UNIVERZITET U BEOGRADU
FAKULTET POLITIČKIH NAUKA

MIKICA V. BUDIMIROVIĆ

INSTITUCIONALIZACIJA OSOBA SA TELESNIM INVALIDITETOM U REPUBLICI SRBIJI

DOKTORSKA DISERTACIJA

Beograd, 2024.
UNIVERSITY OF BELGRADE

FACULTY OF POLITICAL SCIENCE

MIKICA V. BUDIMIROVIĆ

INSTITUTIONALIZING INDIVIDUALS WITH PHYSICAL DISABILITIES IN THE REPUBLIC OF SERBIA

DOCTORAL DISSERTATION

Belgrade, 2024.

Podaci o mentoru i članovima komisije

Mentor:

Prof. dr Dragana Stoeckel, Univerzitet u Beogradu – Fakultet političkih nauka

Komisija:

Prof. dr Miroslav Brkić, Univerzitet u Beogradu – Fakultet političkih nauka

Prof. dr Goran Nedović, Univerzitet u Beogradu - Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju

Datum odbrane: _____

Izjava zahvalnosti

Izražavam svoju najdublju zahvalnost svima koji su doprineli završetku ove doktorske disertacije i podržali me tokom ovog dugog i izazovnog putovanja. Ovaj rad ne bi bio moguć bez podrške i pomoći mnogih ljudi.

Pre svega, želim da izrazim duboku zahvalnost mojoj porodici koja je uvek bila tu za mene, pružajući neizmernu ljubav, razumevanje i podršku tokom svih ovih godina. Mojoj majci i ocu, hvala na neizmernoj veri u mene, na stalnim podsticajima u danima i godinama oporavka nakon saobraćajne nesreće, pa sve do danas. Veliko hvala i mojim sestrama i sestričinama koje su pružale podršku i ohrabrenje.

Posebno poštovanje i zahvalnost u izradi ove doktorske disertacije izražavam svojoj mentorki, izvanrednoj i izuzetnoj osobi, profesorki, Dragani Stoeckel. Zahvaljujem se na najvećem doprinosu prilikom izrade ove disertacije od početka do kraja ali mnogo više od toga. Zahavljujem se na velikom strpljenju za sve ispravke i nesebičnom deljenju znanja. Njena stručnost, podrška i verovanje u moje sposobnosti pružili su mi neprocenjivu pomoć tokom celog istraživačkog procesa. Hvala joj što mi je pružila priliku da radim ono što volim, i neizmerno joj hvala što me je uvela u svet nauke.

Hvala svim stručnim radnicima koji su učestvovali u istraživanju, kao i onim stručnim radnicima koji su pružali tehničku podršku, resurse i svoje vreme. Posebno hvala socijalnoj radnici Jasmini Bogdanović, zaposlenoj u Domu za odrasla inavlidna lica u trenutku kada sam postao direktor ove ustanove, na stručnim razgovorima koji su doveli do ideje da istražim fenomen institucionalizacije.

Želim da izrazim svoju iskrenu zahvalnost i svim ispitanicima koji su nesebično izdvojili svoje vreme i energiju kako bi učestvovali u ovom istraživanju. Hvala im što su otvoreno delili svoja iskustva, omogućavajući mi da dobijem dragocene podatke Spremnost da sarađuju i podele svoje priče omogućila je dublje razumevanje teme kojom se bavim. Nadam se da će rezultati ovog istraživanja doprineti boljem razumevanju i poboljšanju kvaliteta života osoba sa telesnim invaliditetom.

Na kraju, hvala svima koji su na bilo koji način učestvovali i pomogli mi da ostvarim ovaj cilj.

Mikica Budimirović

INSTITUCIONALIZACIJA OSOBA SA TELESNIM INVALIDITETOM U REPUBLICI SRBIJI

Sažetak

Osobe sa invaliditetom predstavljaju značajan deo populacije u svakom društvu, uključujući i Republiku Srbiju. Osobe sa invaliditetom imaju jednaka prava kao i svi drugi građani. Ova prava su zaštićena nacionalnim zakonodavstvom i međunarodnim konvencijama. Međutim, njihov položaj često je obeležen izazovima kao što su fizičke, društvene, ekonomske i kulturne barijere. U društvu koje još uvek nije u potpunosti prilagođeno njihovim potrebama oni se suočavaju sa: diskriminacijom - predrasude i negativni stereotipi često dovode do marginalizacije i ograničavanja njihovu mogućnosti u obrazovanju, zapošljavanju i društvenom životu; nepristupačnom infrastrukturom - mnoge zgrade, javni prostori i prevozna sredstva nisu prilagođeni, čime se ograničava njihova mobilnost i pristup uslugama; ograničenim pristupom obrazovanju - edukativne ustanove često nisu adekvatno opremljene za potrebe učenika sa invaliditetom, što smanjuje njihove šanse za kvalitetno obrazovanje i ekonomskom zavisnošću - zbog visokih stopa nezaposlenosti mnoge osobe sa invaliditetom zavise od državne pomoći i podrške porodice.

Osobe sa telesnim invaliditetom i očuvanim mentalnim sposobnostim su posebno ugrožena populacija. Pored svega navedenog, one se često se suočavaju i sa nepostojanjem nikakvih specijlaizovanih usluga u zajednici koje su kreirane konkretno za ovu grupu osoba, kao i nikakvih sistema podrške na koje bi mogle da se oslone, te biraju instituciju kao mesto za život. Pojedine osobe sa invaliditetom prolaze kroz različite instit tokom svog lečenja ili rehabilitacije, dok pojedinima institucija postaje i trajni dom. Stoga je fokus ovog istraživanja je na osobama sa telesnim invaliditetom koje se nalaze na domskom smeštaju u ustanovama socijalne zaštite u Republici Srbiji.

S obzirom na zakonski garantovana prava, implementaciju novih i unapređenje postojećih usluga u zajednici, kao i porast broja pružalaca socijalne zaštite, s jedne strane, i istovremeni trend porasta broja osoba sa telesnim invaliditetom smeštenih u institucijama, s druge strane, ovaj rad se bavi analizom razloga institucionalizacije osoba sa telesnim invaliditetom u Republici Srbiji i mogućnostima realizacije prava na samostalno odlučivanje o svom životu i izboru mesta življenja (institucija ili zajednica). Osim toga, istraživanje ispituje u kojoj meri su osobe sa telesnim invaliditetom, a koje se trenutno nalaze u domskom smeštaju, koristile druge usluge sistema socijalne zaštite, prevashodno usluge u zajednici, pre nego što je doneta odluka o smeštaju. Predmet istraživanja bila je i analiza primene Konvencije UN o pravima osoba sa invaliditetom, posebno člana 12. i 19. neposredno pre, i prilikom donošenja odluke o smeštaju osoba sa telesnim invaliditetom u ustanovama socijalne zaštite. U skladu sa tim, rad analizira proces donošenja odluke o smeštaju, odnosno faktore koji su uticali na donošenje te odluke, kao i u kojoj meri je ona bila autentično odluka same osobe. Na kraju, istraživanje ima za cilj da pokaže i u kojoj meri se koriste svi dostupni resursi zajednice u organizovanju individualne podrške za osobu sa telesnim invaliditetom sa ciljem njenog što dužeg ostanka u zajednici i prevenciji institucionalizacije, odnosno povratka u zajednicu nakon institucionalizacije.

Uzorak ovog istraživanja čine osobe sa telesnim invaliditetom koje su smeštene u rezidencijalnim ustanovama socijalne zaštite Republike Srbije za smeštaj korisnika sa ovom vrstom invaliditeta. Istraživanje je obuhvatilo 80 korisnika iz Doma za odrasla invalidna lica u Beogradu, i 99 korisnika iz Doma za odrasla invalidna lica u Doljevcu, koji su ujedno jedine ustanove socijalne zaštite za smeštaj odraslih i starijih sa telesnim teškoćama. Korišćeni su dosijei korisnika iz obe ustanove. Istraživanje je zasnovano na kombinaciji kvalitativnih i kvantitativnih metoda. Za potrebe kvantitivnog istraživanja bio je konstruisan upitnik za korisnike koji je sadržao pitanja koja se odnose na razloge odluke o domskom smeštaju, kapacitete porodice za pružanje podrške i brigu o članu sa telesnim invaliditetom, iskustvima u korišćenju usluga podrške u zajednici i mogućnostima samostalnog života u zajednici. Dodatno, sa korisnicima i sa stručnim radnicima sprovedene su fokus

grupe. Ispitanici u fokus grupama su bili uključeni iz oba doma, a stručni radnici su bili selektovani u skladu sa teritorijalnim principom tako da budu ravnomerno zastupljeni sve regioni - po dva stručna radnika iz četiri statistička regiona (Vojvodina, Beograd, Šumadija i Zapadna Srbija, Južna i Istočna Srbija)

Istraživanje je pokazalo da je više od pola osoba sa invaliditetom u istraživanju navelo da je samostalno donelo odluku, ali je druga polovina osoba navela da su bile izložene uticaju druge osobe, najčešće drugih članova porodice, ili stručnih radnika sa kojima su dolazili u kontakt. Osobe sa telesnim invaliditetom su navele da nisu bile u dovoljnoj meri informisane o institucionalnom smeštaju i mogućnostima vaninstitucionalne podrške prilikom donošenja odluke o dolasku u ustanovu socijalne zaštite. Osobe sa invaliditetom nisu imale dovoljno informacija o svojim pravima, kao ni o načinima na koja mogu da ostvare svoja prava, ali su imali visoko znanje o načinima podnošenje pritužbi nadležnim organima u slučaju svog nezadovoljstva. Dokumentovani razlog za smeštaj nije u skladu sa percepcijama korisnika o razlogu domskog smeštaja u ustanovu socijalne zaštite i nalazi istraživanja pokazuju da postoje razlike između razloga koje navode stručni radnici u dokumentaciji, i razloga koje navode korisnici. Nalazi istraživanja pokazuju da su osobe sa telesnim invaliditetom donele odluku da dođu u instituciju usled nepostojeće, odnosno neodgovarajuće mreže podrške u zajednici, i ovakav nalaz istraživanja upućuje na zaključak da osobe sa telesnim invaliditetom biraju instituciju jer nemaju druge mogućnosti. Takođe, nalazi istraživanja potvrđuju da se osobe sa telesnim invaliditetom opredeljuju za smeštaj u ustanovama socijalne zaštite usled izostanka mreže pomoći i podrške koja bi im omogućila kvalitetan život u zajednici. Nalazi istraživanja dodatno pokazuju da su osobe sa invaliditetom zadovoljnije skoro svim domenima kvaliteta života od kada su došli u instituiciju u poređenju sa životom pre domskog smeštaja, što implicira da osobe sa invaliditetom nisu imale nikakvu ili su imale vrlo malo mrežu podrške dok su živeli u zajednici.

Ratifikacija Konvencije UN o pravima osoba sa invaliditetom u maju 2008. godine obavezuje države da razviju usluge u zajednici koji će zameniti institucionalnu brigu, kao i da prilikom smeštaja u instituciju kao krajnje opcije, moraju biti ispoštovani svi zakonski i podzakonski akti ("Sl. glasnik RS", br. 42/2009). Međutim, važno je napomenuti da prelazak sa institucionalnih na model brige zasnovanom na uslugama u zajednici nije jednostavan proces koji predstavlja samo slučaj zamene jednog skupa zgrada drugim. Uspešne usluge u zajednici treba pažljivo planirati u skladu sa individualnim potrebama i željama ljudi, a zatim kontinuirano pratiti i prilagođavati, te ukoliko je potrebno izmeniti usluge.

S obzirom da institucije i dalje zbrinjavaju veliki broj osoba sa telesnim invaliditetom, u skladu sa deintitucioinalizacijom potrebno je i dalje ulagati u institucije kako bi na to bolji način zadovoljavale potrebe njenih stanara, i na taj način prevazići jaz između potpuno institucionalnog modela i modela zaštite u zajednici.

Ključne reči: institucionalizacija, osobe sa invaliditetom, telesni invaliditet, korisnik, domski smeštaj

Naučna oblast: Političke nauke

Uža naučna oblast: Područja primene socijalnog rada

INSTITUTIONALIZING INDIVIDUALS WITH PHYSICAL DISABILITIES IN THE REPUBLIC OF SERBIA

Abstract

Individuals with disabilities represent a significant part of the population in every society, including the Republic of Serbia. They have the same rights as citizens, protected by national

legislation and international conventions. However, physical, social, economic, and cultural barriers often mark their position. In a society that is still not fully adapted to their needs, they face discrimination-prejudices and negative stereotypes usually lead to marginalization and limit their opportunities in education, employment, and social life; inaccessible infrastructure-many buildings, public spaces, and means of transportation are not suitable for people with disabilities, limiting their mobility and access to services; limited access to education- educational institutions are often not adequately equipped for the needs of students with disabilities, reducing their chances for quality education end economic dependence- due to high unemployment rates among people with disabilities, many depend on social assistance and family support.

People with physical disabilities and preserved mental abilities are a particularly vulnerable population. In addition to the above challenges, they often lack specialized community services and support systems tailored to their needs, leading them to choose institutional living. Some individuals with disabilities go through institutions during their treatment or rehabilitation, while for others, the institution becomes a permanent home. Therefore, the focus of this research is on people with physical disabilities who are in residential care in social welfare institutions in the Republic of Serbia.

With regard to legally guaranteed rights, implementation of new and enhancement of existing community services, as well as the increase in the number of social welfare service providers, on one hand, and the simultaneous trend of rising numbers of persons with physical disabilities residing in institutions, on the other hand, this paper analyzes the reasons for the institutionalization of persons with physical disabilities in the Republic of Serbia. It examines the possibility of realizing the right to make independent decisions about one's life and choice of living place (institution or community). Additionally, the research investigates the extent to which persons with physical disabilities currently in residential care used other social protection services, primarily community services, before their placement.

The research also analyzes the application of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, significantly Articles 12 and 19, before and during the decision-making process for placing persons with physical disabilities in social welfare institutions. The paper examines the decision-making process for residential care, the factors influencing these decisions, and the extent to which the decision was authentically the individual's own. Finally, the research aims to show how community resources are used to organize individual support for persons with physical disabilities to remain in the community as long as possible and prevent institutionalization or facilitate their return to the community after institutionalization.

The research sample consists of persons with physical disabilities in residential institutions of social protection in Serbia. It included 80 users from the Home for Disabled Adults in Belgrade and 99 from the Home for Disabled Adults in Doljevac, the only residential care facility for adults and elderly with physical disabilities. User files from both institutions were analyzed.

A combination of qualitative and quantitative methods was used. For quantitative research, a questionnaire was constructed containing questions about the reasons for home placement, experiences in using community support services, family capacity to provide support, and possibilities for independent living in the community. Focus groups were conducted with users and professionals, including two experts from each of the four statistical regions (Vojvodina, Belgrade, Šumadija and Western Serbia, and South and East Serbia).

The research showed that more than half of the respondents decided independently. In contrast, the other half were influenced by different family members or professional workers. People with physical disabilities reported insufficient information about residental care and non-institutional support options when deciding on placement in a social care institution. They also needed more information about their rights and ways to exercise them but were well-informed about submitting complaints to competent authorities.

The documented reasons for placement did not align with users' perceptions. The research revealed differences between the reasons recorded by case managers and those provided by users. Findings indicate that people with physical disabilities chose institutional care due to non-existent or

inadequate support networks in the community, confirming that they opt for institutions due to a lack of other options.

The research confirms that people with physical disabilities opt for long-term institutional care due to the absence of a support network enabling community living. Findings also indicate that respondents marked almost all quality of life domains as improved since their institutionalization, suggesting they had minimal support while living in the community.

The ratification of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities in May 2008 obliges states to develop community services to replace institutional care. All laws and by-laws must be complied with when placing individuals in social care facilities as a last resort.

However, transitioning from an institutional to a community-based model of care is complex. Successful community services should be carefully planned according to individual needs and continuously monitored and adapted. Given that institutions still care for a large number of people with physical disabilities, it is necessary to continue investing in institutions to meet residents' needs better, thus bridging the gap between entirely institutional and community-based care models.

Keywords: institutionalization, persons with disabilities, physical disability, user, residential care

Field of study: Political Science

Academic Discipline: Applied areas of social work practice

Spisak tabela

Tabela br. 1: Klasifikacija invalidnosti 6
Tabela br. 2: Kategorije telesne invalidnosti 6
Tabela br.3:Distribucija ispitanika prema polnoj strukturi 46
Tabela br. 4: Prosečna starost (izražena u godinama) 46
Tabela br. 5: Distribucija ispitanika prema starosnoj strukturi 46
Tabela br. 6:Distribucija ispitanika prema obrazovnom nivou 47
Tabela br. 7: Distribucija ispitanika prema bračnom statusu 47
Tabela br. 8: Distribucija ispitanika prema strukturi domaćinstva 47
Tabela br. 9: Distribucija ispitanika prema mestu stanovanja pre institucionalnog smeštaja 48
Tabela br. 10: Prosečna dužina boravka ispitanika u institucijama za smeštaj i prosečna dužina boravka ispitanika u aktuelnoj instituciji (u godinama) 48
Tabela br. 11: Distribucija ispitanika prema dužini boravka u instituciji za smeštaj i prema dužini boravka u aktuelnoj instituciji (godine) 49
Tabela br. 12: Distribucija ispitanika prema vrsti invaliditeta 49
Tabela br. 13: Prosečno trajanje invalidnosti (u godinama) 49
Tabela br. 14: Distribucija ispitanika prema dužini trajanja stečene invalidnosti 49
Tabela br. 15: Distribucija ispitanika prema statusu invalidnosti 50
Tabela br. 16: Kajzer Majer i Bartletov test 50
Tabela br. 17: Svojstvene vrednosti i ukupni procenat objašnjene varijanse izdvojenih glavnih komponenata 51
Tabela br. 18:Rotirana matrica glavnih komponenata (Varimax rotacija) 52
Tabela br. 19: Deskriptivni pokazatelji i pouzdanost dimenzija Skale razloga institucionalnog smeštaja 53
Tabela br. 20: Deskriptivni pokazatelji ajtema Skale razloga institucionalnog smeštaja 53
Tabela br. 21: Razlozi institucionalnog smeštaja i pol, Studentov t test 54
Tabela br. 22: Neinformisanost i bračni status, Tukey Post Hoc Test 55
Tabela br. 23: Razlozi institucionalnog smeštaja i struktura porodice pre domskog smeštaja, Tukey Post Hoc Test 56
Tabela br. 24:Razlozi institucionalnog smeštaja i mesto stanovanja pre institucionalnog smeštaja, Tukey Post Hoc Test 58
Tabela br. 25: Razlozi institucionalnog smeštaja i trajanje stečene invalidnosti, Tukey Post Hoc Test 58
Tabela br. 26: Razlozi institucionalnog smeštaja i iniciranje kontakta sa CSR, Tukey Post Hoc Test 59
Tabela br. 27: Razlozi institucionalnog smeštaja i informisanost o lokalnim institucijama koje pružaju podršku osobama sa invaliditetom, Tukey Post Hoc Test 60
Tabela br. 28: Drugi razlozi koji su uticali na odluku o institucionalnom smeštaju 61
Tabela br. 29: Odlučujući razlozi koji su uticali na odluku o smeštaju u instituciji, učestalost odgovora 61
Tabela br. 30:Odlučujući razlozi koji su uticali na odluku o smeštaju u instituciji, učestalost odgovora – podaci dobijeni iz predmeta institucija 62
Tabela br. 31: Usklađenost dokumentovanog razloga za smeštaj i korisnikovog doživljaja razloga domskog smeštaja, učestalost odgovora 63
Tabela br. 32: Plan podrške pre institucionalnog smeštaja, učestalost odgovora 64
Tabela br. 33: Razmatranje alternativnih opcija smeštaja pre institucionalnog smeštaja, učestalost odgovora 64
Tabela br. 34: Razlozi nerazmatranja alternativnih opcija smeštaja pre institucionalnog smeštaja, učestalost odgovora 65
Tabela br. 35: Informisanost o podršci osobama sa invaliditetom u lokalnoj zajednici, učestalost odgovora 65
Tabela br. 36: Korišćenje usluga socijalne zaštite pre institucionalnog smeštaja, učestalost odgovora 66
Tabela br. 37: Samostalnost u odlučivanju o smeštaju u instituciji, učestalost odgovora 66
Tabela br.38: Ukoliko odluka nije samostalna - ko je podstakao odluku o institucionalnom smeštaju, učestalost odgovora 67
Tabela br. 39: Ukoliko su zaposleni u instuticijama podstakli odluku o institucionalnom smeštaju - koje institucije su uključenje, učestalost odgovora 67
Tabela br. 40: Ko je prvo ostvario kontakt sa Centrom za socijalni rad radi podnošenja zahteva za institucionalni smeštaj, učestalost odgovora 67
Tabela br. 41: Informisanost o institucionalnom i vaninstitucionalnom smeštaju, učestalost odgovora 68
Tabela br. 42: Informisanost o uslovima institucionalnog smeštaja, učestalost odgovora 69
Tabela br. 43: Informisanost o pravima koje korisnici institucionalnog smeštaja imaju, učestalost odgovora 69
Tabela br. 44: Informisanost o obavezama koje korisnici institucionalnog smeštaja imaju, učestalost odgovora 70

Tabela br. 45: Postojanje plana o dužini institucionalnog smeštaja, učestalost odgovora 71
Tabela br. 46:Postojanje i učestalost kontakata sa voditeljem slučaja, učestalost odgovora 71
Tabela br. 47: Kontakt sa članovima porodice i osoba na institucionalnom smeštaju, učestalost odgovora 71
Tabela br. 48:Planovi za napuštanje institucije, učestalost odgovora 72
Tabela br. 49: Razlika u oceni pojedinih elemenata socijalnog života pre i za vreme institucionalnog smeštaja, T test ponovljenih merenja 73
Tabela br. 50: Razlika u oceni pojedinih elemenata zdravstvenih usluga pre i za vreme institucionalnog smeštaja, T test ponovljenih merenja 74
Tabela br. 51:Razlika u oceni uslova života pre i za vreme institucionalnog smeštaja, T test ponovljenih merenja 75
Tabela br. 52: Preferencije mesta življenja, učestalost odgovora 77
Tabela 53: Stav o institucionalnom zbrinjavanju osoba sa invaliditetom, učestalost odgovora 77
Tabela br. 54:Percepcija prednosti života u zajednici, učestalost odgovora 77
Tabela br. 55:Stav o nedostacima života u zajednici, učestalost odgovora 78
Tabela br. 56: Stav o prednostima života u instituciji, učestalost odgovora 78
Tabela br. 57: Stav o nedostacima života u instituciji, učestalost odgovora 79
Tabela br. 58: Istraživačke teme i pripadajući kodovi višeg reda 81
Tabela br. 59: Zastupljenost učesnika fokus grupa po geografskim regionima 85
Tabela br. 60: Glavne teme i podpojmovi 86

SADRŽAJ

SPISAK TABELA IX

SADRŽAJ XI

I UVOD 1

II DILEME, PROBLEMI KONCEPTUALIZACIJE I DEFINISANJA POJMOVA "INVALIDITET", "OSOBA SA INVALIDITETOM" I "OSOBE SA TELESNIM INVALIDITETOM" 4

1. POJAM INVALIDNOSTI 4
2. POJMOVI OŠTEĆENJE I HENDIKEP 5
3. KLASIFIKACIJA INVALIDNOSTI 5
4. TELESNA INVALIDNOST 7
   4.1. Vrste telesne invalidnosti 8
   4.2. Psihološke implikacije telesne invalidnosti 9
   4.3. Principi nege osoba sa telesnim invaliditetom 10
5. PRISTUPI U DEFINISANJU I RAZUMEVANJU INVALIDNOSTI 11
   5.1. Moralni model invalidnosti 11
   5.2. Medicinski model invalidnosti 12
   5.3. Model rehabilitacije 13
   5.4. Socijalni model invalidnosti 14
      5.4.1. Anti-opresivna praksa 16
   5.5. Model ljudskih prava 16
6. ODNOS DRUŠTVA PREMA OSOBAMA SA TELESNIM INVALIDITETOM 17

III INSTITUCIONALNA ZAŠTITA OSOBA SA TELESNIM INVALIDITETOM 21

1. STIGMA I DISKRIMINACIJA KAO GLAVNI RAZLOG ZAČETKA INSTITUCIJA ZA OSOBE SA INVALIDITETOM 21
2. PSIHOLOŠKE IMPLIKACIJE INSTITUCIJE 23
3. RAZVOJ INSTITUCIONALIZACIJE OSOBA SA TELESNIM INVALIDITETOM U SRBIJI 24
4. ŽIVOT U INSTITUCIJI NASUPROT ŽIVOTU U ZAJEDNICI 26

IV OSOBE SA INVALIDITETOM: POLOŽAJ, PRAVA, POLITIKE I MERE 30

1. PROCESI, POLITIKE I PRAKSE DEINSTITUCIONALIZACIJE U MEĐUNARODNOJ PERSPEKTIVI 30
2. PROCES, POLITIKE I PRAKSE DEINSTITUCIONALIZACIJE U SRBIJI 32
3. PRAVA OSOBA SA TELESNIM INVALIDITETOM U REPUBLICI SRBIJI 34
   3.1. Razvoj zakonodavnog okvira 34
   3.2. Prava i usluge za osobe sa telesnim invaliditetom 36

V TEORIJSKO METODOLOŠKI OKVIR ISTRAŽIVANJA 41

1. PREDMET ISTRAŽIVANJA 41
2. CILJEVI ISTRAŽIVANJA 42
3. ZNAČAJ ISTRAŽIVANJA 42
4. METODOLOŠKI OKVIR ISTRAŽIVANJA 43
   4.1. Metode istraživanja 44
   4.2. Metode obrade podataka 45

VI REZULTATI ISTRAŽIVANJA 46

KVANTITATIVNI DEO ISTRAŽIVANJA 46

1. KORISNICI DOMSKOG SMEŠTAJA SA TELESNIM INVALIDITETOM 46
2. RAZLOZI INSTITUCIONALNOG SMEŠTAJA I PROCES DONOŠENJE ODLUKE OSOBA SA TELESNIM INVALIDITETOM 50
   2.1. Odluka o institucionalnom smeštaju 64
3. POZNAVANJE PRAVA I ŽIVOTA U INSTITUCIJI 68
4. ZADOVOLJSTVO ŽIVOTOM OSOBA SA TELESNIM INVALIDITETOM PRE I TOKOM INSTITUCIONALNOG SMEŠTAJA 73
5. STAVOVI KORISNIKA PREMA ŽIVOTU U INSTITUCIJI I ZAJEDNICI 76

KVALITATIVNI DEO ISTRAŽIVANJA 79

6. REZULTATI ISTRAŽIVANJA SPROVEDENOG SA FOKUS GRUPAMA 79

6.1. Fokus grupe sa korisnicima *80*
6.2. Fokus grupe sa stručnim radnicima *85*

VII DISKUSIJA **91**

1. KORISNICI DOMSKOG SMEŠTAJA SA TELESNIM INVALIDITETOM 91
2. RAZLOZI I PROCES DONOŠENJA ODLUKE O INSTITUCIONALNOM SMEŠTAJU OSOBA SA TELESNIM INVALIDITETOM 93
2.1. Odluka o institucionalnom smeštaju *97*
3. POZNAVANJE PRAVA I ŽIVOTA U INSTITUCIJI 100
4. ZADOVOLJSTVO ŽIVOTOM OSOBA SA TELESNIM INVALIDITETOM PRE I TOKOM INSTITUCIONALNOG SMEŠTAJA 103
5. STAVOVI KORISNIKA PREMA ŽIVOTU U INSTITUCIJI I ZAJEDNICI 108

ZAKLJUČNA RAZMATRANJA I PREPORUKE **111**

LITERATURA **116**

PRILOG **128**

BIOGRAFIJA AUTORA **136**

IZJAVA O AUTORSTVU **137**

IZJAVA O ISTOVETNOSTI ŠTAMPANE I ELEKTRONSKE VERZIJE DOKTORSKOG RADA **138**

IZJAVA O KORIŠĆENJU **139**

I UVOD

Izveštaj o invaliditetu Svetske zdravstvene organizacije procenjuje da više od milijardu ljudi živi sa nekim oblikom invaliditeta, što predstavlja oko 15% svetske populacije (WHO, 2011). Svaka osoba u nekom trenutku svog života može doživeti invaliditet, koji može uticati na različite aspekte njenog života. Svetska zdravstvena organizacija ističe da i produžetak životnog veka ljudi dovodi do povećanja populacije sa nekom od vrsti invaliditeta (WHO, 2022).

Istorijski, osobama sa invaliditetom su bila uskraćene prava na izbor i prava da upravljaju svojim životom. Za mnoge osobe sa invaliditetom se pretpostavljalo da ne mogu da žive samostalno, da samostalno zadovoljavaju svoje potrebe u svojim zajednicama, kao i da nisu adekvatni članovi društva. U skladu sa tim, najčešće je ovoj grupi ljudi podrška je potpuno izostajala, i bila nedostupna ili je bila vezana za određene životne aranžmane poput institucija. Zajednice ranije nisu ulagale sredstva u razvijanje mogućnosti za samostalan život osoba sa invaliditetom, već naprotiv, isključivo se ulagalo u institucionalni sistem. Ponekad bi porodice dobijale neznatnu finansijsku i socijalnu podršku država (Mansell, Ericsson, 2013), ali najčešće država nije uspevala da obuhvati sve kojima je ta pomoć bila potrebna. To je dovelo do situacije da osobe sa invaliditetom budu u institucijama, gde su potencijalno u velikom riziku od socijalne izoalcije, ili da su u potpunosti upućeni na članove svojih primarnih porodica (Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2017).

U šezdesetim godinama prošlog veka, sve glasniji aktivistički pokreti su pokrenuli preispitivanja institucionalnog sisitema zbrinjavanja osoba sa invaliditetom, i uputili brojne grupne tužbe. Žalbe su se odnosile na loše životne uslove i nedovoljno human tretman u institucijama, što je za posledicu imalo ideju deinstitucionalizacije (Mansell, Ericsson, 2013).

Prve rekacije država su bile usvajanje različitih zakonskih odredbi i reforma koje su dovele do smanjenja broja kreveta u institucijama, i poboljšanja uslova života za osobe koje borave u institucijama. Ovo se prevashodno odnosilo na pacijente sa mentalnim oboljenjem u psihijatrijskim bolnicama, a kasnije se proširilo i na osobe sa drugim vrstama invaliditeta (Mansell, Ericsson, 2013). Nakon toga, usledile su i težnje ka tome da se institucionalizacija osoba sa invaliditetom svede na minimum, i da se teži ka tome da osobe sa invaliditetom žive u najmanje restriktivnom okruženju, što svakako nisu institucije.

Zatvaranje velikih institucija počelo je 1970-ih godina i značajno se ubrzalo tokom 1980-ih. Mnoge vlade, ministarstva i nadležne službe uložile su značajna sredstva i napravile velike korake kako bi ponovo spojile osobe sa invaliditetom sa njihovim porodicama i omogućile im samostalniji život u zajednici (Mansell, Ericsson, 2013). Aktivisti i eksperti su vremenom kroz različita istraživanja pokazivali da bi većina osoba sa invaliditetom mogla potpuno nesmetano živi u zajednici, kao i da ima dobar kvalitet života, ukoliko bi imali odgovarajuće usluge, poput usluga podrške za svakodnevne aktivnosti, nadzora, obezbeđenu medikamentoznu i/ili fizikalnu terapiju i dvadesetčetvoročasovnu medicinsku negu.

Nakon 1980-ih godina, zastupnici ove grupe postali su sve vidljiviji, a ostvarivanje njihovih prava proširilo se na različite aspekte života, uključujući obrazovanje, rekreaciju i socijalnu participaciju. Ove pokrete su prvenstveno organizovale i vodile osobe sa telesnim invaliditetom, dok su osobe sa intelektualnim invaliditetom bile manje favorizovane i često isključene (Erkulwater, 2018).

Od 1990-ih godina, pokrenute su različite inicijative za poboljšanje položaja osoba sa invaliditetom, započet je razvoj deinstitucionalizacije i stvoreni su različiti sistemi podrške za ovu grupu ljudi, a „dokumenti koji se odnose na pitanje prava osoba sa invaliditetom su značajno poboljšani“ (Tatić, 2010:2).

Sa druge strane, institucionalizacija ove grupe ljudi je i dalje najčešći oblik zbrinjavanja jer većina zemalja i zajednica nema dovoljno resursa da isprati sve promene, te u praksi usluge koje bi omogućile potpuno samostalan život i dalje predstavljaju izazov za mnoge zemlje (Stanković, 2016). Osobe sa invaliditetom ističu da fizičke, pravne, društvene i arhitektonske prepreke i dalje ograničavaju njihov pristup obrazovanju, stanovanju, zapošljavanju, zdravstvenoj zaštiti, porodici i reproduktivnim pravima. Ove barijere utiču na sposobnost mnogih pojedinaca koji žive sa oštećenjem da ostvare svoj puni ljudski potencijal i budu integrisani u svoje zajednice kao punopravni članovi.

Potpuno razumevanje značenja invaliditeta i put ka potpunoj inkluziji i dalje je za veliki broj zemalja nedostižan, a posebno za slabije razvijene zemlje poput Srbije.

Republika Srbija ratifikovala je Konvenciju Ujedinjenih nacija o pravima osoba sa invaliditetom 2009. godine ("Sl. glasnik RS", br. 42/2009). Konvencija priznaje „jednaka prava svim osobama sa invaliditetom da samostalno žive i budu uključene u zajednicu, da imaju pravo na izbor i kontrolu svog života" ("Sl. glasnik RS", br. 42/2009). Odredbama člana 19 Konevencije priznaje se „obezbeđivanje stambene i drugih usluga podrške u zajednici, uključujući ličnu asistenciju neophodnu za održavanje života i uključivanje u zajednicu i sprečavanje izolacije ili segregacije iz zajednice" ("Sl. glasnik RS", br. 42/2009). Takođe, ovaj dokument obavezuje države da razvijaju podršku za život u zajednici i na taj način zamene brigu o ovoj grupi ljudi skoncentrisanu na institucije kroz proces „progresivne realizacije" ("Sl. glasnik RS", br. 42/2009). Navedeno podrazumeva da bi Srbija trebalo da preduzme mere i obezbedi maksimum raspoloživih resursa sa ciljem progresivnog postizanja punog ostvarivanja predviđenih prava. Reformom sistema socijalne zaštite smanjenje institucionalizacije i zalaganje za zaštitu korisnika u zajednici postao je jedan od glavnih ciljeva.

Izveštaj Vlade Republike Srbije iz 2012. godine koji se odnosi na primenu Konvencije navodi da su različite organizacije civilnog sektora predočile da je osobama sa invaliditetom ograničena mogućnosti ostvarivanja različitih prava na pomoć i podršku u svakodnevnom životu (Vlada Republike Srbije, 2012), što zapravo u velikoj meri otežava proces deinstitucionalizacije odraslih osoba sa invaliditetom. Takođe, u istom izveštaju se navodi da mnoge osobe sa invaliditetom nemaju porodicu ili nemaju mogućnost samostalnog izdržavanja te ostaju u institucijama, kako bi imali obezbeđen minimum kvaliteta života, iako nemaju nikakvu potrebu za medicinskim ili rehabilitacijskim uslugama (Vlada Republike Srbije, 2012).

Iako je prošlo više od deset godina od ratifikacije Konvencije i postignuti su određeni pomaci, rizik od institucionalizacije osoba sa invaliditetom u Republici Srbiji i dalje ostaje visok. Shodno podacima iz 2021. godine, „ova grupa ljudi u našoj zemlji i dalje predstavlja jednu od najugroženijih grupa kada je reč o ostvarivanju prava u mnogim oblastima" (Kuzmanov, Marković, 2021:5). Osobe sa invaliditetom susreću se sa različitim problemima, a sprovođenje procesa deinstitucionalizacije nailazi na ogromne poteškoće, „prvenstveno zbog nedovoljno i neravnomerno razvijenih usluga podrške i servisa za samostalan život osoba sa invaliditetom i njihovu reintegraciju u sve segmente društva" (Kuzmanov, Marković, 2021:6).

U odnosu na činjenicu da se poboljšavaju zakoni koji uređuju prava osoba sa invaliditetom, a da se „broj usluga i pružalaca usluga povećava, iznenađenje je da se ne smanjuje broj osoba sa invaliditetom koji se nalaze na smeštaju" (Kuzmanov, Marković, 2021:6). U populaciji punoletnih osoba sa invaliditetom evidentiranih u CSR Republike Srbije, koji koriste usluge socijalne zaštite dominiraju korisnici sa telesnim invaliditetom sa 47,2%, (Republički zavod za socijalnu zaštitu, 2022b). Uredbom o mreži ustanova socijalne zaštite („Sl. Glasnik RS" br. 16/2012 i 12/2013) u našoj zemlji aktuelno postoje dva domska smeštaja specijalizovana za osobe sa telesnim invaliditetom - Dom za odrasla invalidna lica u Zemunu, u Beogradu sa smeštajnim kapacitetom od 80 korisnika, i Dom za odrasla invalidna lica u Doljevcu čiji kapacitet iznosi 99 korisnika. Prema podacima koji su dostavljeni Zavodu za socijalnu zaštitu u toku 2021. godine, oba doma su imale popunjene smeštaje kapacitete, a Dom

u Beogradu je imao i 5 korisnika više od predviđenog (Republički zavod za socijalnu zaštitu, 2022a). Kapacitet domskih smeštaja za osobe sa telesnim invaliditetom u Srbiji nije uvek bio popunjen. Međutim poslednjih nekoliko godina, domski smeštaji su uvek puni, a kroz godine liste čekanja za prijem korisnika su značajno povećane.

U značajnom broju izveštaja postoje zapisi da su osobe sa invaliditetom u domskom smeštaju u našoj zemlji i dalje izloženi segregaciji, zanemarivanju, uskraćivanju adekvatnog i potrebnog medicinskog tretmana, pogrešnoj primeni lekova i ograničenju slobode kretanja (Janjić i sar., 2023), ali i uprkos tome usluga domskog smeštaja najčešće pružena usluga osobama sa telesnim invaliditetom. Osobe sa invaliditetom ponekad bivaju smeštene u domski smeštaj protiv svoje volje, uz pomoć sudskih naloga. Takođe, u ovom pomaži zakoni koji odobravaju prisilno lečenje ljudi za koje strzčnjaci naprave procenu da imaju neko mentalno oboljenje koje ih čini ugrožavajućim po sebe ili okolinu (Savet Evrope, 2013). Stoga se s pravom može postaviti pitanja zašto veliki broj ljudi sa telesnim invaliditetom, koji su u stanju da samostalno donose odluke, odlučuju da koriste usluge domskog smeštaja u jednoj od ustanova socijalne zaštite koje su namenjene ovoj ciljnoj grupi umesto da žive u zajednici.

II DILEME, PROBLEMI KONCEPTUALIZACIJE I DEFINISANJA POJMOVA "INVALIDITET", "OSOBA SA INVALIDITETOM" I "OSOBE SA TELESNIM INVALIDITETOM"

1. Pojam invalidnosti

Etimološko značenje same reči invalidnost jeste "nevrednost" ili "manja vrednost" (Stošljević, 1998). Reč invalidnost potiče iz latinskog jezika od imenice invalid koja označava "osobu koja je zbog urođenog ili stečenog nedostatka fizičkih ili mentalnih sposobnosti, nesposobna da sebi delimično, ili u potpunost, obezbedi potrebne uslove za vođenje ličnog i društvenog života" (Simić, 1996:3). Prema navedenom, invalidnost se određuje kao "stanje organizma nastalo usled bolesti povrede ili urođenog defekta. Označava ograničenje ili nemogućnost izvođenja neke aktivnosti na način, i u obimu koji se smatraju normalnim za konkretnu osobu, čija je posledica više ili manje trajno, delimično ili puno smanjenje radne sposobnosti, odnosno sposobnosti za rad, privređivanje i normalan socijalni život" (Simić, 1996:16).

Rečnik invalidnosti invalidnost definiše kao „stanje privremenog ili trajnog, delimičnog ili potpunog smanjenja fizičkih i/ili intelektualnih sposobnosti usled nasleđenog, urođenog ili stečenog oboljenja, oštećenja, poremećaja, starosti i onesposobljenosti" (Ružičić, 2003:31).

Invalidnost sa aspekta zdravlja predstavlja "svako ograničenje ili smanjenu sposobnosti izvođenja neke aktivnosti na način ili unutar raspona koji se smatra normalnim za ljudsko biće" (Stošljević, 1998:36).

Svetska zdravstvena organizacija invalidnost definiše kao "gubitak ili ograničenje aktivnosti da se učestvuje u društvu na istom nivou sa ostalima i to zbog socijalnih ili fizičkih barijera" (WHO, 2001:5), dok je prema Kvebeškoj klasifikaciji invalidnost smetnja životnim navikama pojedinca koja proističe iz interakcije samog oštećenja i okruženja (Fougeyrollas et al., 1999).

Sve prethodno navedene definicije predstavljaju invalidnost kao gubitak, ali dodaju i da je invalidnost šira od zbira fizičkih, psihičkih i emocionalnih oštećenja (Bassell, 1998) i da predstavlja promenljivu kategoriju (Susman, 1994).

Generalno, pregledom literature koja se bavi invalidnošću možemo sresti dve grupe definicija invalidnosti (Nedović i sar., 2012).U prvoj grupi definicija srećemo termine koji se koriste za formulisanje različitih teorijskih koncepata invalidnosti, i oni su uglavnom formulisani tako što definišu šta invalidnost nije, a jako mali broj se osvrće na to šta invalidnost jeste.

U drugoj grupi srećemo normativne definicije koje se koriste u zakonima i propisima. Normativne definicije invalidnosti ukazuju na pokušaj definisanja pojma invalidnosti prebacujući akcenat na pojedinca kog karakterišemo kao osobu sa invaliditetom.

Pri analizi termina "osoba s invaliditetom", reč "invalid" označava pojedinca kom je zakonski priznat invaliditet, te na osnovu toga on može ostvariti određena prava (Porobić, 2002).

Prema "Konvenciji UN o pravima osoba sa invaliditetom", osobe sa invaliditetom su sve osobe "koje imaju dugoročna, fizička, mentalna, intelektualna ili senzorna oštećenja koja u sadejstvu sa različitim barijerama mogu otežati puno efektivno učešće ovih osoba u društvu na osnovu jednakosti sa drugima" (Konvencija UN, član 27, stav 1).

Prema članu 3. Zakona o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom, „osoba sa invaliditetom je osobe sa urođenom ili stečenom fizičkom, senzornom, intelektualnom ili

emocionalnom onesposobljenošću koje usled društvenih ili drugih prepreka nemaju mogućnosti ili imaju ograničene mogućnosti da se uključe u aktivnosti društva na istom nivou sa drugima, bez obzira na to da li mogu da ostvaruju pomenute aktivnosti uz upotrebu tehničkih pomagala ili službi podrške" ("Sl. glasnik RS", br. 33/2006 i 13/2016)

2. Pojmovi oštećenje i hendikep

Skoro sve definicije invalidnosti uključuju pojam fizičkog ili psihičkog oštećenja. Međutim, postojanje određenog fizičkog ili psihičkog oštećenja ne mora nužno za posledicu da ima nastajanje invalidnosti. Shodno tome, pojmovi invaliditet i oštećenje ne bi trebalo tretirati kao sinonime.

U literaturi koja se bavi osobama sa invaliditetom, pojam oštećenje se različito definiše. Tako Lakićević definiše oštećenje kao „svaki gubitak i nepravilnost, psihičke, fizičke i anatomske strukture ili funkcije" (Lakićević, 2012:19), dok Simić oštećenje određuje kao "privremeni ili trajni psihički, anatomski ili fizički gubitak, poremećaj strukture ili funkcije, psihičkog i funkcionalnog, anatomskog integriteta organizma" (Simić, 1996:16).

Savremena saznanja ističu da je važno da se sa traženja uzroka oštećenja i sagledavanja osobe kao jedinke u kojoj je problem, fokus pomeri na to koliko je sredina i pripadnici šire društvene zajednice spremna da prihvati lica koja se po svojim psihičkim ili fizičkim odlikama razlikuju od većinskog dela populacije. Većina teoretičara u ovoj oblasti je saglasna sa tim da oštećenje ne mora uvek da bude praćeno nesposobnošću osobe da uspešno funkcioniše u svakodnevnom životu.

Jedan od prvih termina koji se u našem jeziku pojavljuje u skladu sa takvim poimanjem invaliditeta, jeste i reč hendikep.U „Rečniku invalidnosti" pojam hendikep definiše se kao "fizički i psihički nedostatak, smetnja koja onemogućava nekoga za neku aktivnost", a invalidnost kao "smanjenje mogućnosti ostvarivanja životnih navika kao rezultat ličnih činilaca i činilaca sredine" (Ružičić, 2003:60).

Mira Lakićević hendikep definiše kao „poteškoću pojedinca nastalu zbog nekog oštećenja, invalidnosti koji ograničava ili sprečava izvršenje funkcija koja je za tu osobu normalna (zavisno od uzrasta, pola, socijalnih i kulturnih faktora)" (Lakićević, 2006:138). Važno je naglasiti da se pod pojmom hendikepa ne podrazumeva „samo onesposobljenost koju ima pojedinac, već i onemogućenost koja dolazi iz spolja, iz društvene okoline" (Lakićević, 2006:138). Pomenuta autorka istovremeno naglašava i da se kao posledica postojanja nekog fizičkog ili psihičkog oštećenja ne mora javiti hendikep. Ukoliko osoba uprkos svom oštećenju može uspešno da ispuni očekivanja šire društvene sredine i potpuno ravnopravno sa članovima opšte populacije se integriše u svoju zajednicu, tada ne govorimo o hendikepu (Lakićević, 2012).

3. Klasifikacija invalidnosti

U teoriji i među različitim autorima postoje brojne klasifikacije invalidnosti u zavisnosti od kriterijuma prema kojima se one vrše.

Etiološka klasifikacija kao kriterijum uzima uzrok invalidnosti i na taj način klasifikuje dve grupe (Stošljević i sar., 1997):

1. Nasledna invalidnost – urođena invalidnost
2. Stečena invalidnost

Funkcionalna klasifikacija se odnosi na funkcionisanje osobe. Funkcionisanje je termin koji se odnosi na ukupne čovekove aktivnosti, bilo da su fizičke (telesne), mentalne funkcije ili

socijalnu aktivnost i učestvovanje (Romanov, 2020). U skladu sa tim, u Tabeli 1 prikazana je klasifikacija invalidnosti (Stošljević i sar., 1997).

Tabela br. 1: Klasifikacija invalidnosti

1. Fizičku:	**a. senzorna** **oštećenje vida** **oštećenje sluha** **oštećenje govora i glasa** **b. telesna** **oštećenja lokomotornog aparata** **oštećenja centralnog i perifernog nervnog sistema** **oštećenja hroničnim bolestima** **poremećaji psihomotorike**
2. Psihičku:	a. mentalno retardirana lica b. mentalno bolesna lica
3. Višestruku:	dva ili više primarna oštećenja

U podeli iznad se može videti da u okviru funkiconalne klasifikacije, pored osoba sa senzornim oštećenjima, spadaju osobe sa telesnim oštećenjima, koju još nazovamo telesna invalidnost. Osobe sa smetnjama ili oštećenjima u telesnom funkcionisanju predstavljaju jednu od najbrojnijih kategorija u populaciji osoba sa invaliditetom (Živković, 1994).

Telesna invalidnost se može podeliti na nekoliko kategorija (Stošljević i sar.,1997):

Tabela br. 2: Kategorije telesne invalidnosti

1. Oštećenja lokomotornog aparata:	- **LCC i kontigentalne deformacije;** - **deformacije kostura;** - **spina bifida;** - **skolioza;** - **osteomijelitis i tbc zglobova;** - **traumatizam;** - **amputacije;** - **frakture;** - **povrede glave;** - **povrede ekstremiteta;** - **povrede kičme i njihove posledice;** - **progresivne mišićne distrofije.**
2. Oštećenja centralnog i perifernog nervnog sistema:	- poliomyelitis; - skleroza multipleks; - epilepsija; - cerebralna paraliza; - spasticitet; - ataksija; - tremor; - rigor; - kombinovani tip cerebralne paralize; - preze i paralize facialisa, peroneusa i ostalih perifernih živaca.

3. Oštećenja hroničnim bolestima:	- srčana oboljenja; - tbc pluća; - dijabetes; - leukemija, teži tip bronhijalne astme, nefritis, zarazna žutica, alergična stanja; - hemiplegija; - paraplegija; - artritis i reumatizam.
4. Poremećaji psihomotorike	- poremećaji usled disharmoničnog toka razvoja psihomotoričkog sistema; - poremećaji usled zastoja u razvoju pojedinih struktura psihomotoričkog sistema; - poremećaji u sklopu opštih emocionalnih poremećaja i poremećaja inteligencije.

4. Telesna invalidnost

Telesna invalidnost podrazumeva širok raspon stanja, smetnji, delimičnih ili potpunih ograničenja ili oštećenja funkcija tela, pojedinih delova tela ili telesnog sistema. Telesna invalidnost uključuje sve oblike poremećaja telesne funkcije, od blagih problema poput blažeg oblika cerebralne paralize ili oštećenja jednog dela ekstremiteta, do ozbiljnih stanja koja potpuno onemogućavaju bilo kakvo funkcionisanje. Telesna invalidnost se u literaturi navodi i kao "stanje poremećenih funkcija lokomotornog aparata" (Živković, 1994:13).

Telesna invalidnost može se javiti u bilo kom životnom razdoblju, od rođenja ili ranog detinjstva do odrasle, zrele ili starije dobi (Živković, 1994). Različiti faktori i okolnosti mogu uzrokovati invalidnost, što značajno utiče na vrstu i težinu posledica, vrstu i trajanje potrebne medicinske i rehabilitacijske nege osobe kao i prirodu i opseg psiholoških izazova s kojima se osoba može suočiti (Džamonja, 2006).

Sva oštećenja ili deformiteti koji se nalaze na telu ili uključuju jedan ili više ekstremiteta, dovode do toga da se osoba prepoznaje kao osoba sa telesnim invaliditetom (Garrett, Levine, 1970). Stručnjaci u ovoj oblasti često se slažu da telesna invalidnost može značajno ometati motoričke funkcije, pa umesto termina "telesna invalidnost" predlažu izraz „motorni deficit" (Živković, 1994:20). Kada je reč o oštećenjima gornjih ekstremiteta, često se koristi termin "osoba s ograničenim ili onemogućenim sposobnostima manipulacije", dok se za oštećenja donjih ekstremiteta koristi termin „osoba s ograničenim ili onemogućenim sposobnostima motiliteta" (Živković, 1994:21).

Telesna invalidnost obuhvata različita stanja koja ne moraju nužno ugroziti osnovnu „šemu tela" ili ostaviti vidljive posledice, ali mogu značajno ograničiti motoričke sposobnosti. S druge strane, fizički nedostatak ili defekt koji je vidljiv može imati snažan psihološki uticaj, iako može biti manje važan za motoričke funkcije.

Ovakvi oblici invaliditeta mogu se javiti samostalno ili u kombinaciji s drugim vrstama oštećenja poput senzornih ili intelektualnih oštećenja.Stoga, zbog kompleksnosti ovih situacija, teško je dati sveobuhvatnu i jedinstvenu definiciju telesne invalidnosti.

S obzirom na širok dijapazon različitih stanja i ograničenja ove populacije, kada govorimo o osobama sa telesnim invaliditetom primarno je izdvojiti postojanje „stanja i okolnosti koje bitno remete telesni integritet, ugrožavaju motorno funkcionisanje ili smanjuju opštu telesnu, fizičku snagu osobe" (Živković, 1994:13). Osnovna pojava smanjenog telesnog funkcionisanja uzrokuje značajne promene u životu osobe, njihovom okruženju, kao i u odnosima i komunikaciji s užom i širom društvenom zajednicom. Ovo smanjenje zahteva stalno prilagođavanje kako bi osoba mogla postići optimalno funkcionisanje, efikasnost i dobar kvalitet života.

Osobe sa telesnim invaliditetom mogu živeti samostalno ili biti prilično nezavisni uz odgovarajuću podršku. Neki od njih možda će trebati pomoć pri obavljanju specifičnih aktivnosti, poput oblačenja, kuvanja ili transporta. Drugi će možda zahtevati značajniju i sveobuhvatniju pomoć koja obuhvata svakodnevne aktivnosti, medicinsku negu ili asistenciju u svim aspektima života (Rajati i saradnici, 2018). Mnoge osobe sa telesnim invaliditetom su u stanju da funkcionišu identično kao osobe bez fizičkog oštećenja, pri čemu se prilagođavaju svom invaliditetu. Nekim ljudima koji imaju privremena fizička oštećenja možda će biti potrebna pomoć samo u kratkom vremenskom periodu dok se oporavljaju. Adekvatan sistem podrške može biti veoma koristan za osobu sa telesnim invaliditetom. Sistem podrške je svaka osoba, organizacije/institucija ili grupa ljudi koja može pružiti podršku u obliku emocionalne ili fizičke podrške, kao što je pomoć u izvršavanju zadataka. Sistemi podrške za osobe sa telesnim invaliditetom mogu uključivati porodicu, prijatelje, društvenu podršku kao što su ljudi sa posla, škole, crkve ili drugih grupa, kao i društvene sisteme u zajednici, kao što su sistem socijalne zaštite, zdravstveni sistem i drugo.

4.1. Vrste telesne invalidnosti

Kako se ovaj rad zasniva na etiološkoj definiciji koja se bavi uzrokom invalidnosti, u skladu sa tim telesnu invalidnost se deli na urođenu telesnu i stečenu telesnu invalidnost (Stošljević i sar., 1997). U okviru pomenutih kategorija biće prikazani najčešći telesni invaliditeti (Nedović i sar., 2012).

U vezi sa visinom povrede kičmene moždine, najčešće se sreću paraplegije i kvadriplegije (Trgovčević, 2012). *Paraplegija* proizlazi iz povrede torakalnog, lumbalnog ili sakralnog segmenta kičmene moždine tokom života. Ovde se javlja oštećenje neuralnih elemenata u spinalnom kanalu koje može biti delimično ili potpuno, dovodeći do kliničkih simptoma parapareze ili paraplegije. Gornji ekstremiteti ostaju funkcionalni kod paraplegičara, dok zavisno od visine lezije mogu biti pogođeni trup, donji ekstremiteti i karlični organi (Trgovčević, 2012).

Kvadriplegija ili tetraplegija nastaje zbog povrede vratnog dela kičmenog stuba, što može izazvati potpunu ili delimičnu paralizu svih četiri ekstremiteta. Prognoza, rehabilitacija i budući način života ovih pacijenata zavise od visine oštećenja i težine povrede (Trgovčević, 2012).

Amputacija se definiše kao potpuno odstranjivanje određenog dela tela (Simić, 1996). U slučaju amputacije ekstremiteta, uklanjaju se meki delovi zajedno s kostima, i taj postupak naziva se dezartikulacija. Ako linija preseka prolazi kroz jedan ili više zglobova, postupak se naziva egzartikulacija. Amputacija može biti rezultat nesrećnog slučaja ili mera za spasavanje života kod oboljenja za koja ne postoji mogućnost izlečenja. Amputacija može biti primarna, vrši se odmah posle povrede, ili sekundarna, vrši se kasnije kada nastupe komplikacije koje se ne mogu otkloniti na druge načine. Amputacija može zadesiti čoveka u bilo kom uzrastu (Simić, 1996).

Multipla skleroza je neurodegenerativno oboljenje koje zahvata sve delove centralnog nervnog sistema i pripada grupi neizlečivih bolesti. Karakterišu je oštećenja mozga i kičmene moždine koja dovode do raznovrsnih simptoma, uključujući smanjenje osetljivosti, pokretljivosti, telesnih funkcija i ravnoteže. Uzrok ove bolesti još uvek nije potpuno razjašnjen, a smatra se da su genetski, sredinski i imunološki faktori odgovorni za njen nastanak. Osobe sa multiplom sklerozom mogu imati različite simptome, uključujući nejasan vid, mešanje boja, pa čak i slepilo, poremećaje motorike, kao što su hemiplegija, slabost donjih ekstremiteta i refleksa, koji su često odgovorni za invalidnost. Osim toga, prisutna su oštećenja senzibiliteta, podrhtavanje ruku, autonomni simptomi kao što su inkontinencija bešike i creva, kao i

emocionalne promene poput depresivnih reakcija i patnje usled gubitka sposobnosti (Nedović i sar., 2012).

Cerebralna paraliza, poznata i kao dečija paraliza, predstavlja hroničan i neprogresivan poremećaj izazvan oštećenjem mozga u ranoj fazi razvoja. Ovo oštećenje može biti lokalizovano u jednoj ili više oblasti mozga koje regulišu telesne pokrete i položaj tela. Ova dijagnoza obuhvata raspon različitih motoričkih i senzitivnih smetnji, dovodeći do poremećene pokretljivosti i gubitka funkcije tela. Uzroci cerebralne paralize mogu biti prenatalni, perinatalni ili postnatalni, a fizičke posledice se kreću od jedva primetljivih do teških invaliditeta (Radojičić, 2003). Klinički simptomi uključuju govorne smetnje, teškoće pri žvakanju i gutanju, sklonost drugim somatskim bolestima, koštano-zglobne i mišićno-skeletne poremećaje. Epileptični napadi, senzorno-perceptivni poremećaji i intelektualne disfunkcije su takođe česti kod dece sa cerebralnom paralizom (Nedović i sar., 2012).

Mišićna distrofija je značajno oboljenje u grupi hroničnih mišićnih i neuro-mišićnih poremećaja, koji karakterišu slabost i postepeno propadanje mišićnog tkiva. Vremenom, slabost mišića postaje izraženija, što dovodi do potpune zavisnosti od pomoći drugih osoba i potrebe za različitim pomagalima kako bi se održala pokretljivost. Iako uzrok bolesti nije u potpunosti poznat, istraživanja sugerišu da su genetski poremećaji odgovorni za promene u mišićima i nervima. Mišićna distrofija najčešće se razvija u detinjstvu, a većina obolelih su dečaci. Kognitivna funkcija obično ostaje očuvana, međutim, prilagođeno profesionalno osposobljavanje je neophodno kako bi se omogućilo zapošljavanje prema njihovim fizičkim sposobnostima (Radojičić, 2003).

Urođena telesna mana ili dismelija predstavlja degenerativno stanje koje se manifestuje delimičnim ili potpunim izostankom formiranja pojedinih, a ponekad i svih ekstremiteta. Ova retka abnormalnost može se javiti u različitim oblicima. U slučajevima amelija, ruke i noge mogu biti delimično razvijene ili potpuno odsutne. Ektomelije se odnose na slučajeve kada nedostaju samo jedni ekstremiteti, ruke ili noge. Fokomelije, s druge strane, karakterišu slučajevi kada su šake i/ili stopala povezani direktno sa ramenima odnosno kukovima, bez formiranja ruku odnosno nogu (Fejzić, Fejzić, 2016).

4.2. Psihološke implikacije telesne invalidnosti

Svako ljudsko biće se suočava sa stresorima u svom životu. Stresori su sve što može izazvati stres, anksioznost, frustraciju, pa čak i bes ili depresiju. Ponekad mogu učiniti da se osećamo preopterećeno. Stresori će uticati na svakog od nas na različite načine, u zavisnosti od naših veština suočavanja. Pored mnogih stresora sa kojima se ljudi suočavaju u svakodnevnom životu, osoba sa fizičkim invaliditetom može se suočiti sa posebnim stresorima zbog svoje individualne situacije (Garrett, Levine, 1970).

Čovek je integralna funkcionalna celina i ne može se podeliti na fizičke, psihološke i socijalne aspekta. U odnosu na to, kada govorimo o telesnom invaliditetu, ne možemo ga svesti samo na nedostatak u ili na telu. Stanje invaliditeta za osobe se u stvari odražava i na psihološko stanje i funkcionisanje osobe (Garrett, Levine, 1970).

Fizički ili telesni nedostatak, bez obzira na njegovu prirodu i ozbiljnost, ima uticaj na razvoj i ličnost osobe sa invaliditetom. Fokusiranje isključivo na fizičke karakteristike i funkcije pokazalo se nedovoljno korisnim u praksi rada sa ovom grupom ljudi (Garrett, Levine, 1970). Ono što je ključno za kreiranje planova rehabilitacije i poboljšanje kvaliteta života osoba sa invaliditetom jeste njihovo subjektivno iskustvo.

Osobe rođene sa telesnim invaliditetom postepeno se prilagođavaju svom stanju i suočavaju se sa ograničenjima tokom vremena. One mogu doživljavati različite emocije u vezi s tim, uključujući periode pomešanih emocija, poput depresivnih epizoda koje se često javljaju u periodima visokog stresa (Vash, Crewe, 2010).

Kod osoba koje steknu telesni invaliditet tokom života, postoji raznolikost u tome kako se prilagođavaju novonastalim izazovima, što se razlikuje od onih koji su rođeni sa invaliditetom (Vash, Crewe, 2010). Ove osobe često prolaze kroz različite faze prilagođavanja emocionalnim i fizičkim promenama koje sa sobom nosi njihov novi fizički nedostatak. Mogu se javiti različita emotivna stanja, kao što su frustracija ili ljutnja zbog gubitka sposobnosti za obavljanje ranijih aktivnosti, kao i zabrinutost zbog finansijske nezavisnosti i podrške porodici.

Osobe sa telesnim invaliditetom često nisu u mogućnosti da rade i obezbede finansijsku samostalnost, te su primorane da se oslanjaju na druge za pomoć i brigu. Pored toga, suočavaju se sa ograničenim mogućnostima za socijalizaciju zbog fizičkih barijera, poput nemogućnosti bavljenja fizičkim aktivnostima i ograničenja vezanih za opremu kao što su invalidska kolica. Takođe, često se suočavaju sa poteškoćama u samostalnom kretanju unutar zajednice i osećajem sramote, što dodatno otežava njihovu integraciju u društvo. Telesna ograničenja dodatno mogu otežati seksualnu intimnost usled čega će osoba sa fizičkim invaliditetom možda morati da izvrši prilagođavanja kako bi se uključila u intimnost (Vash, Crewe, 2010). Adaptivne promene sa ciljem zadovoljenja potrebe za seksualnom intimnošću mogu izazvati stres kod osobe. Porodice osoba sa telesnim invaliditetom takođe mogu imati razne vrste emocija uzrokovane fizičkom negom osobe, finansijskim opterećenjem i nedogovorenim pitanjima o budućnosti (Živković, 1994).

Sve pomenuto umnogome utiče na kvalitet života osobe, i važno je uzeti u obzir kada se razmatra kakvi aranžmani života su najbolji za osobe sa invaliditetom. Telesni invaliditet je u skladu sa svim izrečenim, promena koja zahteva izvesno prilagođavanje, i to prilagođavanje može dovesti do ogromnog osećaja stresa. Nedostatak podrške ili nedostatak pozitivnih strategija za suočavanje mogu imati negativan uticaj na način na koji osoba upravlja svojim telesnim invaliditetom i stresnim situacijama s kojima se suočava, kao i na izbor usluga koje će koristiti u budućnosti (Vash, Crewe, 2010).

4.3. Principi nege osoba sa telesnim invaliditetom

Kada je u pitanje nega osoba sa telesnim invaliditetom, osnovni principi podrazumevaju promovisanje brige o sebi i nezavisnosti, održavanje dostojanstva i sopstvene vrednosti, kao i očuvanje normalnog načina života.

Promovisanje brige o sebi i nezavisnosti

U radu sa svim ljudima važno je promovisati nezavisnost (Chang, Johnson, 2022). Ovo nije drugačije kada se radi sa osobama sa telesnim invaliditetom. Iako mogu imati neka ograničenja, poput nemogućnosti da hodaju ili da se hrane, to ne znači da osoba sa telesnim invaliditetom nije u stanju da bude nezavisna. Potrebno je omogućiti osobi sa telesnim invaliditetom da uradi sve što može za sebe, a ne sprovoditi aktivnosti samo zato što će osoba sa invaliditetom to uraditi sporije. Na taj način će osobe sa invaliditetom dobiti osećaj samostalnosti i nezavisnosti koji će im pomoći u izgradnji samopouzdanja i adekvatnijeg funkcionisanja sa svojim invaliditetom (Vash, Crewe, 2010).

Održavanje dostojanstva i sopstvene vrednosti

Briga o odrasloj osobi sa telesnim invaliditetom je ista kao briga o bilo kojoj drugoj odrasloj osobi u smislu da ona ima iste potrebe, kao što su hrana, voda, sigurnost, ljubav, osećaj pripadnosti porodici i zajednici, društvena interakcija i da razviju osećaj nezavisnosti i samoopredeljenja. Za razliku od drugih odraslih, osobama sa telesnim invaliditetom može biti potrebna dodatna nega. Ova briga može biti privremena ili trajna. Zbog svog invaliditeta, oni možda neće moći da rade iste stvari kao drugi odrasli, ili iste stvari koje su nekada mogli da rade, kao što su samostalni život, odlazak na posao i sl. Ukoliko su u stanju da urade mnoge od

ovih stvari, može im biti potrebna dodatna podrška i da nauče kako da se prilagode posebnom opremom. Veoma je važno imati na umu da samo zato što odrasli mogu imati oštećenja nisu deca. Čak i ako im je potrebna potpuna nega, treba ih tretirati kao odrasle osobe koje mogu samostalno da donose odluke za sebe (Chang, Johnson, 2022).

Očuvanje normalnog/uobičajenog načina života

U brizi osoba sa telesnim invaliditetom najvažnije je omogućiti im da imaju "normalan i uobičajen" život, po njihovoj želji, kakav vode i osobe bez invaliditeta. Potrebno je obezbediti okruženje u kom osoba sa telesnim invaliditetom može biti bezbedna i nezavisna. Samostalan nezavistan život znači da osoba sa invaliditetom živi u svom stanu ili kući, u kojoj može nesmetano da se kreće, i da u najvećoj mogućoj meri može da zadovolji svoje svakodnevne životne potrebe poput spremanja hrane, ili održavanja lične higijene. Ono što je važno je da joj bude omogućen najveći stepen podrške kako bi joj sve dnevne aktivnosti bile jednostavnije. Osobi sa invaliditetom možda neće trebati nikakva pomoć u svakodnevnim životnim aktivnostima, ali će joj možda biti potrebna pomoć u složenim pitanjima kao što je upravljanje novcem (Vash, Crewe, 2010). Potrebno je da osoba sa invaliditetom vodi ispunjen život na svim poljima, profesionalnom, emotivnom, socijalnom, a ono što je najvažnije je da osoba sa invaliditetom samostalno donosi odluke u svim životnim poljima.

5. Pristupi u definisanju i razumevanju invalidnosti

Način na koji ljudi razmišljaju o invaliditetu najčešće i utiče na to kako će se osobe osećati u vezi sa invaliditetom (Olkin, 2002). Teoretičari, ljudi i društva imaju različite perspektive o invalidnosti, koja se mogu kategorisati u nekoliko sveobuhvatnih modela invalidnosti: moralni, medicinski, model rehabilotacije, socijalni model i model ljudskih prava. Svaki od pomenutih modela se bavi uočenim uzrocima invaliditeta, odgovorima društva, poteškoćama koje invaliditet nosi sa sobom, uticajem invalidnosti na celokupno društvo, kao i dubljim značenjima. Kako bi se osigurala sveobuhvatna podrška i inkluzija osoba sa invaliditetom javlja se potreba za integracijom različitih modela invalidnosti. Različiti kulturni i društveni konteksti utiču na definisanje i percepciju invaliditeta, što zahteva prilagodljivost u pristupu i politici, kao i terminologiji koja se koristi jer bi ona prvenstveno trebalo da reflektuje promene u društvenom shvatanju i pravima osoba sa invaliditetom.

5.1. Moralni model invalidnosti

Zagovornici moralnog modela gledaju na invalidnost kao manu uzrokovanu moralnim propustom ili grehom (Olkin, 1999). Drevne civilizacije su povezivale fizičke nedostatke sa „gresima" koje su počinili pojedinci i verovale su da je na pojedincima da izleče svoje nedostatke na taj način što će ispraviti svoj greh (Stiker, 1999). Tokom srednjeg veka kada su verska uverenja i običaji dominirali razmišljanjem i delovanjem zapadne civilizacije, ljudi su verovali da je invaliditet Božja kazna za „greh, neuspeh u veri, moralni pad ili zlo" koje su počinili pojedinci ili članovi njihovih porodica (Olkin, 1999: 25). Fizička oštećenja su na taj način prezentovana kao „deo đavola" (Drum, 2009:27).

Tokom kasnih 1800-ih, invalidnost i sa njom povezani efekti, kao što su siromaštvo, nezaposlenost i zavisnost od drugih, i dalje su se smatrali rezultatom sudbine, Božije kazne ili individualnih moralnih slabosti (Hickel, 2001).

Moralni model sagledavanja invalidnosti iako je manje zastupljen danas, nije iščezao. Ostaci ovakvog pogleda na osobe sa invaliditetom ostaju u današnjem jeziku, kulturi i verovanjima (Olkin, 1999). U našem jeziku može se i dalje čuti da je „Božja je volja" kada se dete rodi sa neizlečivom bolešću ili osoba postane paralizovana usled saobraćajne nezgode.

Popularna kultura kroz televizijske programe, filmove i knjige često prikazuje osobe sa invaliditetom kroz likove koji su prepoznati kao negativci ili zle osobe (Longmore, 2003).

5.2. Medicinski model invalidnosti

Dugo godina dominantan pravac u oblasti o invalidnosti bio je medicinski model. Sredinom 1800-ih usled dejstva mnogih faktora došlo je do razvoja ovog modela sagledavanja invalidnosti. Najvažniji od njih bio je uspon naučne i medicinske oblasti tokom kasnih 1700-ih i usavršavanje lekara tokom 1800-ih (Kastaneda et al., 2013). Dodatno, naučni napredak tokom 1800-ih doveo je do boljeg razumevanja bolesti i njihovi uzroka (Drum, 2009). Tako je do kasnih 1800-ih invalidnost smatrana problemom javnog zdravlja i ljudi su poverovali da može biti izlečena od strane lekara u ustanovama koje su za to predviđene (Drum, 2009).

Drugi faktor je bio pojava koncepta „prosečnog čoveka" za čije karakteristike i kvalitete se pretpostavljalo da su „ispravni" ili „normalni" (Davis, 2006). Svako odstupanje od proseka posmatrano je kao devijantno, abnormalno i zahtevalo je korekcije kako bi ličnost bila prihvatljiva u društvu.

Medicinski model vidi invaliditet kao tragediju i posledicu biološkog stanja (Rioux, Valentine, 2006), i ovaj model je najviše uticao na razvoj velikih rezidencijinih ustanova za zbrinjavanje osoba sa invaliditetom (Stanković, 2016). Većina zakona, politika i praksi iz tog doba smatra da su osobe sa invaliditetom nesposobne za društvo, kao bolesne, funkcionalno ograničene i nesposobne za rad (Brzuzy, 1997).

Medicinski model je nazivan još i individualnim pristupom invalidnosti jer je naglašavao pojedinca. U fokusu su bile abnormalnosti na telu, poremećaji ili nedostaci, i načini na koje sve to ograničavanja funkcionisanja pojedinaca. U osnovi medicinskog modela su medicinske dijagnoze, lečenje i mere oporavka. Sam pojam invalidnosti se često poistovećivao sa terminom hendikepiranost, defektnost, ometenosti i sličnim terminima (Lakićević, 2012). Ovakva terminološka raznovrsnost je bila pokušaj pronalaska najadekvatnijeg termina koji bi ispunio zahteve stručne i naučne javnosti.

Da bi osoba sa invaliditetom u potpunosti funkcionisala kao ljudsko biće, nedostatak ili invalidnost mora biti „izlečena ili eliminisana" (Siebers, 2008:3). Fine i Asch (1988) navode glavne karakteristike ovog modela:

(a) invalidnost se nalazi samo u telu;

(b) problemi osobe su uzrokovani oštećenjem te osobe;

(c) osobe sa invaliditetom su „žrtve" koje moraju naučiti da se nose sa okolnostima sa kojima se suočavaju;

(d) kako osobe sa invaliditetom vide sebe i upoređuju se sa drugima centrirano je oko invalidnosti;

(e) potrebe ljudi koji imaju osobe sa invaliditetom su pomoć i podrška.

Medicinski model je prema teoriji linearan (Minaire, 1992). Prema tome, invalidnost je uzrokovana bolešću ili traumom, ili unutrašnjim biološkim stanjem koje stvara patologiju koja je definisana kao fiziološko ili kognitivno oštećenje koje osobu čini drugačijim od onog što se u određenom društvu smatra „normalnim" (Meade &Serlin, 2006). Simptomi patologije dovode do ograničenja u sposobnosti ljudi i onemogućavaju ih da obavljaju svakodnevne aktivnosti koje ljudi sličnog uzrasta mogu, poput brige o sebi, pohađanje škole, vođenja domaćinstva, ili održavanja zaposlenja (Longmore, Umanski, 2001). Dakle, fokus stručnjaka koji zastupaju medicinski model je na procesu bolesti, sa ciljem izlečenja bolesti i vraćanje pacijenta u normalno funkcionisanje" (Lutz, Bovers, 2003:13). Kroz ovaj model, osobe sa invaliditetom se posmatraju kao „društvena otelotvorenja njihovog fizičkog invaliditeta: oni su disfunkcionalna, kvazifunkcionalna ili nefunkcionalna tela koja bi trebalo da budu popravljana ili, ako ne, onda upravljati birokratskom i ekonomskom efikasnošću" (Meade, Serlin, 2006:3).

Na stručnjaku, što je najčešće lekar, je da odluči kako izlečiti problem osobe sa invaliditetom, a osoba sa invaliditetom mora da uradi upravo ono što je propisano da bi „ozdravila“ (Pfeiffer, 2000:7), preuzimajući ulogu koju je teoretičar Parsons (1951) označio kao „ulogu bolesnika“ (Parsons, 1951:23). Preuzimanjem uloge “bolesnika”, pojedinci nemaju iste društvene obaveze kao drugi u društvu, kao što su zapošljavanje ili upravljanje domaćinstvom, jer su „bolesni“, ali se takođe odriču svojih prava u korist onih koji se brinu o njima (Pfeiffer, 2000). Ukoliko se ne pridržavaju onog što im je propisano i ne uspeju da se “izleče”, oni prihvataju krivicu za svoj neuspeh „da odgovore na lečenje“ (Drum, 2009: 28).

Scambler i Scambler (2010) navode da prema medicinskom modelu, na živote osoba sa invaliditetom utiču upravo direktni efekti ovakvog vida isključenosti iz društva, koje oni doživljavaju opravdanim za njihovu sniženu mogućnost učestvovanja u životu.

Ovaj model dugo vremena bio je gotovo jedini pristup u zapadnim društvima, a osim naučnika u oblasti medicine uvažile su ga i druge profesije – radni terapeuti, psiholozi, socijalni radnici, fizijatri, edukatori (Oliver, 1996).

Socijalni rad zasnovan na medicinskom modelu bavio se pitanjem tuge, gubitka i žalosti povezane sa invaliditetom. Pojedinci sa invaliditetom su prikazani kao subjekti koji pate, koje karakterišu razorne promene i krize kroz koje prolaze zajedno sa svojim porodicama. Prepoznavanje, prihvatanje i pomirenje sa invaliditetom su posmatrajući kroz ovaj model bili glavni ishodi intervencije socijalnog rada (Krausz, 1988).

Medicinski model je bio popularan sve do početka dvadesetog veka. To se promenilo u najvećoj meri zahvaljujući jačanju uticaja organizacija osoba sa invaliditetom (Stanković, 2016). U periodu sedamdesetih i osamdesetih godina prošlog veka organizacije osoba sa invaliditetom su uticale da se napusti medicinski model invalidnosti, naglašavajući posledice ovog pristupa na psihološko i ekonomsko blagostanje osoba sa invaliditetom (Oliver, 1996). Uzimajući u obzir svoje iskustvo, osobe sa invaliditetom su se fokusirale na društvo, a ne svoje lične poteškoće i nedostatke. Ova drugačija interpretacija invalidnosti označila je nastanak i definisanje socijalnog modela invalidnosti (Oliver, 1996).

5.3. Model rehabilitacije

Koncept rehabilitacije se prvi put pojavio oko 1880. godine sa razvojem škola za pripremu dece koja nisu mogla očekivano za uzrast da funkcionišu u društvu (Birom, 2001). Pristalice ovog pristupa su invalidnost posmatrale kao nedostatak koji se može prevazići uz pomoć profesionalaca čija je uloga bila da leče i medicinski i socijalni problem sa kojima su se ova deca suočavala (Burch, Sutherland, 2006).

U modelu rehabilitacije, glavni argument je da invaliditet uzrokuje ograničenja u radnoj sposobnosti osobe (Brian, 2002). Cilj je da se poboljša funkcionalna sposobnost osobe sa invaliditetom i da se tako „vrate u pređašnje stanje“ (Michalko, 2002:152).

Stiker (1999) je istakao da pojam rehabilitacije podrazumeva vraćanje u prethodno stanje, sugerišući da je invaliditet odstupanje od norme funkcionisanja i da je cilj rehabilitacije povratak osobe sa invaliditetom u ovo stanje. Tokom ranog 20. veka, fokus se sa prvobitnog naglaska na medicinsku rehabilitaciju pomerio na socijalnu rehabilitaciju, obezbeđujući obrazovanje i obuku kako bi se osobe sa invaliditetom uklapale u društvo na bolji način (Birom, 2001).

Kao i medicinski model, model rehabilitacije je isključivo fokusiran na pojedinca, i propagira da se rehabilituje se pojedinac, a ne društvo (Imrie, 1997). Teoretičar Nagi (1965) objašnjava da za razliku od medicinskog modela, koji se fokusira na patologiju i izlečenje, model rehabilitacije se fokusira na funkcionalna ograničenja i invalidnost. Takođe, za razliku od medicinskog modela, model rehabilitacije se ne bavi time šta je prouzrokovalo oštećenje već se vodi računa o tome kako da se poboljša funkcionalni kapacitet pojedinca (Drum, 2009). Da

bi se to postiglo, stručnjaci procenjuju funkcionalna ograničenja i razvijaju planove rehabilitacije koji se fokusiraju na što je više moguće vraćanje pojedinaca na njihov raniji nivo funkcionisanja i bolje prilagođavanje svom okruženju (Brian, 2002).

Stručnjaci koji zastupaju ovu perspektivu fokusiraju se na uzroke stanja koji utiču na osobe sa invaliditetom, na taj način ih segregiraju u kategorije bolesti i radije ih odvajaju od drugih ljudi sa različitim invaliditetom nego što ih okupljaju u rešavanju zajedničkih problema koji dele osobe sa invaliditetom poput diskriminacije i ekoloških barijere (Brian, 2002).

Model rehabilitacije ne priznaje da kultura, situacija ili okruženje može uticati na stepen ograničenja osobe (Imrie, 1997), već sagledava situaciju u svetu kao dihtomnu, odnosno kao da postoje samo dve vrste ljudi na svetu — oni koji imaju funkcionalna ograničenja i oni koji nemaju, a samo oni koji nemaju ograničenja mogu biti uspešni (Imrie, 1997). Teoretičar Michalko (2002) je istakao, da u današnjem društvu ljudi imaju tendenciju da budu osuđivani u skladu sa tim koliko su u stanju da sprovode aktivnosti, „zarađuju za život“ i doprinose društvu.

U skladu sa modelom rehabilitacije postoji hijerarhija invaliditeta, pri čemu je najvažnija promena fizičko i radno funkcionisanje (Imrie, 1997).

Postoji niz kritika modela rehabilitacije. Iz perspektive socijalne pravde, model rehabilitacije poput medicinskog modela stavlja moć i kontrolu u ruke medicinskog osoblja koji određuju koje testove i tretmane treba primeniti i kada je funkcionalnost pojedinca dovoljno poboljšana da bi se rehabilitacija smatrala uspešnom (Lutz, Bovers, 2003). Pored toga, pojedinac mora biti „dobar pacijent“ i mora se pridržavati uputstava za rehabilitaciju koje profesionalac pruža. Osobe sa invaliditetom koje ne mogu uspešno da povrate funkcionisanje zavise od drugih u pogledu brige i ostaju poziciji pasivnosti (Lutz, Bovers, 2007). Na taj način osobe sa invaliditetom prihvataju ideju da su inferiorne u odnosu na one od kojih zavise i ponašaju se u skladu sa stereotipima i ponašanjima koje drugi očekuju (Imrie, 1997). Pored toga, ovaj model ignoriše uticaj sredine fokusirajući se samo na unutrašnja telesna ograničenja osobe (Bickenbach et al., 1999), i ne razmatra načine da se okruženje promeni kako bi se prilagodilo osobi sa invaliditetom (Brian, 2002).

5.4. Socijalni model invalidnosti

Socijalni model invalidnosti je nastao u Ujedinjenom Kraljevstvu i bio je zasnovan na Osnovnim principima invalidnosti (1976), dokumentu koji je napisala i objavila grupa aktivista za invalidnost koje je predvodio Majkl Oliver. Socijalni model je razvijen kao alternativa medicinskom modelu i modelu rehabilitacije kojima su se mnogi aktivisti sa invaliditetom usprotivili (Drum, 2009) i prvenstveno je bio namenjen stručnjacima u oblasti invalidnosti i aktivizma. Oliver (2004) je naglasio da u skladu sa tim, to nije bila teorija invalidnosti, već kako nazivaju ovaj model, „velika ideja“ invaliditeta.

Zagovornici socijalnog modela tvrde da se invaliditet nalazi u društvenom okruženju, koje oni posmatraju kao isključivo i opresivno, a ne u telu osobe (Marks, 1999). Društveno okruženje je prema njima veoma široko definisano i uključuje fizičke, ekonomske i političke faktore (Tregaskis, 2002).

Invaliditet je prepreka sa kojom osobe sa oštećenjima moraju da se pozabave u svim aspektima svog života, uključujući radno okruženje, stanovanje, mogućnosti obrazovanja, građanska prava, prevoz i arhitektonske barijere (Thomas, 2004). Socijalni model invaliditeta ukazuje da sistemske barijere, negativni stavovi i isključenost od strane društva zapravo “kreiraju invaliditet” (Wendell, 1996). Ovo dalje implicira da se osoba može smatrati „invalidnom“ samo kada je društvo ne prihvati sa svim njenim individualnim razlikama i potrebama. U socijalnom modelu invaliditet nije individualna osobina već nego efekat

kulturnih, društvenih i materijalnih struktura savremenog sveta koje stvaraju invalidnosti i marginalizovanih pojedinaca (Barnes, 2000).

Glavni cilj pristalica socijalnog modela je da se zalažu protiv segregacije, i za modifikaciju okruženja tako da je dostupno svim pojedincima, sa ili bez invaliditeta (Marks, 1999).

Literatura o socijalnom modelu naglašava kako su tokom industrijskog kapitalizma osobe sa invaliditetom istorijski ugnjetavane tako što ih konstituiše kao inherentno manje produktivne ili pouzdane osobe od „normalnog radnika“ (Foster, 2007), ili kao sinonim za one koji ne mogu zadovoljiti zahteve savremenih proizvodnih sistema (Galvin, 2005).

Socijalni model razvijen je kao moćan alat za analizu diskriminatornih i opresivnih struktura društva (Traustadottir, 2009), i poslužio je kao odskočna daska u borbi za reformom građanskih prava i antidiskriminacionih zakona u mnogim zemljama, među kojima su i zakoni koji regulišu zapošljavanje osoba sa invaliditetom (Barnes, British Council of Organizations of Disabled People, 1991).

Prihvatanje socijalnog modela invaliditeta od strane Evropske unije kao osnova za kreiranje socijalnih politika koje se odnose na osobe sa invaliditetom, dalje je zahtevalo antidiskriminaciono zakonodavstvo.

Prednosti socijalnog modela su u tome što je uveo novi način sagledavanja invalidnosti i zahvaljujući njemu istraživači su pokrenuli nova pitanja u ovoj oblasti (Llevellen, Hogan, 2000). Socijalni model je depatologizirao invaliditet fokusirajući se na društveno okruženje, a ne na unutrašnja oboljenja ili povrede (Fougeirollas & Beauregard, 2001). Model je takođe obezbedio neke osnovne promene u društvu kako bi se omogućio pristup i inkluzija za osobe sa invaliditetom (Oliver, 2013).

Međutim, postoji i niz kritika koje su upućene ovom modelu. Abberlei (1987) je kritikovao minimiziranje oštećenja, tvrdeći da je, kao i invalidnost i to socijalno proizvedeno. Drugi, posebno feministkinje, su smatrali da telo treba da bude posmatrano jer to ima uticaj na iskustva osobe (Thomas, 2004). Šekspir (2006) je objasnio da pojedinci sa degenerativnim stanjima ili stanjima koja izazivaju bol i nelagodnost su svakako svesni negativnog uticaja oštećenja. Socijalni model priznaje važnost prava i često je povezivan sa pristupom zasnovanim na ljudskim pravima, ali se naglašava da socijalni model se ne zasniva na pravima već se odnosi na sistem nejednakosti (Oliver, 1996). Oliver, kao jedan od osnivača socijalnog modela invaliditeta, kako bi zaustavio kritike je predložio da drugi teoretičari osmisle alternativu socijalnom modelu, ukoliko su u mogućnosti. Model ljudskih prava invalidnosti je upravo nastao kao jedna od takvih alternativa (Degener, 2014).

Savremeni diskurs invaliditeta naglašava socijalni model invaliditeta kako bi se suprotstavio medicinskim i rehabilitacionim modelima invaliditeta. Međutim, čini se da socijalni model ne ide dovoljno daleko u rešavanju pitanja ugnjetavanja osoba sa invaliditetom.

Progresivna praksa socijalnog rada sa osobama sa invaliditetom smatra da socijalni model nije dovoljan da ponudi rešenja kada se govori o stigmi, diskiminaciji i ugnjetavanju ove grupe osoba. Socijalni model invaliditeta ne ide dovoljno daleko u dekonstruisanju invaliditeta i omogućavanju socijalnim radnicima, kao i osobama sa invaliditetom da napreduju u smislu prakse koja je ukorenjena u individualnim, porodičnim i društvenim promenama.

Analiza socijalnog modela invaliditeta veoma je važna komponenta velikog napretka teorije i prakse koja se bavi ovom oblašću, ali je ostala potreba da socijalni radnici pružaju usluge pojedincima i njihovim porodicama. U tom kontekstu teoretičari smatraju da je anti-opresivna praksa odgovarajući koncept.

5.4.1. Anti-opresivna praksa

Anti-opresivna praksa je zapravo i teorija i pristup koji ima veoma širok opseg. Kada se definiše kao pristup društvenim pitanjima, fokusira se na to kako veći sistemi stvaraju i koriste nezasluženе privilegije, kao i na moć koju neke grupe imaju, dok istovremeno stvaraju, održavaju i podržavaju teške i nepravedne uslove za druge grupe ljudi (Baines, 2011). Ovi nepravedni uslovi koje stvaraju veći sistemi dovode do neravnoteže moći između njih. Anti-opresivna praksa centrira iskustva grupa koje zaslužuju jednakost kako bi izgradile strukture i sisteme koji rade za sve. Anti-opresivna praksa prvenstveno vuče korene iz oblasti socijalnog rada gde je primenjena na mikro, mezo i makro nivou kako bi ublažila neravnoteža moći između korisnika/klijenata socijalnih radnika i društva u celini (Dominelli, 1994).

Anti-opresivna praksa se oslanja na nekoliko različitih disciplina kako bi produbila naše razumevanje sveta i omogućila nam da razmišljamo kritički. Ove discipline uključuju oblasti kao što su antirasizam, teorija dekolonizacije, feminizam, pravosuđe u oblasti invalidnosti, i drugi. Anti-opresivna praksa nastoji da koristi ove discipline kako bi ljudima dala alate potrebne da bolje razumeju kako moć i privilegije funkcionišu u društvu na svim različitim nivoima (Laird, 2008). Takođe podržava razvoj i olakšavanje programa i praksi koje mogu da promene našu društvenu dinamiku na načine koji smanjuju i eliminišu ugnjetavanje (Dalrymple, Burke, 1995).

Anti-opresivna praksa je dinamičan proces zasnovan na promeni složenih obrazaca društvenih odnosa. Clifford (1995) koristi termin „anti-opresivno“ da ukaže na eksplicitnu poziciju koja konstruiše društvene podele na „rasu“, klasu, pol, invaliditet, seksualnu orijentaciju. U okviru ovog pojma, prema Clifford-u postoji razumevanje upotrebe i zloupotrebe moći u odnosima na ličnom, porodičnom, društvenom, organizacionom i strukturnom nivou. Ovi nivoi se međusobno ne isključuju – oni međusobno su povezani, oblikuju i određuju društvenu stvarnost (Clifford, 1995)

Ugnjetavanje se posmatra kao društvena konstrukcija za organizovanje ljudi i grupa unutar društava (Baines, 2011). Takva organizacija proizilazi iz ideje u kojoj društva etiketiraju i tlače pojedince i grupe, i konstruišu ih kao „druge“. Ti „drugi“ bivaju isključeni iz hijerarhija moći i privilegija, i smatrani su inferiornim, nemoćnim ili čak patološkim (Dominelli, 2012).

Anti-opresivna praksa je prihvaćen model prakse orijentisan na socijalnu pravdu od strane širokog kruga socijalnih radnika u kliničkim, društvenim i političkim okruženjima koji se podučavaju u brojnim školama ili odeljenjima za socijalni rad širom sveta (Adams et al., 2009; McLaughlin, 2005; Mullaly, 2007).

Na najopštijem nivou anti-opresivna praksa, ima za cilj da analizira kako se moć koristi za ugnjetavanje i marginalizaciju ljudi i kako se ta moć može podjednako koristiti za ubrzanje oslobađanja i osnaživanja ljudi ili grupa (Tew, 2006).

Anti-opresivna praksa vrednuje doprinos zajednica i institucija u postizanju širih društvenih promena. Kao deo zajednice i institucije socijalni radnici koriste principe anti-opresivne prakse ne samo u pružanju usluga korisnicima, već i u praksi podizanjem svesti šire javnosti. Potrebno je i okolini pokazati koliko je važno da se eksternalizuju problemi osoba sa invaliditetom, kako bi šira javnost razumela da društvena nejednakost i strukture ugnjetavanja osoba sa invaliditetom utiču na stvaranje nepovoljnih životnih okolnosti u oblastima kao što su stanovanje, zapošljavanje, zdravstvena zaštita i obrazovanje (Heyli, 2014).

5.5. Model ljudskih prava

Pristup ljudskih prava invaliditet vidi kao posledicu društvenog organizovanja i odnosa svakog pojedinca prema društvu (Rioux, Valentine, 2006). Iako ima dugu istoriju, model ljudskih prava je tek pre desetak godina dobio analitički značaj u kontekstu invaliditeta (Groce, 2014). Model ljudskih prava je prvobitno bio povezan sa Deklaracijom o ljudskim pravima iz

1948. godine (Berghs et al., 2016). Zastupnici ovog modela vide model ljudskih prava kao pristup koji se zalaže za uklanjanje barijera kako bi se omogućila nediskriminacija i ravnopravno učešće u društvenom životu.

Dok socijalni model, može se reći, samo objašnjava invalidnost, i ne teži da obezbedi moralne principe ili vrednosti, model ljudskih prava obuhvata vrednosti poput ljudskog dostojanstva koje pripada i osobama sa invaliditetom. Prema ovom modelu ljudska prava se mogu posmatrati kao bezuslovna prava. To ne znači da se ne mogu nikako ograničiti, ali znači da ne zahtevaju određeni zdravstveni status ili određeni način funkcionisanja. Dakle, ostvarivanje ljudskih prava ne zahteva odsustvo oštećenja (Degener, 2014).

Ljudska prava su univerzalna, neotuđiva prava koja pripadaju svim ljudskim bićima. Ona "prelaze granice" i nose moralnu i pravnu snagu. Pristup invalidnosti zasnovan na ljudskim pravima uključuje skup ljudskih prava: političkih, građanskih, ekonomskih i kulturnih prava. Priznanje stručne javnosti i sagledanje invaliditeta kao pitanja ljudskih prava ima nekoliko prednosti (Gordon, Poder, 2016).

Pre svega, priznavanje ljudskih prava osnažuje pojedince i organizacije da traže i realizuju prava i podstiče institucije i vlade da obezbede sredstva i mehanizme za ispunjavanje odgovarajućih dužnosti koje su u skladu sa potpunim ostvarenjem ljudskih prava.

Pristup zasnovan na ljudskim pravima naglašava da je dostojanstvo neotuđivo, te da je obavezno poštovanje inherentnog dostojanstva svake osobe. Važno je takođe da se ceni autonomija svakog pojedinca, što uključuje slobodu u donošenju vlastitih odluka i nezavisnost u ličnim izborima. Principi ovog pristupa obuhvataju odsustvo diskriminacije, potpunu socijlanu uključenost, poštovanje različitosti i prihvatanje osoba sa invaliditetom kao punopravnih članova zajednice, te težnju ka jednakim mogućnostima, uz poštovanje njihovih potencijala za razvoj. Na osnovu svega navedenog proizilaze i smernice koje bi trebalo da usvoje svi profesionalci koji rade sa osobama sa invaliditetom.

Nažalost, efekti ovog pristupa danas nisu ni rasprostranjeni, ni konkretni kako su to zagovornici ovog pristupa predvideli na samom početku. Važna artikulacija principa protiv diskriminacije u posleratnom periodu je postavljena u normativnim okvirima, i može se reći da je ovaj pristup najviše doprineo napredovanju zakona i strategija koje su donete sa ciljem poboljšanja položaja osoba sa invaliditetom.

Svi koncepti invaliditeta značajno su doprineli razumevanju invaliditeta i uticali na različite načine na prihvatanje osoba sa invaliditetom (Dominelli, 2012).

6. Odnos društva prema osobama sa telesnim invaliditetom

Kroz istoriju, tretman osoba sa invaliditetom varirao je među različitim zemljama. Razna istraživanja ukazuju na to da su oduvek postojali javni stavovi koji su isključivali osobe sa invaliditetom iz društvenog života. Najstariji zapisi otkrivaju da su ove osobe bile prepuštene brizi svojih porodica, dok ih je društvo često doživljavalo kao "teret" (Nikolić, Đorđević, 2002). Države su im često onemogućavale upravljanje sopstvenom imovinom, učešće u političkom i ekonomskom životu, te su pokušavale da ih učine "manje vidljivim" (Berić, 1994; Lynn, 2005; Trinkaus, 2005).

Iako veoma retko, kroz istoriju su poznati i drugačiji slučajevi i načini sagledavanja invalidnosti, kada su osobe sa invaliditetom bile tretirane sa ljubaznošću i posebnom pažnjom. To je najčešće bio slučaj od strane određenih aktera/institucija poput crkve i drugih neprofitnih organizacija, ali poznati su i slučajevi kada su u određenim kulturama osobe sa invaliditetom bile visoko poštovane (Obermann, 1965). Istraživanja iz antropologije pokazuju da je razumevanje invaliditeta povezano sa sagledavanjem osoba sa invaliditetom kao „potomke više sile". U skladu sa tim, osobe sa invaliditetom su ponekad uživale određenu prednost vezanu za

neka magijska verovanja (Berić, 1994). Teoretičar Gallagher navodi u svojoj knjizi da se u zapadnoj Africi veruje da deca rođena sa invaliditetom su rezultat natprirodnih sila i da se zbog toga izrazito srećna (Gallagher, 1995). U sličnim kulturama odrasli sa telesnim deformitetima često su birani kao državni činovnici (Marini et al., 2018).

Osobe sa invaliditetom su kroz različite epohe gotovo uvek posmatrane kao različite, i to je neretko kao rezultat imalo različito postupanjem u svakodnevnim situacijama (Stanković, 2016). U najvećem broju slučajeva osobe sa invaliditetom su bile isključene iz skoro svih aspekata socijalnog života. Pohađali su odvojene škole, stanovali su odvojeno i uglavnom su koristili specijalizovani prevoz kreiran za njih, te se na taj način nisu „mešali" sa osobama bez invaliditeta. Uređenje društva na ovaj način se zasniva na pretpostavci da osobe sa invaliditetom nisu sposobne da budu društveno angažovane i učestvuju u važnim životnim aktivnostima, već se posmatraju kao osobe kojima je potrebna stalna zaštita, lečenje, pomoć i donošenje odluka umesto njih (Wendell, 1996; Birnbaum, Mosher, 2008).

Prema današnjim dostupnim pdoacima iz različitih arheoloških i antropoloških istraživanja, zaključujemo da su osobe sa telesnim invaliditetom živele u mlado kameno doba, i da su živele do odrasle dobi (Lovenfeld, 1975). Takođe, znamo da su i tada porodice negovale svoje članove, a ostaje neobjašnjivo je na koje načine je se osobama sa invaliditetom u tom periodu pružana pomoć i podrška oko transporta jer ne postoje dokazi o adaptivnim pomagalima kao što su invalidska kolica ili hodalice (Lovenfeld, 1975).

U starom Egiptu, mogu se naći podaci koji pokazuju blagonaklonu praksu zajednice prema deci bez roditeljskog staranja, i siromašnima, dok se briga o osobama sa vidljivim invaliditetom prepuštala porodici.

Stari Grci su verovali da su telo i duša jedan entitet i da invaliditet poput "mrlje na telu" označava "mrlju na duši" (Dickinson, 1961). Sagledavanje povezanosti tela i duše u ovom dobu dovelo je do strahova zasnovanih na religiji, pa se u skladu sa tim invaliditet tumačio kao „Božija kaznu" za greh (Turner, 1987).

U grčkom i rimskom svetu se ne može generalizovati odnos prema osobama sa invaliditetom već je položaj zavisio od pripadnosti određenom društvenom sloju (Lynn, 2005). U Sparti se ne zna puno i pretpostavlja se da je vojno ustrojena država novorođeno potomstvo razumevala kao potencijal za obezbeđivanje fizičke odbrane i prosperiteta zajednice. Deca sa različitim vidljivim oštećenjima su odmah nakon rođenja bila lišavana nege, a nekad čak i života. Smatralo se da takva deca, budući da nemaju potencijale da izrastu u ratnike predstavljaju teret (Nikolić, 1994).

Zakon XII tablica u starom Rimu zabranjivao je da lice sa invaliditetom upravlja svojom imovinom, kao i da lica sa invaliditetom učestvuju u političkom i ekonomskom životu (Lynn, 2005).

Na osnovu dostupnih informacija iz srednjeg veka, rat, gladovanje ljudi i zarazne bolesti, pored visoke smrtnosti građana uticali su i na pojavu različitih invalidnosti. Opisani slučajevi lica sa invaliditetom sugerišu zaključak da su i u ovom periodu klasa, religiozna priradnost, rasa, ali i pol uticali ne samo na doživljaj invaliditeta nego i na sudbinu osobe sa invaliditetom u zajednici. I u ovom razdoblju je poznato tumačenje invaliditeta kao prokletstva što je nesumnjivo imalo uticaj na stigmatizaciju osoba sa invaliditetom (Perišić, 2012).

Kako su u srednjem veku dominirali pre svega principi hrišćanstva, invalidnost je usko povezivana sa grehom (Galager, 1995). Medicina i medicinska profesija su bile slabo cenjene, a lekare su zamenili monasi i sveštenici. Osobe sa invaliditetom lečene su u manastirima gde su korišćene metode poput molitvi i lekovitog bilja (Obermann, 1965), podvrgavale su se različitim ritualima koji su uključivali zlostavljanje i loše postupanje, u verovanju da će se tako duša osobe sa invaliditetom „izbaviti od đavola" (Safilios-Rothschild, 1970:30). U isto vreme, crkva je pokazivala prema osobama sa invaliditetom pokazivala i saosećanje i dobronamernost, kao i nehumane i okrutne reakcije.

U srednjem veku počinje izgradnja prvih ustanova gde se smeštaju osobe sa invaliditetom (Digby, 1996). U početku su rezidencijalne ustanove bile namenjene osobama sa intelektualnim i mentalnim poteškoćama. Segregacija i zatvaranje osoba sa invaliditetom drugačijim od intelektualnog je počelo izolacijom osoba koje su se lečile od gube. Iskustvo zatvaranja osoba sa gubom predstavlja prvi put da su institucionalne, segregirane ustanove sistematski korišćene u Evropi za rešavanje problema koje predstavljaju osobe sa invaliditetom. Kada je guba nestala u 16. veku mnogi preuređeni domovi postali su bolnice za osobe sa mentalnim bolestima, i za osobe sa intelektualnim poteškoćama ili nekom drugom vrstom invaliditeta (Braddock, Parish, 2001).

Tokom perioda između 1500. i 1700. godine, stavovi prema invaliditetu i načinu lečenja su počeli da se menjaju. Uprkos nekim nehumanim tretmanima koji su nastavljeni prema osobama sa invaliditetom, bilo je pozitivnih koraka ka njihovoj rehabilitaciji. Razvijanje medicinskih nauka uticalo je na poimanje bolesti, njenih uzroka i lečenja. Religijska i magijska tumačenja različitih bolesti iz srednjeg veka, polako ustupaju mesto medicinskom tumačenju (Stanojević, 1953). U ovom periodu javljaju se i azili za zbrinjavanje teško bolesnih i nemoćnih koji su im omogućili da prežive, ali i da se uklone sa gradskih ulica i da se drže u izolaciji (Perišić, 2012), što je povećalo stigmatizaciju ove grupe osoba. Sedamnaesti vek je ostao zabeležen kao era zatvaranja svih marginalnih kategorija stanovništva uključujući i osobe sa invaliditetom.

Ova praksa ostaće utemeljena sve do devetnaestog veka kada pojedine grane medicine dolaze do saznanja i kliničkog iskustva koje pomaže u borbi sa mnogim povredama i bolestima, kako fizičkim, tako i psihološkim. Izvesnom pomaku u tom periodu „doprinose i različite filantropske ideje koje su omogućile da se poboljša društvena briga o ovoj marginalizovanoj grupi“ (Perišić, 2012:6). Društvena briga je najviše bila fokusirana na „uključivanje dece sa invaliditetom u redovan sistem obrazovanja, što je predstavljalo početak inkluzije i integracije osoba sa invaliditetom u svakodnevni život“ (Perišić, 2012:6).

U doba industrijske revolucije došle su i pozitivne i negativne promene. Najpre je urbanizacija dovela do izgradnje većeg broja bolnica, pa samim tim i do napretka u lečenju ljudi. Drugo, došlo je do mehanizacije i razvoja fabrika. Radni uslovi u fabrikama su bili loši, nehumani i isključivali su osobe koje su imale bilo kakva fizička ograničenja (Cheit, 1961; Chubon, 1994; Turner, 2006).

Sa lošim uslovima za rad došlo je do povećanog broja povreda radnika koji su onda kategorisani kao osobe sa telesnim invaliditetom. Radnici koji su bili povređeni na poslu često su bili otpušteni, što je dovelo do pojave naknada za povređene radnike (Berkovitz, 1960; Cheit, 1961). Usluge za osobe sa invaliditetom su nastavile da se poboljšavaju i u drugim oblastima. Do kraja 19. veka, veliki broj ljudi sa fizičkim invaliditetom kao što su mišićna distrofija i disjunkcija kičmene moždine je umiralo je zbog različitih komplikacija kao što su upala pluća i infekcije. To je bio slučaj sve do razvoja antiseptičke hirurgije Džozefa Listera 1865. godine, što je značajno povećalo stopu preživljavanja (LaRue, 1972). Oberman (1965) je primetio da su prve tri bolnice za osobe sa fizičkim invaliditetom otvorene između 1863. i 1884. godine u Filadelfiji i Njujorku. Godine 1893. u Bostonu je osnovana Industrijska škola za sakaćenu i deformisanu decu, koja je predstavljala prvu u Sjedinjenim Državama koja je ovu populaciju stručno obučila za posao (Chubon, 1994).

Poboljšanje situacije za osobe sa invaliditetom u većini naprednih zemalja se ogledalo u pojavi „humanih pristupa invaliditetu“ (MacDonald, 1944:17), ali je neverovatno da se u tom periodu takođe inteziviralo uverenje da se invaliditet porodično nasleđuje, što je oslikavalo ideju „socijalnog darvinizma“ koja je bila odgovrna za stradanje velikog broja osoba sa inavliditetom u Evropi (MacDonald, 1944).

Sa jedne strane, postajalo je izvesno da osobe sa određenim invaliditetom imaju potencijal za stručno obrazovanje (MacDonald, 1944), a sa druge strane stavovi stručnjaka u

oblasti profesionalne rehabilitacije odražavali su medicinski model sagladavanja invaliditeta (Trieschmann, 1988).

Tokom Drugog svetskog rata zabeleženi su pomaci u odnosu društva prema osobama sa invaliditetom. Veliki broj ljudi je otišao u vojsku, što je oslobodilo poslove u civilnoj ekonomiji (Levitan et al., 1976). U celom 20. veku osobe sa invaliditetom imale najveću stopu zaposlenosti tokom Drugog svetskog rata (Yelin, 1991). Nakon okončanja rata, mnogi od radno sposobnih muškaraca i žena su se vratili kući, zbog čega je nezaposlenost osoba sa invaliditetom porasla. Međutim, pokrenut je veliki broj inicijativa, između ostalog i inicijativa za profesionlanu rehabilitaciju osoba koje imaju određene telesne teškoće, što je značilo pomak u sagledavanje snaga i kapacitetaovih osoba (Yelin, 1991) . U tom trenutku fokus je bio na razvijanju programi za pomoć osobama sa invaliditetom posle rata, kao i programi koji su podrazumevali prekvalifikaciju ovih osoba (Perišić, 2012). Došlo je do angažmana osoba sa invaliditetom koje su pre ovoga bile potpuno isključene iz zapošljavanja. U većini evropskih zemalja promenio se zakonski okvir koji je od poslodavaca tražio da uključe i osobe sa invaliditetom (Ware et al., 1969). Čitav niz mera, i aktivnosti na međunarodnom planu u oblasti prava bio je usmeren ka smanjenju izolacije osoba sa invaliditetom i stvaranju uslova za bolju socijalnu integraciju (Petrović, 2004). U ovom periodu i napredak u medicini uticao je na paralelno razvijanje programa za fizičku i psihološku rehabilitaciju osoba sa invaliditetom, što je produžilo životni vek velikom broju osoba sa invaliditetom, poput onih sa fizičkim oštećenjima kao što je povreda kičmene moždine.

Prva rezidencijina ustanova u SAD-u osnovana je u Bostonu 1962. godine i služila je heterogenoj populaciji, uključujući osobe sa fizičkim i mentalnim invaliditetom, slepe osobe, gluve osobe, siromašne, stare i siročad (Braddock, Parish, 2001).

Sa pojavom različitih društvenih pokreta za građanska prava i prava žena aktiviran je i Pokret za nezavisni život. Osobe sa invaliditetom su sve više bile frustrirane i ljute zbog načina na koji ih društvo gleda i tretira (Sue, Sue, 1999), i počele su da shvataju da u mnogim slučajevima znaju šta je najbolje za njih, kao i da oni imaju pravo da učestvuju u ekonomskom i političkom životu kao i svi ostali (Nosek, 1998).

Iako postoje neki pozitivni primeri, generalno gledano, kroz vekove, osobe sa invaliditetom su često bile izložene veoma lošem tretmanu (Sand, 1952; Chubon, 1994; Gallagher, 1995). Složeno je pitanje zašto su istorijski bile tretirane tako nepravedno, a različite teorije nude različite odgovore na to (Gostin, 2008).

Ono što je posebno iznenađujuće je da uprkos Konvenciji i različitim dokumentima, i dalje opstaje nehumano postupanje prema ovoj grupi ljudi.

III INSTITUCIONALNA ZAŠTITA OSOBA SA TELESNIM INVALIDITETOM

1. Stigma i diskriminacija kao glavni razlog začetka institucija za osobe sa invaliditetom

Širom sveta osobe sa invaliditetom se suočavaju sa preprekama u pogledu stavova, uključujući predrasude, stereotipe, kao i niska očekivanja od njihove populacije (Wendell, 1996). Ovi negativni stavovi i netačna uverenja o invalidnost najčešće dovode do stigme i diskriminacije ove grupe ljude (Wendell, 1996), što dalje dovodi do njihove diskriminacije, isključenosti i niskog društvenog statusa.

Osobe sa invaliditetom i neretko njihove porodice, često su suočene sa odbacivanjem u svim aspektima života (Hussey et al., 2017).

Na ličnom nivou, stigma i diskriminacija mogu dovesti do unutrašnjeg osećaja potisnutosti i sramote, jer osobe sa invaliditetom često moraju prevazilaziti negativne stavove svoje zajednice ili društva kako bi postigle samoprihvatanje i osećaj dostojanstva u svom životu.

Stigma je reč koja potiče iz grčkog jezika i predstavlja „oznaku“ ili „beleg“ koji se utiskivao na kožu robovima i na taj način označavao da su onu u „vlasništvu“ i imaju inferiorni status (Falk, 2001). Današnje shvatanje stigme je identično kao shvatanje stigme teoretičara kod Gofmana (1963) koji je skovao termin „narušen“ identitet, koji objašnjava zapravo kakvi su društveni stavovi ljudi prema bolesti. Bolest se najčešće doživljava u društvu kao velika sramota i diskredituje svakoga ko se razboleo, ne uzimajući u obzir širi kontekst.

Gofman je identifikovao različite „varijetete“ stigme. Stigme, su prema njemu nastajale iz “gnusnih tela” ili ograničenja fizičke sposobnosti, “mrlja u karakteru” ili izdajničkih i krutih uverenja (Goffman, 1963). On je opisao stigmu kao „nesklad“ između virtuelnog društvenog identiteta (onog što se očekuje na osnovu društvenih normi) i stvarnog društvenog identiteta koji pojedinac poseduje. Stigma se pojavljuje od nesklada između ovih identiteta. Pojedinac time postaje ne samo manje poželjan već i okarakterisan kao opasan.

Stigma nastaje kada se u kombinaciji pojave elementi etiketiranja, stereotipa i predrasuda i potom dovode gubitka statusa pojedinca ili grupe, njihove stigmatizacije, a potom i diskriminacije (Solanke, 2017). Stigma izaziva negativne reakcije kao što su sažaljenje, anksioznost, izbegavanje, neprijateljstvo, pa čak i osećanja mržnje i gađenja (Solanke, 2017).

Stigma se može posmatrati kao pojam koji obuhvata tri ključna aspekta:

1) nedostatak zananja o samoj pojavi;

2) prisustvo predrasude;

3) diskrimatorsko ponašanje prema drugom (Thornicroft at al., 2009).

Stigma se pojavljuje “niotkuda”, ali postoji svuda (Solanke, 2017). Jasno poreklo i način prenošenja stigme u jednom društvu, i kroz vreme, često ostaje nejasno, a oslobađanje društva od stigma veoma je teško, prema nekim teoretičarama nemoguće.

Faktori koji doprinose stigmi invalidnosti, uključuju najčešće pogrešna uverenja koja dolaze iz kulturnog nasleđa ili religije (Mostert, 2016). Istraživanja sugerišu da je značajan nedostatak razumevanja u vezi sa uzrocima invaliditeta i njihovim rezultujućim karakteristikama ključni faktor stigme koje doživljavaju osobe sa invaliditetom. Još jedna studija, sprovedena u Ugandi otkriva da su ispitanici smatrali da su stavovi prema invalidnosti u njihovoj zajednici uglavnom negativni zbog tradicionalnih verovanja i pogrešnih shvatanja o uzrocima i prirodi invaliditeta i o tome kakve uloge ove osobe mogu imati u društvu (Scior, 2016). U tom društvenom kontekstu opstaje mišljenje da osobe sa invaliditetom ne mogu dati

nikakav doprinos društvu, jer su prema shvatanju ispitanika „manje sposobne“ da doprinesu dobrobiti porodice i zajednice, te da predstavljaju teret (Aley, 2016). Stigma i uverenja o prirodi invaliditeta mogu ograničiti sposobnost osoba sa invaliditetom da razvijaju zdrave međuljudske odnose (Franklin et al, 2018). Zajednice mogu imati uverenje da osobama sa invaliditetom nedostaju neophodni kvaliteti za uspešne prijateljske i bračne partnere a u nekim manje razvijenim zajednicama postoji i uverenja da je invaliditet povezan sa lošim porodičnim raspoloženjem te sa sobom donesi zlo ili nesreću u porodicu (Aley, 2016).

Diskriminacije nastaje kao posledica stigme, i definiše se kao „nepravedna razlika u ophođenju prema različitim kategorijama ljudi, poricanje njihovih prava i odgovornosti kao punopravnih građana“ (Thornicroft et al., 2009:5). Preuzeta iz latinskog jezika reč „diskriminacija“ u orginalnom značenju podrazumeva onemogućavanje, obespravljenje po osnovi različitosti ili te je ovaj pojam, vremenom, u nauci poprimio negativno značenje, odnosno značenje nedozvoljenog razlikovanja među pojedincima i grupama u pogledu uživanja različitih prava (Thornicroft et al., 2009). Na najednostavnijem nivou diskriminacija predstavlja identifikovanje različitosti, u pozitivnom ili negativnom pravcu (Thompson, 1998). Međutim, negativna diskriminacija uključuje identifikovanje razlika i postavljanje negativne “etikete” ili konotacije jednoj osobi, grupi ili entitetu.

Ispravno shvaćen pojam diskriminacije je ključan za objašnjenje nepovoljnih ishoda u jednom društvu za osobe sa invaliditetom, usko povezan sa njihovom segregacijom u ustanovama. Diskriminacija prema osoba sa invaliditetom deluje na tri odvojena, ali međusobno povezana nivoa: ličnom, kulturnom i strukturnom nivou. Svaki od pomenutih nivoa je važan, kao i njihova međusobna interakcija (Thompson, 1998).

Diskriminacija definisana na ličnom nivou se često manifestuje kao predrasuda, i može imati značajan uticaj na diskriminaciju i ugnjetavanje osoba sa invaliditetom. Predrasude prema osobama sa invaliditetom i njihov smeštaj u institucije često su povezane, jer negativni stavovi poznati kao predrasude mogu značajno uticati na to kako se osobe sa invaliditetom tretiraju, i gde će biti smeštene. Jedna od najčešćih predrasuda je da osobe sa invaliditetom nisu sposobne da žive samostalno ili da donose sopstvene odluke. Zbog ovih predrasuda, često se pretpostavlja da je institucionalizacija najbolje rešenje za njihovu brigu i nadzor. Dodatno, tradicionalni medicinski model invaliditeta vidi invaliditet kao nešto što treba lečiti ili upravljati u medicinskom okruženju. Ovaj model često vodi ka institucionalizaciji, umesto promovisanju nezavisnog života i socijalne inkluzije.

Diskriminacija se dešava na interpersonalnom nivou kada odražava težnju ka socijalnom distanciranju i isključivanju osoba sa invaliditetom ili na strukturalnom nivou isključivanjem iz javnog života osoba sa invaliditetom pravnim, ekonomskim i institucionalnim sredstvima (Link, Phelan, 2001).

Kultura jedne grupe ljudi je važan koncept u odnosu na diskriminaciju i ugnjetavanje. Njena uloga je poput granice koja se može koristiti za isključivanje ili marginalizaciju osoba sa invaliditetom. Pretpostavke koje su dug vremenski period učvršćene u kulturi velikog broja naroda vezane za osobe sa invaliditetom je da osobe sa invaliditetom nisu u mogućnosti da budu adekvatni članovi društva. Shodno tome, mnogi pojedinci, čak i osobe koje bi u svojoj profesiji trebalo da zastupaju najbolji interes osobe sa invaliditeto u određenoj kulturi se neće ni zapitati o svom stavu o osobi sa invaliditetom (Thompson, 1998).

Centralna ideja u borbi protiv diskriminacije jeste očuvanje dostojanstva. Deklaracija o ljudskim pravima Ujedinjenih nacija naglašava „da su sva ljudska bića rođena slobodna i jednaka u dostojanstvu i urođenim pravima“ (United Nations General Assembly, 1948), što se nedvosmisleno odnosi i na osobe sa invaliditetom. Stoga, kako bi se osigurala mogućnost osobama sa invaliditetom da samostalno kreiraju dostojanstven život, neophodno je težiti uklanjanju svih prepreka na svim nivoima društvenog delovanja. Ova težnja uključuje eliminaciju fizičkih, komunikacijskih, socijalnih i ekonomskih barijera, kao i promovisanje

inkluzivnih politika i praksi koje omogućavaju punu participaciju lica sa invaliditetom u društvu.

2. Psihološke implikacije institucije

Definicija institucije ili ustanova je da je to "svako mesto na kojem su osobe sa invaliditetom izolovani, odvojeni i/ili prisiljeni da žive zajedno. Ustanova je, isto tako, svako mesto gde ljudi nemaju, ili im se ne da da ostvaruju, kontrolu nad svojim životima i svakodnevnim odlukama" (Savet Evrope, 2013:18).

Pojedinac dolazi u instituciju zbog određene vulnerabilnosti, poput lošeg zdravlja, ograničenih veština suočavanja, nedostatka mreže socijalne podrške ili mentalnih bolesti (Goffman, 1961). Institucionalna postavka i način života tada nameće pojedincu određene zahteve. Bez obzira na način funkcionisanja ustanove, neminovno je da život u ovakvom tipu zajednice rezultira i određenim ograničenjima sloboda i narušenoj privatnosti ljudi, što utiče na stanare doma i ima velike psihološke implikacije na osobe sa invaliditetom (Goffman, 1961).

Teoretičar Goffman (1961) je u svom delu "Azil" instituciju definisao kao mesto prebivališta gde veliki broj pojedinaca iz sličnog razloga, odsečen od šireg društva, zajedno formalno vodi život. Prema njemu, postoje četiri „totalistička obeležja" institucija. Prvo obeležje je da se sve oblasti života svode na istu teritoriju i isti prostor. Drugo obeležje se odnosi na to da se svakodnevne aktivnosti članova odvijaju u neposrednom društvu velike grupe drugih ljudi, sa svima se postupa podjednako i potrebno je da zajedno rade. Treće obeležje je da su sve faze dnevnih aktivnosti čvrsto zakazane, pri čemu se jedna aktivnost izvodi u unapred dogovoreno vreme, a čitav krug aktivnosti nameće se odozgo kroz formalne odluke od strane jednog lica. Četvrto, sadržaji različitih prinudnih aktivnosti objedinjuju se kao delovi jedinstvenog celokupnog racionalnog plana koji je predviđen da ispuni zvanične ciljeve ustanove. Totalizacija je takođe povezana sa stepenom do kojeg je pacijent ili klijent isključen iz procesa donošenja odluka u vezi sa njihovim lečenjem (Goffman, 1961)

Goffman (1961) je takođe opisao prijem u instituciju kao pristup „mortifikacije", gde su svi stanari lišeni svoje društvene uloge i ličnog identiteta. Institucije karakteriše birokratska kontrola ljudskih potreba grupe koja deluje kroz mehanizam 'mrtvljenja osoba ili mortifikaciije'. Gofman je naveo pet vrste ustanova u kojima se ovaj proces dešava i to su zatvori, azili, kasarne i pojedini verski redovi, i tome se mogu priključiti današnje institucije za zbrinjavanje velikog broja osoba sa invaliditetom na jednom mestu.

U civilnom društvu svakondveno radimo, boravimo, spavamo i provodimo vreme na različitim mestima sa različitim licima u različitoj organizaciji. U institucijama ove sfere aktivnosti života gube svoje zasebne granice na različite načine, stalno se prepliću i otežavaju postavljanje granica.

Čovekovo sopstvo je ugroženo sledećim procesima (Goffman, 1961):

1. Oduzimanje uloge. Čovek gubi različite uloge u građanskom društvu i umesto toga postaje pacijent ili korisnik, što je ponekad povezano sa pasivnom ulogom „bolesnika"

2. Programiranje i skraćivanje identiteta. Sopstvo se često svodi na numeričke podatke koje se čuvaju u bazama podataka i dosijeima.

3. Oduzimanje imovine, imena i nečijeg „kompleta identiteta", tj. onih artefakata koji identifikuju ko je neka osoba.

4. Nametanje stavova i obrazaca opravdavanjem neophodnošću medicinskih ili nemedicinskih intervencija.

5. Kontaminirajuća izloženost. Ovo se dešava kada organizacija nudi malo ili nimalo privatnog prostora te je bilo kakve privatne aktivnosti teško sakriti. Može se doživeti međuljudski kontakt koji dovodi do „kontaminacije statusa", odnosno do prinudnog mešanja

različitih statusa i uzrasta što se najčešće dešava u ustanovama gde su smeštene osobe različitog pola i uzrasta. Tada se može dogoditi da osoba izgubi sposobnost razlikovanja statusa. Formalni stil obraćanja osoblja se gubi i dolazi do korišćenja epiteta koji se zapravo koriste u bliskim odnosima.

6. Narušavanje uobičajenog odnosa između pojedinca i njegovog ponašanja. Ovo se dešava kada postoje organizaciona pravila za pojedinačne akcije koje bi inače u spoljnom svetu bile pod kontrolom pojedinca. Na primer, pravljenje šolje čaja kod kuće se dešava po sopstvenom nahođenju, dok u ustanovi organizacija može da postavi pravila i procedure za takvu aktivnost.

7. Ograničenja samoopredeljenja, autonomije i slobode delovanja. Postaje teško ili nemoguće razvijati i ostvarivati interese, praviti izbore ili se družiti sa drugima po sopstvenom izboru. Ovo nije samo zbog nečije fizičke ili mentalne slabosti, već je i rezultat birokratske kontrole organizacije.

Mogućnost samostalnog odlučivanja unutar institucije gotovo da ne postoji, a stanari se kontrolišu u svakom životnom polju, u skladu sa pravilima koje važe za sve. Gofman primećuje da se osobama koje žive u isntitucijama ne dozvoljava pravljenje izbora ni u najsitnijim životnim detaljima poput planiranja obroka, planiranja rasporeda aktivnosti, planiranju rasporeda spavanja. Posmatrajući takav režim, jasno je da život u instituciji u najvećoj mogućoj meri sputava autonomiju, što sa druge strane, doprinosi pogoršanju stanja pojedinca (Goffman, 1963).

3. Razvoj institucionalizacije osoba sa telesnim invaliditetom u Srbiji

U najranijem dobu nije postojalo mnogo zapisa o odnosu prema osobama sa invaliditetom u Republici Srbiji. U književnim delima opisani su različiti magijski rituali uz pomoć kojih su se trudne žene trudile da zaštite potomstvo od neke bolesti ili invalidnosti, jer se u društvu rađanje deteta sa invaliditetom smatralo „nesrećom“ (Stanković, 2016). Ovaj period bio je obeležen predrasudama, strahovima i stigmatizacijom. Osobe sa invaliditetom smatrane su „teretom“ ili „izvorom sramote“ za porodicu i zajednicu.

U srednjem veku, srpska medicina je bila utemeljena na ideji da su patološka stanja, uključujući invalidnost, posledica zlih demonskih sila koje su „ušle u ljude“, te se kao vid lečenja preporučivalo isterivanje tih zlih duhova (Mihailović i sar., 2011).

Tokom austrijske okupacije Srbije u periodu od 1718. do 1739. godine, Beograd je dobio karakteristike varoši. U tom periodu, uspostavljena je ustanova pod nazivom „Nemoćnica“ koja je počela sa radom 1724. godine. Ova ustanova je služila kao bolnica za smeštaj siročadi i invalida. U Beogradu, na teritoriji današnjeg Zemuna osnovane su dve „nemoćnice“, koje su se kasnije spojile u jedan „Uboški dom“. Slična institucija je otvorena i u Pančevu (Savić, 1966). Godine 1730. u Novom Sadu, osnovana je "Srpska bolnica" sa ciljem da pruži smeštaj i pomoć invalidima.

Popisom stanovništva iz 1830. godine u Srbiji evidentirane su osobe sa invaliditetom i prema tim zapisima nije bio veliki broj takvih osoba (Marković-Stojanović, 2012). U literaturi iz ovog perioda javlja se reč „ubog“. Iako ne postoji razjašnjene ove reči, može se pretpostaviti da može imati značenje nekog fizičkog nedostataka ili deformiteta (Kulezić, 2015). U ovom periodu osobe koje su smatrane bolesnim, ubogim i siromašnima nisu plaćale harač, a muškarci koji bi imali neki fizički nedostatak poput nedostatka jednog ili više ekstremiteta, prstiju na ekstremitetima, ili povrede kičme ili vrata smatrali su se nesposobnim za služenje vojnog roka (Kulezić, 2015).

U Srbiji 1842. godine na vlast dolazi knez Aleksandar Karađorđević (1842-1858), i u tom periodu otpočinje nova era posvećena kulturi, prosveti i pravima osobama koje su se do

tada nalazile na margini društva, i samim tim osobama sa invaliditetom (Kulezić, 2015). Koliko je tada bila posvećenost ovom području u državnoj politici govori činjenica da je godine 1848. prvi put kreirano telo koje bi danas predstavljalo resorno ministartsvo i vršilo nadzor nad radom bolnica i zavoda, uključujući i nadzor nad brigom o osobama sa invaliditetom, (Kulezić, 2015). Nakon samo nekoliko godina, 1861. godine otvorena je i prva ustanova koja je namenjena osobama sa invaliditetom, a kasnije su otvorene i druge ustanove, uključujući domove za nezbrinutu decu sa telesnim teškoćama.

Kneževina Srbija, iako je bila pod turskom vlašću, prepoznavala je da je osobama sa invaliditetom bila potrebna posebna vrsta nege, a najzasluženije osobe za to su školovani pojedinci (Kulezić, 2015). Godine 1881. godine Vladan Đorđević je uspeo da se izbori za donošenje Zakona o uređenju sanitetske struke i čuvanju narodnog zdravlja. Ovaj Zakon je ostao na snazi punih 40 godina.

U Kraljevini SHS i Jugoslaviji postoje zapisi o povećanom broju osoba sa iinvaliditetom zbog teških o loših uslova života koja su pruzrokovala teška oboljenja. Sa druge strane, državne politike nisu bile naklonjene sprečavanju invalidnosti, i brizi o osobama sa invaliditetom (Stojanović, 2015). Osobe sa invaliditetom su posmtrane kao ekonomski slabije osobe, i nije postojala mogućnost za izjednačavanjem sa osobama koje su mogle da privređuju (Jovanović, 1995). Prema dostupnih arhivskim podacima, 1925. godine postojalo je oko 50 000 osoba koje su kategorisane kao ratni vojni invalidi (Stojanović, 2015). Pored toga, postojao je mnogo veći broj osoba sa invaliditetom kojima nije priznata invalidnost jer su svi tadašnji zakoni o ratnim invalidima smatrali da osobe sa oštećenjem nižim od 20% nemaju prava na socijalnu i zdravstvenu zaštitu.

Zakon o socijalnom osiguranju koji se odnosio na sve zaposlene otpočeo je sa primenjivanjem tek 1937. godine (Stojanović, 2015). Ovim zakonom obuhvaćeni su bili svi rizici osiguranja, a bila su obuhvaćena sva lica uključujući i učenike, zaposlene u inostranstvu, i osobe koje su obavljale poslove u domaćinstvu. Tokom 1939. godine, u Kraljevini Jugoslaviji, zabeleženo je prisustvo 16.769 osoba sa invaliditetom koji su kategorisani kao invalidi rada. Ovaj Zakon postigao je maksimum i isticao se kao jedan od najboljih zakona tog vremena, koji je Kraljevinu Jugoslaviju, doveo u red socijalno naprednih država. Postojao je veliki broj institucija koje su osiguravale pojedine kategorije osiguranika, i na taj način je bilo prisutno preko 200 zasebnih ustanova koje je vodilo računa o zaštiti osoba sa invaliditetom. U isto vreme došlo je do naučnih istraživanja i dostignuća u oblasti i invalidnosti, te iako je postojala predrasuda da deca sa telesnim invaliditetom imaju i intelektualno teškoće, ubrzo se priznavalo se da fizička invalidnost ne znači nužno mentalnu retardaciju (Stojanović, 2015).

Jugoslavija je kraj drugog svetskog rata dočekala kao razorena zemlja, koja se zahvaljujući organizovanom pokretu otpora dobrim delom oslobodila. Ono što je ostalo posle rata je ogroman broj ubijenih, zarobljenih, i prisilno proteranih lica (Marković-Savić, Vukotić-Lazar, 2021). U tom periodu u Republici Srbiji enormno je porastao broj invalida koji se prema podacima mogao meriti u desetinama hiljada. Tih godina i u svetu su se dešavali veliki preokreti, te su Ujedinjene nacije usvojile globalno značajne pravne akte za ravnopravan položaj svih osoba sa invaliditetom. Godine 1948. Generalna skupština Ujedinjenih Nacija usvojila je Univerzalnu deklaraciju o pravima čoveka koja je postala opšte prihvaćena i postavila su se očekivanja od svih zemalja sveta da poštuju i usklade se sa ovom deklaracijom (United Nations General Assembly, 1948). Godine 1956. iako je prošlo više od deset godina od kraja rata, u tadašnjoj Jugoslaviji je evidentirano preko 50 000 ratnih invalida iz Narodnooslobodilačke borbe (Kraljevski, 1961), što pokazuje koliko je ovaj problem bio rasprostranjen i uticao na celokupno društva. Nova vlast koja se tada našla na čelu države, sa jedne strane imala je za cilj utemljenje drugačije brige za narod, a sa druge strane bila im je potrebna naklonost velikih grupa ranjenih invalida i porodica poginulih, pa su pokušali da im obezbede efikasnu socijalnu zaštitu (Marković-Savić, Vukotić-Lazar, 2021). U tom periodu i

same osobe sa invaliditetom su pokazale inicijativu da pomognu jedni drugima te je osnovan Savez ratnih vojnih invalida Jugoslavije, koji je imao za cilj brigu o ratnim vojnim invalidima. Tada je dodatno pojačano interesovanje međunarodnih zajednica za pravni položaj osoba sa invaliditetom kao najugroženije grupe, što je uticalo i na Srbiju, pa je usvojen je 1958. godine Zakon o invalidskom osiguranju. Značajne promene u ovoj oblasti nastupile su 1972. godine, kada je donet Zakon o osnovnim pravima iz penzijskog i invalidskog osiguranja (Marković-Savić, Vukotić-Lazar, 2021). Ovim zakonom su uređena osnovna prava iz ovih oblika osiguranja na saveznom nivou, a sve republike unutar SFRJ su imale mogućnost da svojim zakonima propišu širi obim prava i povoljnije uslove za ostvarivanje tih prava, što je omogućavalo prilagođavanje lokalnim potrebama i specifičnostima, što sa ove distance izgleda kao primer pozitivne prakse.

Navedeni zakoni kao osnova za regulisanje penzijskog i invalidskog osiguranja stvorili su dobru početnu poziciju u daljoj zaštiti lica sa invaliditetom. Upravo od tada, njihova zaštita se kontinuirano poboljšava.

4. Život u instituciji nasuprot životu u zajednici

Život u instituciji, odnosno u zajednici, oblikuje u velikoj meri živote osoba sa invaliditetom. Uticaj ovih okruženja može značajno da varira, nudeći kako mogućnosti za razvoj, integraciju i ispunjavanje potencijala same osobe, tako i izazove koji ometaju puno učešće i blagostanje.

Sa deinstitucionalizacijom, ali i pre samih početaka, mnogi teoretičari koji su se bavili izučavanjem institucijama su se složili da postoje nekoliko zajedničkih karakteristika, koje u velikoj meri karakterišu i institucije današnjice:

1. Velike ustanove, koje opslužuju desetine, stotine ili čak hiljade ljudi.
2. Fizički i socijalno odvojene od šireg društva.
3. Bilo zbog politike ili zbog nedostatka alternativnih izvora podrške, stanovnicima nije lako da žive na drugom mestu.
4. Materijalni uslovi života su lošiji nego za većinu ljudi u širem društvu.

Prirodu nege koja se pruža u ovim institucijama tipično je karakterisala depersonalizacija (uklanjanje lične imovine, znakova i simbola individualnosti), rigidnost rutine (fiksni rasporedi buđenja, jela i aktivnosti bez obzira na lične preferencije ili potrebe), blokiranje tretmana (obrada ljudi u grupama bez privatnosti ili individualnost) i socijalna distanca (simbolizujući različit status osoblja i stanovnika) (King et al., 1971).

Sa druge strane, život u zajednici bi trebalo da uključuje mogućnost osobama sa invaliditetom da samostalno izaberu, urede i koriste mesto življenja i životni prostor, , kao i da samostalno izaberu uslove i način života, kao što je to slučaj sa ostatkom stanovništva bez invaliditeta. Pored toga, osobama sa invaliditetom život u zajednici bi trebalo da omogući da, učestvujući kao ostali građani u društvenim, kulturnim i ekonomskim aktivnostima, obezbede sebi dobar kvalitet života. Dakle, život u zajednici bi trebalo da podrazumeva:

1. Korišćenje stambenih jedinica koje su adekvatne, primerene i dostupne;
2. Korišćenje niza smeštajnih mogućnosti koje su obično dostupne široj populaciji;
3. Omogućavanje ljudima, u najvećoj mogućoj meri, da biraju gde, sa kim i kako oni žive;
4. Pružanje bilo kakve pomoći koja je potrebna kako bi se omogućilo ljudima da uspešno učestvuju u zajednici.

Upotreba termina „zajednica“ odražava značaj koji se pridaje prihvatanju i pomoći okruženja - komšija, prijatelja, vlasnika radnji, kolege radi pružanja podrške osobi sa invaliditetom za koju najčešće ne postoji novčana nadokanda. Službe u zajednici imaju za cilj

da podrže, a ne da zamene već postojeće izvore pomoći. Prepoznajući poteškoće sa kojima se suočava većina zajednica, briga o osobama sa invaliditetom, naročito onih sa značajnim ili višestrukim invaliditetom, životni aranžmani u zajednici podrazumevaju i pružanje usluga. Ovo uključuje modifikacije javnih usluga (kao što su transport, zdravstvena zaštita i obrazovanje) i njihovo prilagođavanje tako da osobe sa invaliditetom dobijaju isti standard usluga kao i druge osobe (Boseley, 2012). Pored toga, posebne usluge kao što su saveti, praktična pomoć i pomoć u aktivnostima svakodnevnog života su takođe neophodne.

Young i saradnici (1998), recenzirajući 13 australijskih studija o deinstitucionalizaciji objavljenih između 1985. i 1995. godine, pokazali su slične nalaze. U šest od devet proučavanih oblasti (adekvatno ponašanje, zadovoljstvo, učešće zajednice, kontakt sa porodicom/prijateljima, interakcija sa osobljem i zadovoljstvo roditelja), većina studija izveštava o pozitivnim efektima. Kozma, Mansell i Beadle-Brovn (2009) su pregledali 67 radova objavljenih između 1997. i 2007. godine. U sedam od deset oblasti (prisustvo i učešće zajednice, društvene mreže i prijateljstva, porodični kontakt, samoopredeljenje i izbor, kvalitet života, adaptivno ponašanje, pogledi i zadovoljstvo korisnika i porodice) život u zajednici bio adekvatniji od institucionalnog staranja. U tri oblasti (izazovno ponašanje, psihotropni lekovi i zdravlje, rizici i mortalitet) istraživanja su pokazala jednake ili lošije rezultate.

Malo je istraživanja koja upoređuju stanovanje uz podršku sa domovima za smeštaj. Hove, Horner i Njutn (1998) uporedili su 20 ljudi koji žive uz podršku sa 20 osoba koje žive u domovima i otkrili da ljudi koji žive uz podršku imaju širi spektar aktivnosti nego ljudi u domovima. Te aktivnosti su najčešće sprovodili sa više različitih ljudi.

Emerson i saradnici (2001) su direktno upoređivali život uz podršku, stanovanje u malim grupama i stanovanje u velikim grupama u institucijama i otkrili su nekoliko razlika između ova dva tipa stanovanja. Korisnici u stanovanju uz podršku imali su u proseku veće mogućnosti izbora o tome gde će i sa kim da žive nego oni u manjim grupama. Osobe sa invaliditetom u zajednici su u većem riziku od eksploatacije od strane ljudi u lokalnoj zajednici. Nije bilo razlika između stanovanja uz podršku i života u malim grupama u održavanju porodičnih kontakata, veličini društvene mreže, zdravlja, zlostavljanja i rizike osim eksploatacije od strane ljudi u lokalnoj zajednici.

Relativno veliko istraživanje koje upoređuje institucije sa uslugama u zajednici takođe pokazuje varijacije. Različite vrste usluga istog opšteg tipa postižu različite rezultate u poređenju sa istim merama (Mansell, 2006). Ljudi sa izraženijom potrebom za podrškom – bilo zbog prirode njihovih intelektualnih i telesnih invalidnosti doživljavaju lošije ishode u odnosu na ljude koji su nezavisniji (Felce i Emerson, 2001). U kontekstu deinstitucionalizacije, oni su obično poslednji koji izlaze iz institucija (Ving, 1989), a ako imaju poteškoća u životu u zajednici, najviše su u opasnosti od povratka u instituciju (Intagliata i Viller, 1982). Prethodna istraživanja sugerišu da je način na koji osoblje pruža podršku ljudima zapravo ključna odrednica za ishod usluga (Felce et al., 1991; Mansell, 1994).

Jedino istraživanja koje se bavilo razlikom u kvalitetu života između institucionalizovanih i deinstitucionalizovanih korisnika u Srbiji je za uzorak imalo osobe sa intelektualnim i mentalnim teškoćama. Ovo istraživanje je ukazalo na značajne razlike u svim domenima kvaliteta života u zavisnosti od toga koju uslugu koriste, da li je to domski smeštaj ili usluga stanovanja uz podršku, a takođe i u zavisnosti od toga ko pruža uslugu, da li sama ustanova socijalne zaštite ili organizacija civilnog društva (Stanković, 2016). Kvalitet života osoba sa intelektualnim i mentalnim teškoćama koje koriste uslugu stanovanja uz podršku veći je u svim domenima procene u poređenju sa institucionalizovanim korisnicima, ali „fizička blizina ustanove doprinosi manjoj osnaženosti, samostalnosti, produktivnosti i uključivanju korisnika u život zajednice, odnosno njihovoj značajnoj upućenosti na ustanovu i nakon deinstitucionalizacije“ (Stanković, 2016:6).

Istraživanja pokazuju da je prilikom prelaska sa institucionalne nege na usluge u zajednici glavni prediktor ishoda za kvalitet života osobe sa invaliditetom potreba osobe sa invaliditetom za podrškom i način pružanja nege osoblja, posebno u kojoj meri osoblje pruža pomoć ili „aktivnu podršku“ (Felce, Jones i Love, 2000; Mansell et al., 2005). Dakle, implikacija je da je prelazak sa institucionalnog staranja na život u zajednici neophodan, ali ne i dovoljan uslov za bolje ishode života za sve osobe sa invaliditetom. Pored promene mesta boravka, ili smeštaja, potrebno je voditi računa i o vrstama i načinima podrške koju osoblje pruža.

Većina istraživanja koja porede institucionalni život sa životom u zajednici potiču iz zemalja koje su pioniri u procesu deinstitucionalizacije i razvoju zajedničkih usluga. Institucije su i dalje dominantan oblik smeštaja za osobe sa invaliditetom u mnogim zemljama, samo u drugom obliku. Novije, savremenije institucije su u modernijim zgradama, zbrinjavaju manji broj ljudi, a imaju veći broj osoblja što stvara bolje uslove za život i doprinosi boljem kvalitetu života osoba sa invaliditetom. Neki teoretičari navode da se “moderne” institucije razlikuju od onih uključenih u navedene studije i da one zapravo pružaju dobar kvalitet života svojih stanovnika. Sa druge strane, studija institucija u Francuskoj, Mađarskoj, Poljskoj i Rumuniji (Mansell et al., 2004) pokazala je da iako postoje razlike između institucija u različitim zemljama, one pružaju slične loše uslove života za štićenike. Slično, revizija rezidencijinih usluga u Engleskoj, uključujući male institucije koje se pružaju kao deo ranih pokušaja zamene velikih institucija, zaključilo je da nisu uspele da one ponude poboljšan kvalitet života (Healthcare Commission, 2007).

Finansije su nezaobilazna tema i značajan izazov kada govorimo o uslugama u zajednici i institucijama. Revidirani podaci o isplativosti institucionalnih modela i modela zaštite u zajednici (Felce, Emerson, 2005; Mansell et al., 2007) naglašavaju važnost obezbeđivanja sličnog poređenja, u koje su uključeni svi troškovi i ishodi koji uzimaju u obzir karakteristike stanovništva i koji imaju dugoročan pogled na celoviti proces zatvaranja i zamene institucija. Tamo gde su troškovi institucija trenutno niski, može se očekivati da će porasti zbog zahteva za poboljšanim kvalitetom nege. Eksperti ove oblasti navode da nezadovoljstvo kvalitetom nege u ustanovama dovodi do povećanja troškova u institucijama tokom vremena (Mansell et al., 2007). Najčešće osobe sa najlakšom vrstom invaliditeta prsitaju na život u zajednici, ili odluče da napuste loše uslova u institucijama. Takođe, osobama sa najlakšim vrstama invaliditeta prvo se pružaju alternativne usluge, jer je to jednostavnije. U skladu sa tim, korisnici koji ostaju u institucijama su uglavnom oni sa teškim vrstama invaliditeta, te, iako je smanjen broj korisnika, nega i briga je zahtevanija, te troškovi rastu. Poređenje troškova koji na izgled čine institucionalnu negu jeftinijom od brige u zajednici ne oslikava realnost , jer većina istraživanja pokazuje da su troškovi za osobe sa najtežim vrstama invaliditeta obično visoki gde god te osobe živele, ukoliko želimo da postignemo dobru negu i dobar kvalitet života. Nema jasnih dokaza da su modeli brige u zajednici skuplji od institucija. Sistemi nezavisnog života uz podršku u zajednici, kada su pravilno postavljeni i kojima se upravlja, daju bolje rezultate od institucija.

Različiti autori pozitivno govore o socijalnoj inkluziji i životu u zajednici. Kao najveća prednost života u zajednici navodi se poboljšan kvalitet života osoba sa invaliditetom (Stanković, 2016; Bredewold et al., 2020). Osobe sa invaliditetom koje žive u zajednici imaju veće društvene mreže i više prijatelja nego ljudi u institucijama. Njihove mreže nisu samo veće, već uključuju i više članova koji nisu ni osoblje, ni porodica ni drugi sa invaliditetom. Ovi autori sugerišu da što su životni aranžmani bliži nezavisnom životu, to su društvene mreže veće i aktivnije (Duggan, Linehan, 2013). Život u zajednici zahteva istovremeno određene veštine kao što su briga o sebi, nezavisno funkcionisanje, preuzimanje odgovornosti, samo usmeravanje i društvene veštine.

Nekoliko studija poredilo je veština osoba sa invaliditetom pre i nakon njihovog preseljenja u zajednicu (Kunitoh, 2013). Nalazi studija pokazuju da je veća verovatnoća da će ljudi koji su ostali u rezidencijalnim ustanovama doživeti pad u veštinama, dok su osobe koje su se preselile u zajednicu zadržale ili poboljšale svoje sposobnosti. Dve studije (Killaspi et al., 2012; Young, Ashman, 2004) navode da je i kvalitet brige za osobe sa invaliditetom (terapijsko okruženje, tretmani i intervencije, autonomija, životna sredina, ljudska prava, oporavak) poboljšan nakon njihovog preseljenja u zajednicu, i ta razlika se objašnjava činjenicom da briga za osobu u zajednici uvažava izbor pojedinca što rezultira boljom brigom.

Kada govorimo o odraslim osobama koje žive u institucijama istraživanja uglavnom govore u prilog pozitivnih efekata koje deinstitucionalizacija ima na blagostanje osoba sa invaliditetom. Istraživanje iz 2009. godine govori u prilog povratka ljudi sa intelektualnim teškoćama u zajednicu. U pomenutom istraživanju vlada Novog Zelanda je ispitivala ljude koji su nakon 22 godine boravka u instituciji boravili u kućnim uslovima. Svi su prijavili poboljšanja u svakodnevnim životnim veštinama, socijalnim veštinama i kvalitetu života (O'Brien et al., 2014).

Još jedno istraživanje izveštava o stavovima porodica u pogledu prelaska osoba sa intelektualnim poteškoćama iz dugogodišnjeg boravka u instituciji u smeštaj u zajednici u okviru lokalne službe za intelektualne poteškoće. Kao posledica selidbe u zajednicu javile su se pozitivna razmišljanja kod članova porodice o njihovim članovima, kao i o članovima osoblja koje je porodica kroz ovakav način pružanje usluge imala priliku da bolje upozna (Doody, 2012).

Sa druge strane pregled literature ukazuje i na negativne aspekte života u zajednici. Jedan od glavnih negativnih aspekata života u zajednici je lošije fizičko zdravlje osoba sa invaliditetom, diskontinuirana medicinska nega i povećan broj poseta hitnoj pomoći (Bredewold et al., 2020). Pored ovoga, u literaturi se mogu naći i podaci o većem riziku od zloupotrebe supstanci kod osoba sa intelektualnim invaliditetom (Slayter, 2010). Četiri studije izveštavaju o socijalnoj izolaciji osoba sa invaliditetom koje su izašle iz ustanove za smeštaj (Bredewold et al., 2020). Forrester-Jones i saradnici (2012), Van Asselt-Goverts i saradnici (2013) ukazuju da osobe sa invaliditetom iako žive u zajednici imaju male društvene mreže koje se obično sastoje od plaćenih negovatelja, članova porodice i drugih osoba sa invaliditetom. Hall i Hevson (2006) uradili su longitudinalno istraživanje među osobama sa intelektualnim invaliditetom u Velikoj Britaniji. Ubrzo nakon što su napustili rezidencijalni smeštaj, oni su bili izolovana grupa. Deset godina kasnije, istraživači nisu pronašli značajno poboljšanje. Nekoliko studija zaključuje da je briga u zajednici manje pogodna za osobe sa težim invaliditetom. Davis i saradnici (2012) su otkrili da je briga u zajednici najkorisnija za osobe sa blagim invaliditetom, a da je za osobe sa težim invaliditetom institucija ipak najbolji životni aranžman.

U istraživanju iz 2009. godine intervjuisane su mlade odrasle osobe sa intelektualnim invaliditetom koji su bili smeštene u rezidencijalnoj ustanovi i one koje su se preselile iz te ustanove u samostalni smeštaj u zajednici. Procenjivano je zadovoljstvo smeštajem, slobodnim vremenom, poslom, međuljudskim odnosima, finansijskim položajem i veštinama. Jedine značajne razlike između ove dve grupe ispitanika bile su u njihovom zadovoljstvu stanovanjem, gde su oni u instituciji bili zadovoljniji svojim društvenim životom, dok su oni u zajednici bili zadovoljniji svojom autonomijom (Barlow, Kirby, 1991).

IV OSOBE SA INVALIDITETOM: POLOŽAJ, PRAVA, POLITIKE I MERE

1. Procesi, politike i prakse deinstitucionalizacije u međunarodnoj perspektivi

Iz različitih razloga institucije su dugo godina bile jedino i najsigurnije mesto za život i oporavak osoba sa invaliditetom. Velike državne institucije su dominirale kada je reč o brizi osoba sa invaliditetom. Pokreti koji su zastupali osobe sa invaliditetom i zalagali se za poboljšanje tretmana osoba sa invaliditetom protivili su se pre svega teškim i nehumanim životnim uslovima u institucijama. Rezultat ranog talasa tužbi bili su dekreti kojima su države bile obavezane da unaprede uslove života u institucijama. Ovi događaji postavili su temelje za ideju deinstitucionalizacije (Mansell, Ericsson, 2013). Postepeno napuštanje velikih rezidencijalnih ustanova i njihova zamena ustanovama za pružanje usluga malog obima kako bi se omogućilo ljudima da žive dobro u zajednici je verovatno bila najznačajniji događaj u oblasti invaliditeta u posleratnom periodu (Mansell, Ericsson, 1996).

U skladu sa tim se deinstitucionalizacija u kontekstu osoba sa invaliditetom definiše kao proces koji oslikava pomeranje zdravstvene zaštite i brige o osobama sa invaliditetom u rezidencijalnim ustanovama, ka prevenstveno uslugama u ambulantama/organizacijama, odnosno u zajednici. Ovaj proces je započeo tokom druge polovine dvadesetog veka i traje sve do danas (Despo Kritsotaki et al., 2016).

Jedna grupa teoretičara ovaj proces razume kao kontinuiranu borbu sa ciljem da osobe sa invaliditetom umesto u institucijama, žive u svojim matičnim zajednicima, u poznatoj sredini, da primaju tretman i usluge podrške u istom mestu, a da rezidencijalne ustanove i institucije postepeno nestaju (Despo Kritsotaki et al., 2016).

Druga grupa teoretičara smatra da je proces deinstitucionalizacije isključivo integracija rezidencijalnih ustanova sa drugom vrstom službi i usluga u zajednici, i da ta dva načina zbrinjavanja moraju udruženo da deluju kako bi sistem za negu i brigu osobama sa invaliditetom najbolje funkcionisao (Despo Kritsotaki et al., 2016)

Deinstitucionalizacija je imala za cilj da napravi promenu u doživljaju društava da su osobe sa invaliditetom neadekvatne i da ne bi trebalo da učestvuju u životu zajednice u kojoj žive (Barham, 1997). Proces deinstitucionalizacije pored bavljenjem fizičkom rehabilitacijom osoba sa invaliditetom teži u potpunosti odbacivanje stigme prema ovoj grupi ljudi, i uspostavljanje drugačijeg vrednosnog u društvu koji će podrazumevati potpuno uključivanje osoba sa invaliditetom u zajednicu, kao punopravnih građana (Barham, 1997).

U mnogim zemljama proces deinstitucionalizacije različite teče, jer stepen prihvatanja i razumevanja ovog procesa nije svuda isti (Barham, 1997).

Kako je jedan od ciljeva deinstitucionalizacije da bolnice, azili i velike ustanove socijalne zaštite prestanu da budu mesto u kojima će jednom smeštene osobe sa invaliditetom ostajati do kraja života, poneke države su samo prestale da vodu brigu o ovoj grupi ljudi, što je rezultovalo da osobe sa invaliditetom u nedostatku podrške žive na ulici i/ili privremnim prihvatilištima. Takođe, pojedine države su osobe sa invaliditetom samo premeštali u druge institucije, kao što je kazneno-popravni sistem, kako bi izbegle azile i bolnice, odnosno „trans-institucionalizovali“. Ovo je u najvećoj meri bio slučaj sa osobama sa mentalnim smetnjama, te postoji podatak da je u Americi oko 400.000 zatvorenika zapravo bilo osobe sa mentalnim smetanjama (Despo Kritsotaki et al., 2016).

Proces deinstitucionalizacije je i različito napredovao u zavisnosti od razvijenosti države. Izveštaji sugerišu da se percepcija i dostupnost o uslugama i tretmanima u zajednici razlikuju u različitim regionima, posebno između razvijenih zemalja i zemalja u razvoju (WHO, 2015).

U razvijenim zemljama proces deinstitucionalizacije se u najvećoj meri odigrao u oblasti mentalnog zdravlja, i do danas je toliko napredovao da je dilema u politici o tome da li je bolje obezbeđivati institucije ili usluge u zajednici u velikoj meri rešena (Mansell, Ericsson, 2013). Razvijene zemlje karakteriše visok kvalitet života, dobrostojeća ekonomija i napredna tehnološka infrastruktura. Trenutno je 148 zemalja klasifikovano kao razvijeno, a Sjedinjene Američke Države, Ujedinjeno Kraljevstvo i zemlje Skandinavije su najrazvijenije zemlje na svetu sa najvišim rangiranjem prema Indeksu ljudskog razvoja (United Nations, Department Of Economic And Social Affairs, 2019). U razvijenim zemljama proces deinstitucionalizacije se najviše odvijao u oblasti mentalnog zdravlja, i do danas je toliko napredovao da je debata u politici o tome da li obezbediti institucije ili usluge u zajednici u velikoj meri rešena (Mansell, Ericsson, 2013). U skandinavskim zemljama akademska zajednica je u velikoj meri sedamdesetih godina prošlog veka počela sa kritikom života u institucijama što je pokrenulo gašenje institucija (Stanković, 2016). U tom periodu u Norveškoj se smanjivao broj korisnika u institucijama, a odnos broj osoblja prema broju korisnika se povećao tri puta (Tøssebro, 2016). Takođe je došlo do promena u praksi prijema i otpuštanja osoba sa invaliditetom i problemima mentalnog zdravlja iz institucija. Švedska je takođe uvela postepeno smanjenje ukupnog broja ljudi koji žive u institucijama počevši od 1970. godine što se uglavnom odnosilo na osobe sa lakšim intelektualnim ili fizičkim invaliditetom (Stanković, 2016). Za osobe sa teškim invaliditetom, stav države, a i praksa, je bila da su institucije nepoželjne, ali nažalost neophodne (Tøssebro, 2016).

Na drugoj strani, zemlje u razvoju karakteriše široko rasprostranjeno hronično siromaštvo i niži nivo ekonomskog razvoja. Prema klasifikaciji i rangiranju u odnosu na Indeks ljudskog razvoja, postoji ukupno 47 zemalja koje su klasifikovane kao zemlje u razvoju, dok se države Južni Sudan i država Čad nalaze ispod minimalne granice Indeksa ljudskog razvoja. Zemlje u razvoju karakteriše niska sigurnost, ostvarivanje prava ljudi na minimalne zdravstvene usluge, i veoma visoka stopa nezaposlenosti (United Nations, Department Of Economic And Social Affairs, 2019). U zemljama u razvoju, pružanje usluga kroz zdravstvene sisteme i sisteme socijalne zaštite veoma je ograničeno, s obzirom da su budžeti ograničeni, te sisižtemi nisu u mogućnosti da obezbede usluge u zajednici u dovoljnom obimu (United Nations, Department Of Economic And Social Affairs, 2019). U ovim zemljama dominantan oblik pružanja usluga ostaje institucionalna briga. Iako u stručnim krugovima i izveštajima vlada postoji briga i želja za promenom institucionalnih sisitema u sistem usluga u zajednici, način te tranzicije ostaje debata (WHO, 2015). U mnogim zemljama centralne i istočne Evrope institucije su u veoma lošem stanju, kvalitet života korisnika usluge domskog smeštaja je loš, a radi se na predlozima za njihovo renoviranje, nadogradnju i proširenje korišćenjem međunarodnih fondova umesto zamene za usluge za podršku osobama sa invaliditetom u zajednici.

U onim sa najnižim Indeksom ljudskog razvoja debate o tranziciji sa institucionalne podrške ka podršci u zajednici su bile od manjeg značaja jer većina osoba sa invaliditetom najčešće živi sa svojim porodicama, a službe koje bi im pružale podršku su nerazvijene. U ovim zemljama bi takođe trebala da postoji mogućnost razvoja sistema usluga u zajednici, kao i usluga koje se direktno pružaju osobama sa invaliditetom bez posredovanja velikih institucija ili prolaska osobe sa invaliditetom kroz institucionalno zbrinjavanje (Mansell, Ericsson, 2013).

Prema Svetskoj zdravstvenoj organizaciji (WHO, 2014) proces deinstitucionalizacije bi trebalo da bude mnogo složeniji od jednostavnog smanjenja broja kreveta po bolnicama, i broja ljudi u ustanovama (Brunton 2003). Ono što je potrebno je da se obezbedi kvalitetna briga o

osobi sa invaliditetom u zajednici. Takođe, istovremeno je potrebno održati u izvesnom obliku adekvatnu stacionarnu negu za akutne probleme, ali i postojanje određenog broja ustanova za dugotrajni boravak u kojima će se poboljšati uslovi života, i obezbediti više od minimuma za postizanje dostojnog kvaliteta života korisnicima u tim ustanovama (WHO, 2014).

Potrebno je naglasiti da i u procesu deinstitucionalizacije, kao što je bio slučaj u predinstitucionalnoj eri, porodice i dan danas u mnogim zemljama popunjavaju pukotine u neadekvatnom sistemu podrške, nege i brige o osobama sa invaliditetom, i vode računa o svojim najbližima.

Proces deinstitucionalizacije se može nazvati promenom paradigme u sagledavanju invalidnosti i zahteva značajnu reviziju društvenih odnosa prema svim marginalizovanim grupama, uključujući i osobe sa invaliditetom, istovremeno zahtevajući promenu stavova stručnjaka (Bilir, Artvinli, 2020).

2. Proces, politike i prakse deinstitucionalizacije u Srbiji

Srbija se, kao i mnoge zemlje istočne Evrope, istorijski oslanjala na velike institucionalne okvire za brigu o osobama sa invaliditetom. Ove ustanove je karakterisala prenatrpanost, neadekvatni resursi i nedostatak individualizovanih planova podrške za korisnike, održavajući segregaciju ovih osoba od glavnih društvenih tokova.

Sa raspadom Jugoslavije i tranzicijom od socijalističke ka tržišno orijentisanoj ekonomiji 1990-ih, Srbija se suočila sa značajnim ekonomskim izazovima. Kao posledica političke nestabilnosti, veliki finansijski pritisci su uticali na državne sisteme socijalne zaštite. U ovom periodu, nije se razmišljalo o napretku osoba sa invaliditetom, te je institucionalno zbrinjavanje i dalje bilo dominantan oblik zbrinjavanja osoba sa invaliditetom.

Početak 2000-ih godina označava novu eru u borbi za ljudska prava i ističe potrebu za reformom u zbrinjavanju osoba sa invaliditetom. Srbija je započela proces usklađivanja svoje politike sa međunarodnim standardima, uključujući i Konvenciju UN o pravima osoba sa invaliditetom. Usklađivanje sa međunarodnim standardima obuhvatalo je značajne promene u pravnom okviru, sa ciljem promovisanja deinstitucionalizacije i razvoja alternativnih oblika zbrinjavanja osoba sa invaliditetom unutar zajednice (Milojević, 2016).

Od tada se kontinuirano radi na „smanjenju pritiska na smeštaj u ustanovama socijalne zaštite, smanjenju broja korisnika u institucijama i razvoju usluga na lokalnom nivou“ (Milojević, 2016:6). Proces deinstitucionalizacije u Srbiji je bio fokusiran na dve važne pretpostavke: transformaciju ustanova za smeštaj i razvoj alternativnih oblika socijalne zaštite. Međutim, bez obzira na veoma dobro precizirane i sveobuhvatne ciljeve do sada na polju deinstitucionalizacije u Srbiji nisu napravljeni dovoljni pomaci.

Neophodno je bilo da se najpre sprovede postupak „reformacije institucija za decu i mlade“(Milojević, 2016:5). Osim smeštaja, reforma je predviđala i „dodatne usluge“ . UNICEF je u saradnji sa Vladom RS i pojedinim organizacijama civilnog sektora pomogao različite projkete u cilju deinstitucionalizacije domova za decu i mlade. „Projekti su imali fokus uglavnom na izlaske dece iz ustanova, prihvat dece na izalasku iz domova, razvoj specijalizovanog hraniteljstva, zabrane novih prijema dece, i dodatne usluge, poput usluge porodičnog saradnika, usluge ličnog pratioca i usluge predah smeštaja“ (Milojević, 2016:6). Međutim, broj korisnika 2013.godine bio je skoro identičan sa brojem smeštenih u ovim ustanovama 2001. godine. Nakon završenih projekata koji su trajali određeno vreme, najveći broj dece se ponovo vratio u instuticije (Milojević, 2016).

Razvoj alternativnih oblika socijalne zaštite, kao i usluga na lokalnom nivou je tekao paralelno sa tranformacijom ustanova. Kako bi ove usluge pomogle na bolji način proces

deinstitucionalizacije, predviđeno je ojačavanje podrške porodica osoba sa invaliditetom, pružanje potpore mladima koji napuštaju institucije, organizovanje smeštaja dece i odraslih u manje restriktivnim uslovima, prvenstveno ukoliko je moguće u porodičnom okruženju i uključivanje u većem obimu privatnog i civilnog sektora kao pružaoce usluga.

Pored toga, osim ustanova socijalne zaštite predviđeno je da usluge socijalne zaštite takođe mogu pružati „udruženja, preduzetnici, privredna društva, kao i drugi oblici organizovanja“ („Sl. glasnik RS“, broj 24/11). Ovaj, takozvani „pluralizam pružalaca usluga“ operacionalizovan je kroz dve dimenzije, prema sektoru i prema osnivaču. Sektor se klasifikuje na javni i opšti. Javni sektor se odnosi na pružaoce usluga koje osniva republika, pokrajina i jedinica lokalne samouprave, a opšti sektor prema Zakonu o klasifikaciji delatnosti ("Sl. glasnik RS", br. 104/2009) podrazumeva sve ostale osnivače.

U Srbiji je proces licenciranja pružalaca dnevnih usluga u zajednici, kao i usluga za samostalan život otpočeo 2013. godine. Do 2021. godine bilo je licencirano 297 pružalaca usluga socijalne zaštite sa svim vrstama usluga, ne samo za osobe s invaliditetom. Od 2016. do 2021. godine broj lokalnih pružalaca usluga sa licencama je neprestano rastao, ali je primećen pad broja aktivnih pružalaca usluga (Beker, 2023). U 2022. godini ukupan broj svih licenciranih pružalaca usluga je 313, a broj aktivnih pružaoca usluga je 261 (Republički zavod za socijalnu zaštitu, 2023). Do danas, primetan je napredak u porastu licenciranih dnevnih usluga u zajednici, kao i raznolikost u pružanju istih. Upravo ovo se može posmatrati kao napredak u procesu deinstitucionalizacije, odnosno smanjenju institucionalizacije, posebno u odnosu na decu i mlade (Republički zavod za socijalnu zaštitu, 2023).

Kada govorimo o odraslim licima sa intelektualnim teškoćama, na ovom polju nije urađeno mnogo. Uredba o mreži ustanova socijalne zaštite ("Sl. glasnik RS", br. 16/2012 i 12/2013) nije predviđala transformaciju ovih domova, već su samo domovi za decu i mlade sa intelektualnim teškoćama pretvorni u domove za odrasla lica sa inetelektualnim teškoćama, što je zapravo reflektovalo situaciju u praksi, s obzirom da su korisnici koji su ranije bili smešteni odrasli (Ministarstvo za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja, 2022).

Broj osoba na smeštaju u sisitemu socijalne zaštite se suštinski ne menja, već naprotiv postoje podaci i da se u nekim ustanovama kontinuirano povećava, a korisnici gotovo da ne napuštaju domski smeštaj.

U Republici Srbiji, na dan 31.12.2021. godine ukupno 15.930 punoletnih osoba sa invaliditetom je koristilo usluge domskog smeštaja (Republički zavod za socijalnu zaštitu, 2022a). Takođe, uočava se porast broja korisnika koji borave u ustanovi duže od 20 godina, u odnosu na 2012. godinu, i to za 44,8% korisnika, kao i porast broja korisnika koji na smeštaju ostaju do 6 meseci što znači da je za skoro polovinu korisnika domski smeštaj postao trajni životni aranžman (Republički zavod za socijalnu zaštitu, 2022a).

Podaci iznova pokazuju da, uprkos reformama u socijalnom sistemu koje su usmerene na smanjenje institucionalizacije, još uvek veliki broj osoba s invaliditetom koristi domski smeštaj (Seferović, 2019). Osim toga, njihov boravak u ovim ustanovama nije se skratio, već je često produžen. Analizirajući desetogodišnji period, primećene su promene u razlozima smeštaja. Na primer, podaci iz 2012. ukazuju da su glavni uzroci institucionalizacije odraslih osoba sa invaliditetom bili nedostatak bliskih rođaka, nespremnost ili nemogućnost porodice da pruži negu, socioekonomska ugroženost i nedovoljno adekvatna porodična briga (Ćirić-Milovanović et al., 2012). U poređenju s tim, socioekonomska ugroženost porodica i korisnika zabeležila je značajan porast od 67,4%, dok je nedovoljno adekvatna porodična briga porasla za 41,9% u odnosu na 2012. godinu (Republički zavod za socijalnu zaštitu, 2022a).

Alternativni oblici socijalne zaštite i usluge podrške u zajednici, koje bi odraslim osobama sa invaliditetom pružile podršku i omogućile im ostanak u prirodnom okruženju, su nedovoljno razvijene, i nisu dobro teritorijalno raspoređene. Veoma niska dostupnost i raspoloživost lokalnih usluga, čak deset godina nakon uvođenja zakona koji podržavaju ovu

oblast, predstavlja i dalje izazov u smanjenju institucionalizacije, i podržavanju samostalnog života osoba sa invaliditetom. Važno je napomenuti, da u procesu deinstituciopnalizacije imperativ je raditi na poboljšanju kvaliteta usluge smeštaja za odrasla lica i života korisnika kojima je smeštaj u ustanovu i dalje bio neophodan (Republički zavod za socijalnu zaštitu, 2016).

U našoj zemlji ipak je nastavljena težnja ka sprovođenju deinstitucionalizacije što se može videti i u opredeljenju vlade Republike Srbije da po prvi put donese dokument koji je bio u potpunosti posvećen ovom cilju - Strategija deinstitucionalizacije i razvoja usluga u zajednici za period od 2022 – 2024. godine (Ministarstvo za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja, 2022). Ova Strategija ima za cilj unapređenje kvaliteta života osoba sa invaliditetom i drugih korisnika socijalnih usluga kroz prelazak sa institucionalne nege na podršku i usluge u zajednici. Kao prvi cilj Strategije navodi se smanjenje broja korisnika u institucionalnoj nezi, i to premeštanje korisnika iz velikih institucija u manje, porodične ili zajedničke smeštajne jedinice i podršku korisnicima u prelasku u zajednicu uz obezbeđivanje odgovarajućih usluga podrške. Drugi cilj se odnosi na razvoj i unapređenje usluga u zajednici poput personalne asistencije, dnevnih centara, podrške u zapošljavanju i druge usluge koje omogućavaju samostalniji život. Zajedno sa razvojem i unapređenjem usluga podrazumeva se i jačanje kapaciteta lokalnih zajednica za pružanje tih usluga. Treći cilj strategije predstavlja unapređenje normativnog okvira kroz izmene i dopune zakonske i podzakonske regulative kako bi se olakšala deinstitucionalizacija i osiguralo pružanje kvalitetnih usluga u zajednici, i kroz usklađivanje normativa naše zemlje sa međunarodnim standardima i konvencijama o pravima osoba sa invaliditetom. Dalje, cilj četvrti se odnosi na podršku porodicama ove grupe osoba, i posvećuje pažnju neformalnim negovateljima kroz obezbeđivanje edukacija, usluge savetovanja i drugih oblika podrške kako bi mogli efikasnije pružati potrebnu pomoć svojim članovima. Peti cilj uključuje edukaciju i obuku stručnjaka u socijalnim, zdravstvenim i obrazovnim ustanovama kako bi se povećala kompetentnost za rad sa korisnicima u zajednici. Šesti cilj je usmeren na podizanje svesti javnosti kroz različite kampanje i programe za podizanje svesti o pravima osoba sa invaliditetom i prednostima deinstitucionalizacije, što bi ujedno predstavljalo borbu protiv stigmatizacije i diskriminacije osoba sa invaliditetom. Sedmi cilj se odnosi na monitoring i evaluaciju koji uključuju redovno izveštavanje o napretku i rezultatima strategije kako bi se uspostavio efikasan sisteme za kontinuirano praćenje i evaluaciju procesa deinstitucionalizacije i razvoja usluga u zajednici. Implementacija ovih ciljeva zahteva koordinisane napore između vlade, lokalnih samouprava, nevladinih organizacija i drugih relevantnih aktera kako bi se osigurao uspeh strategije i unapredio kvalitet života korisnika socijalnih usluga u Srbiji (Ministarstvo za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja, 2022). Osim toga, Strategija navodi da je potrebno stalno raditi na boljoj implementaciji zakona i unapređenju svakodnevnog života osoba sa invaliditetom.

3. Prava osoba sa telesnim invaliditetom u Republici Srbiji

3.1. Razvoj zakonodavnog okvira

U razdoblju od 2000. do 2020. godine primećen je značajan pomak u položaju osoba sa invaliditetom u našoj zemlji.

Jedna od najvažnijih promena svakako je 2003. godine donošenje Zakona o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom ("Sl. glasnik RS", br. 33/2006). Ovaj zakon predstavlja prvi pravni akt u našoj zemlji koji se izričito bavi ovim problemom i podrazumeva „opšti režim zabrane diskriminacije po osnovu invalidnosti, posebni slučajevi diskriminacije osoba sa

invaliditetom, postupak zaštite osoba izloženih diskriminaciji i mere koje se preduzimaju radi podsticanja ravnopravnosti i socijalne uključenosti osoba sa invaliditetom“ ("Sl. glasnik RS", br. 33/2006).

Tri godine kasnije, Vlada Republike Srbije usvojila je 2006. godine Strategiju za poboljšanje položaja osoba sa invaliditetom, koja je prvi strateški dokument fokusiran na ovu grupu ljudi, i ukazuje na to da osobe sa invaliditetom u Srbiji često žive u uslovima niskog životnog standarda i siromaštva, te da su izložene društvenoj isključenosti i marginalizaciji. Ustanovljeno je da su njihova prava, koja su zagarantovana međunarodnim pravnim standardima (u tom trenutku Konvencija UN je bila u fazi pripreme), često kršena. Ova Strategija je važila do 2015. godine.

U oblasti zapošljavanja, najvažniji zakon za osobe sa invaliditetom donet je 2009. godine - Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom, i njime se uređuju „podsticaji za zapošljavanje osoba sa invaliditetom, procena njihove radne sposobnosti, profesionalna rehabilitacija, obaveza zapošljavanja osoba sa invaliditetom, uslovi za osnivanje i delovanje preduzeća za profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba sa invaliditetom, radnih centara i socijalnih preduzeća, kao i druga pitanja od značaja za profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba sa invaliditetom“ ("Sl. glasnik RS", br. 36/2009), što direktno podstiče osamostaljivanje ove grupe ljudi. Podsticanje zapošljavanja osoba sa invaliditetom predstavlja pružanje jednakih mogućnosti za ove osobe na tržištui rada u osnosu na ostale.

Zakon o osnovama sistema obrazovanja i vaspitanja predstavlja krovni zakon koji se bavi pitanjem obrazovanja osoba sa invaliditetom ("Sl. glasnik RS", br. 36/2009). Donet je 2009. godine, i nalaže da sva deca, pa i ona sa poteškoćama bi trebalo da budu redovno uključeni u školovanje, a obrazovanje mora svima biti dostupno.

Godine 2011. godine usvojen je novi Zakon o socijalnoj zaštiti, koji uključuje različita prava koje se odnose na zaštitu osoba sa invaliditetom („Sl. glasnik RS“, broj 24/11).

Strategija prevencije i zaštite od diskriminacije od 2014. do 2018. godine , uključijući i prateći Akcioni plan, predstavlja jedan od najrelevantnijih dokumenta koji se bavi pitanjem zaštite osoba sa invaliditetom. Ovi dokumenti pružaju okvir za borbu protiv diskriminacije i promociju jednakosti za sve marginalizovane grupe, uključujući i osobe sa invaliditetom. Fokus je stavljen na unapređenje zakonodavnog okvira kako bi se osigurala bolja zaštita osoba sa invaliditetom od diskriminacije. To uključuje izmene i dopune postojećih zakona, kao i usvajanje novih propisa sa antidiskriminacionim odredbama ("Sl. glasnik RS", br. 60/2013).

Godine 2016. godine usvojena je nova Strategija unapređenja položaja osoba sa invaliditetom za period 2016-2020. U ovoj Strategiji se pominje razvijanje usluga u zajednici i povećanje broja i kvaliteta usluga koje su dostupne u lokalnim zajednicama, uključujući podršku za sve oblasti (Ministarstvo za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja, 2016). Iste godine donet je i dokument Akcioni plan za Poglavlje 23, koji je deo procesa pristupanja Srbije Evropskoj uniji (EU). Poglavlje 23 obuhvata pitanja pravde i osnovnih prava, uključujući zaštitu prava osoba sa invaliditetom. Ovaj akcioni plan je stavio fokus na „konkretne mere i aktivnosti koje je Republika Srbija trebalo da preduzme radi usklađivanja svog zakonodavstva i prakse sa standardima Evropske unije“ (Ministarstvo za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja, 2016).

Nakon što je istekla prethodna stratgeija, 2020. godine usvojena je nova Strategija unapređenja položaja osoba sa invaliditetom za period 2020-2024. Nova strategija uvodi i određene izmene radi unapređenja položaja ove grupe ljudi u Srbiji, a takođe i stavlja akcenat na „dalju inkluziju i ravnopravnost, poboljšanje pristupačnosti u svim sferama života i unapređenje socijalnih usluga“ ("Sl. glasnik RS", br. 44/2020). Fokusirana je na potrebe države za razvojem i proširivanjem postojećih programa socijalne zaštite, kao i „uvođenjem novih

usluga, uključujući podršku porodicama osoba sa invaliditetom“ ("Sl. glasnik RS", br. 44/2020).

3.2. Prava i usluge za osobe sa telesnim invaliditetom

Zakonski okvir usmeren na osobe sa invaliditetom značajno je napredovao u poslednjih nekoliko godina.

Najznačajniji akt međunarodnog prava za ostvarivanje i unapređenje prava i položaja osoba sa invaliditetom je prethodno pomenuta Konvencija o pravima osoba sa invaliditetom, koju je jednoglasno usvojila Generalna skupština Ujedinjenih nacija 2006. godine. Konvencija „ne uvodi nova prava za osobe sa invaliditetom, već predviđa mere koje će države preduzimati, kako bi osobama sa invaliditetom omogućile da u praksi efikasno ostvaruju građanska, politička, ekonomska, socijalna, kulturna i sva druga prava koja im pripadaju (“Sl. glasnik RS", br. 42/2009). Konvencija propisuje niz mera koje bi države trebalo da preduzmu kako bi osobama sa invaliditetom obezbedile ostvarivanje različitih prava koja prevazilaze ovire socijalne zaštite, obuhvatajući sve aspekte života (“Sl. glasnik RS", br. 42/2009): „pravo na život, pravo na fizički i moralni integritet, pravo na privatnost, pravo na bračni i porodični život, pravo na obrazovanje, pravo na zdravstvenu zaštitu, pravo na rad i zapošljavanje, pravo na socijalnu sigurnost, pravo na učešće u kulturnom i sportskom životu zajednice, u rekreativnim i turističkim aktivnostima, pravo da biraju, i da budu birani, pravo da učestvuju u upravljanju javnim poslovima, pravo na zaštitu u situacijama rizika, od nasilja, zlostavljanja, eksploatacije, torture, kazni nehumanog postupanja (uključujući medicinske eksperimente), pravo na slobodu kretanja, pravo na državljanstvo, pravo na slobodu i lični integritet, pravo na slobodu mišljenja i izražavanja, pravo na prijem i širenje informacija, pravo na jednako priznanje pred zakonom“ (“Sl. glasnik RS", br. 42/2009).

Naša zemlja je ratifikovala Konvenciju o pravima osoba sa invaliditetom 2009. godine na koji način je ona uvedena u pravni sistem i naše zemlje („Sl. glasnik RS“, broj 42/09). Dva najznačajnija člana za život u zajednici za osobe sa invaliditetom su član 12. i član 19.

Član 12. govori o „pravu osoba sa invaliditetom da same donose odluke o svom životu“ („Sl. glasnik RS“, broj 42/09) i ostvaruju poslovnu sposobnost što je veoma važno pitanje u ostvarenju ljudskih prava osoba sa invaliditetom. Poštovanjem Člana 12 uvažava se osoba sa invaliditetom, i pruža joj se mogućnost da ima „kontrolu nad svojim životom, učestvuje u društvu ravnopravno sa svim drugim članovima“ („Sl. glasnik RS“, broj 42/09). Poslovna sposobnost omogućava osobi sa invaliditetom da bira gde i s kim će da živi, obezbeđuje se poštovanje njene odluke, i pre svega je ličnost koju pravni sistem priznaje (Nilson, 2012). Posedovanje poslovne sposobnosti predstavlja polaznu tačku za realizaciju izbora osobe sa invaliditetom i ostvarivanje svih ljudskih prava (Sjeničić, Perić, Marčetić, 2020).

U našoj zemlji u Porodičnom zakonu („Sl. glasnik RS“, br. 18/2005, 72/2011 - dr. zakon i 6/2015) definiše se potpuno i delimično lišenje poslovne sposobnosti. Potpuno lišenje poslovne sposobnosti podrazumeva da „punoletno lice koje zbog svoje bolesti ili smetnji u psihofizičkom razvoju nije sposobno za normalno rasuđivanje te zbog toga nije u stanju da se samostalno stara o sebi i zaštiti svoja prava i interese“ („Sl. glasnik RS“, br. 18/2005, 72/2011 - dr. zakon i 6/2015). Delimično lišenje poslovne sposobnosti podrazumeva da „punoletno lice koje zbog bolesti ili smetnji u psihofizičkom razvoju svojim postupcima neposredno ugrožava sopstvena prava i interese ili prava i interese drugih lica” („Sl. glasnik RS“, br. 18/2005, 72/2011 - dr. zakon i 6/2015). U našoj zemlji, u nadležnosti je Suda je utvrđenje pravnih radnji koje osoba delimično lišena poslovne sposobnosti može samostalno da obavlja. U zemlji je oko 13.030 punoletnih osoba s invaliditetom lišeno poslovne sposobnosti, pri čemu čak 93% njih

ima potpuno lišenje, dok je samo 7% delimično lišeno poslovne sposobnosti (Republički zavod za socijalnu zaštitu, 2017).

U zemlji je oko 13.030 punoletnih osoba s invaliditetom lišeno poslovne sposobnosti, pri čemu čak 93% njih ima potpuno lišenje, dok je samo 7% delimično lišeno poslovne sposobnosti (Republički zavod za socijalnu zaštitu, 2017).

Lišavanje poslovne sposobnosti zapravo predstavlja prepreku korišćenju drugih sposobnosti i osoba se pravno i faktički isključuje iz društvenog života i oduzima joj se pravo na donošenje odluke. Analizom sudske prakse u našoj zemlji utvrđeno je da sudovi uglavnom potpuno lišavaju osobe sa invaliditetom poslovne sposobnosti, dok je delimično lišavanje poslovne sposobnosti izuzetno retko. Vraćanje poslovne sposobnosti osobama sa invaliditetom gotovo se nikada ne sprovodi prema rezultatima istraživanja (Sjeničić, Perić, Marčetić, 2020).

Drugi član od posebne važnosti je član 19. govori o „pravu osoba sa invaliditetom na samostalan život i uključenost u lokalnu zajednicu“ („Sl. glasnik RS“, broj 42/09). Odredbe ovog člana odnose se na „osiguravanje jednakih prava za osobe sa invaliditetom u društvu, a sve u cilju potpunog uključivanja u zajednicu“. Takođe, ukazuje na „važnost slobode izbore i donošenju odluka o životu bez straha od diskriminacije“. Konvencija se kroz ovaj član zalaže za deinstitucionalizaciju, pristup uslugama podrške i zaštitu od svih oblika diskriminacije, stvarajući temelje za „ravnopravno učešće osoba sa invaliditetom u društvu“ („Sl. glasnik RS“, broj 42/09).

Nezavisno od stepena podrške koji joj je potreban, svaka osoba sa invaliditetom ima „pravo na priliku da učestvuje u životu zajednice, da se neguje njena samostalnost i da joj se daje i mogućnosti izbora“ (Savet Evrope, 2013:26). Samostalan život osoba sa invaliditetom tesno je povezan sa njihovim pravom da u potpunosti ostvara sve druga ljudske prava. Ovo uključuje „pristup zdravstvenim uslugama, obrazovanju, sistemima socijalne podrške i tržištu rada, sve to uslovljeno pristupačnošću javnih prostora i usluga“ (Savet Evrope, 2013:26).

U sistemu socijalne zaštite u našoj zemlji, osobe sa invaliditetom ostvaruju sva prava kao i drugi građani naše zemlje određene Zakonom o socijalnoj zaštiti („Sl. glasnik RS“, broj 24/11). Ovaj zakon predviđa da je socijalna zaštita organizovana društvena delatnost od javnog interesa čiji je cilj pružanje pomoći i osnaživanje za samostalan i produktivan život u društvu pojedinaca i porodica, kao i sprečavanje nastajanja i otklanjanje posledica socijalne isključenosti. Zakon članom 3. definiše ciljeve socijalne zaštite, od kojih je između ostalog i stvaranje jednakih mogućnosti za samostalni život i podsticanje socijalne uključenosti svih osoba, uključujući i osobe sa invaliditetom.

Specifično, na osnovu svog stanja i invalidnosti osobe sa invaliditetom imaju mogućnost da ostvare i neka druga prava i to pravo na („Sl. glasnik RS“, broj 24/11): „dodatak za tuđu negu i pomoć, uvećani dodatak za tuđu negu i pomoć (za osobe sa 100% telesnog oštećenja), pravo na pomoć za osposobljavanje za rad“ („Sl. glasnik RS“, broj 24/11).

Dodatak za tuđu negu i pomoć predstavlja novčanu pomoć osobama sa invaliditetom. Ocenjivanje potrebe za pomoći i negom drugih osoba propisano je kao kriterijum za dobijanje ove novčane pomoći. Kvalifikacioni kriterijum za pristupanje ovom pravu odnosi se na osobu koja zbog fizičkih ili senzornih oštećenja, intelektualnih poteškoća ili zdravstvenih problema za zadovoljavanje osnovnih potreba zahteva pomoć i negu od druge osobe. Osnovne životne potrebe obuhvataju sposobnost ustajanja iz kreveta, kretanje unutar stana bez pomoćnih sredstava, hranjenje, oblačenje, osnovnu higijenu i slično, a većinu od nabrojnog osobe sa telesnim invaliditetom nisu u stanju da ispune samostalno („Sl. glasnik RS“, broj 24/11).

Uvećani dodatak za pomoć i negu drugog lica je „novčana nadoknada koji se ostvaruje kada je osoba već ostvaruje pravo na dodatak za pomoć i negu drugog lica, i ima telesno oštećenje u visini od 100% po jednom osnovu ili bar dva telesna oštećenja od po minimum 70%“ („Sl. glasnik RS“, broj 24/11).

Pravo na pomoć za osposobljvanje za rad predstavlja podršku za obrazovanje i obučavanje za rad. Pravo na ovaj vid pomoći imaju deca i mladi sa razvojnim teškoćama, kao i odrasle osobe sa invaliditetom koje se, u skladu sa svojim psiho-fizičkim sposobnostima mogu osposobiti za određeni rad, ali to pravo se ne može ostvariti na drugi način. Procena mogućnosti za osposobljavanje za rad za odrasle osobe sa invaliditeom se utvrđuje prema propisima koji regulišu profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba sa invaliditetom (član 108). Ova pomoć podrazumeva „pokrivanje troškova obuke za rad, troškova smeštaja u domovima učenika ili studenata, odnosno internatima, kao i kroz naknadu troškova prevoza“ („Sl. glasnik RS“, broj 24/11). Troškovi obuke za rad se ne isplaćuju direktno osobi sa invaliditetom, već se isplaćuju preduzeću za profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba sa invaliditetom ili drugoj organizaciji u kojoj se osoba osposobljava. Visina troškova na koje će osoba sa invaliditetom ostvariti pravo može varirati u zavisnosti od socijalno-ekonomskog statusa osobe sa invaliditetom („Sl. glasnik RS“, broj 24/11).

Pored prava koja osobe sa invaliditetom mogu da ostvare, sistem socijlane zaštite naše zemlje predviđa i određene usluge.

Usluge socijalne zaštite su „aktivnosti pružanja podrške i pomoći pojedincu i porodici radi poboljšanja, odnosno očuvanja kvaliteta života, otklanjanja ili ublažavanja rizika nepovoljnih životnih okolnosti, kao i stvaranje mogućnosti da samostalno žive u društvu“ („Sl. glasnik RS“, broj 24/11). Predviđeno je da se usluge pružaju korisniku u „najmanje restriktivnom okruženju, tako da se omogući ostanak u lokalnoj zajednici“ („Sl. glasnik RS“, broj 24/11). Osobe sa invaliditetom mogu prema ovom zakonu ostvariti različite usluge: „usluge smeštaja (domski smeštaj, porodični smeštaj, smeštaj u prihvatilište i predah smeštaj), dnevne usluge u zajednici (dnevni boravak, pomoć u kući, lični pratilac) i usluge podrške za samostalan život (stanovanje uz podršku, personalna asistencija, obuke za samostalni život)“ („Sl. glasnik RS“, broj 24/11).

Usluge smeštaja obuhvataju „domski smeštaj, porodični smeštaj, smeštaj u prihvatilište i predah smeštaj“(„Sl. glasnik RS“, broj 24/11). U našoj zemlji je za odralse osobe sa telesnim invaliditetom je previđen najčešće domski smeštaj, dok se druge vrste smeštaja jako retko ostvaruju („Sl. glasnik RS“, broj 24/11).

Domski smeštaj se obezbeđuje korisniku kome nije u najboljem interesu, i ne može mu se pružiti mogućnost ostanka u porodici ili zajednici. Usluge domskog smeštaja pružaju se korisniku tako da „obezbeđuju pripremu za njegov povratak u biološku porodicu, odlazak u drugu porodicu, odnosno njegovu pripremu za samostalan život, u skladu sa porodičnim resursima, njegovim potrebama i najboljim interesom“ („Sl. glasnik RS“, broj 24/11). Prema Zakonu o pravima korisnika usluga privremenog smeštaja („Sl. glasnik RS“, br. 126/2021), nadležni centar za socijalni rad, odnosno pružalac usluge odlučuje o korišćenju usluge domskog smeštaja na zahtev korisnika, „uz saglasnost korisnika izraženoj u formi informisanog pristanka“ („Sl. glasnik RS“, broj 24/11). Prilikom odlučivanja nadležni centar za socijalni rad dužan je da „ispita sve mogućnosti podrške za korisnika, korišćenjem dnevnih usluga u zajednici, usluga podrške za samostalni život ili korišćenjem drugih usluga vaninstitucionalne podrške ili zaštite, a tek onda da donosi odluku o smeštaju“ („Sl. glasnik RS“, br. 126/2021). Prilikom procedure smeštaja osoba sa invaliditetom u ustanovu pravi se individualni plan usluge, koji „obavezno sadrži i plan završetka korišćenja usluge smeštaja i povratka korisnika u zajednicu uz obezbeđivanje usluga podrške za punu integraciju u porodicu i inkluziju u zajednici kroz proces deinstitucionalizacije“ („Sl. glasnik RS“, br. 126/2021)., ali se u realnosti ne sprovodi. To potvrđuje i izveštaj Republičkog zavoda za socijalnu zaštitu prema kome je u 2021. godini najčešće pružena usluga osobama sa invaliditetom upravo usluga domskog smeštaja (Republički zavod za socijalnu zaštitu, 2022a). Država ili javni sektor i dalje dominiraju u osnivanju ustanova za pružanje domskog smeštaja (Republički zavod za socijalnu

zaštitu, 2023), suprotno procesu deinstitucionalizacije koji teži uključivanju drugih subjekata u pružanje ovih usluga.

Dnevne usluge u zajednici, kao i usluge podrške za samostalni život su od posebnog značaja za osobe sa invaliditetom – sprečavaju institucionalizaciju osoba sa invaliditetom, ali i omogućavaju eventualni povratak u zajednicu za osobe sa invaliditetom koje su institucionalno zbrinute (Stanković, 2016). Dnevne usluge u zajednici se odnose na različite „aktivnosti koje doprinose boravku korisnika u porodici i neposrednom okruženju“ („Sl. glasnik RS“, broj 24/11). Dnevne usluge u zajednici su pomoć u kući, usluga dnevnog boravka i usluga ličnog pratioca koja je namenjena samo deci („Sl. glasnik RS“, broj 24/11).

Usluga dnevnog boravka priznaje se „licu kome porodica ne može da obezbedi odgovarajuću zaštitu i licu bez porodičnog staranja“ („Sl. glasnik RS“, broj 24/11). Kao potencijalne korisnike ove usluge zakon navodi „decu sa fizičkim poteškoćama, decu sa sniženim kognitivnim kapacitetima, dete sa dijagnozom autizma, dete sa poremećajima u ponašanju i odraslo lice, koje ima pravo na smeštaj u ustanovu ili u drugu porodicu“ („Sl. glasnik RS“, broj 24/11), pa su na taj način obuhvaćene i osobe sa telesnim invaliditetom. Usluge dnevnog boravka u zajednici se licenciraju u odnosu na korisničku grupu, pa tako se u sistemu socijalne zaštite licenciraju kao dnevni boravci za decu i mlade koji imaju smetnje u razvoju, i odrasle osobe sa invaliditetom.

Broj opština koje pružaju usluge dnevnog boravka deci i odraslima sa invaliditetom značajno se povećava od 2016. godine, dok je broj korisnika usluga povećan za 174,2%. Ključni problem sa dnevnim boravcima je to što često bivaju segregirani čak i ako se nalaze u zajednici, sa velikim brojem korisnika usluga i raznolikošću (deca, mladi i odrasli sa invaliditetom zajedno), i kvalitet podrške nije uravnotežen (Beker, 2023). Dnevni boravci treba da služe kao dodatna ili dopunska usluga obrazovanju, zapošljavanju ili drugim oblicima angažovanja, a ne kao jedina zajednička usluga koja se pruža deci/odraslima i njihovim porodicama ili zamena za obrazovanje.

U 2022. godini bilo je 69 pružalaca usluge, a od toga 65 pružalaca usluge dnevnog boravka za decu i mlade sa teškoćama u razvoju, samo tri dnevna boravaka namenjenih deci i mladima sa problemima u ponašanju i jedan dnevni boravak za dnevnu negu i nadzor, što implicira da gotovo ne postoji nijedan licencirani dnevni boravak za osobe sa telesnim invaliditetom. (Republički zavod za socijalnu zaštitu, 2023).

Usluga pomoći u kući je najpristupačnija i najdostupnija u Srbiji u poređenju sa ostalim uslugama socijalne zaštite u zajednici. Iako nije posebno namenjena osobama sa invaliditetom, podaci pokazuju da dve trećine korisnika usluga ima neki oblik ometenosti. Aktivnosti usluge pomoć u kući osiguravaju određenu pomoć koja uključuje (Beker, 2023):

1. Pomoć pri nabavci hrane, spremanju hranu, i hranjenju.
2. Pomoć za sprovođenje lične higijene (oblačenje, svlačenje, umivanje, kupanje), održavanje odeće i obuće, održavanje higijene stambenog objekta;
3. Pomoć pri sprovođenju grejanja prostorija: loženje vatre, čišćenje peći, pomoć u nabavci ogreva;
4. Pomoć u ispunjavanju socijalnih, kulturnih i zabavnih potreba (pomoć pri kretanju, pomoć pri plaćanju računa);
5. Posredovanje u obezbeđivanju različitih vrsta usluga potrebnih za održavanje stambenog prostora.
6. Nabavka i nadzor pri uzimanja medikamentozne terapije i pratnja pri odlasku na lekarske preglede;
7. Pružanje pomoći i nege za manje povrede;
8. Praćenje životnih paramtera (merenje krvnog pritiska, telesnea temperatura, nivoa šećera u krvi, unosa i izbacivanja tečnosti).

Usluge podrške za samostalan život obuhvataju „uslugu personalne asistencije, uslugu samostalnog stanovanja, i obuke za samostalan život“ („Sl. glasnik RS“, broj 24/11). Usluge podrške za samostalan život se „pružaju licima kako bi im se obezbedila jednakost u zadovoljenju osnovnih životnih potreba u odnosu na druge članove društva, da bi im se poboljšao kvalitet života i omogućilo da samostalno vode kvalitetan život“ („Sl. glasnik RS“, broj 24/11).

Usluga personalne asistencije je dostupna odraslim osobama sa invaliditetom koje ispunjavaju neke od sledećih kriterijuma: ima utvrđen stepen podrške u prvom ili drugom stepenu, korisnik je uvećanog dodataka za pomoć i negu druge osobe, u mogućnosti je da samostalno donosi odluke, učestvuje u različitim građanskim, političkim i društvenim udruženjima, ili pohađa obrazovanje. Svrha usluge personalne asistencije je da pruži adekvatnu individualnu i praktičnu podršku koja je potrebna osobama sa invaliditetom kako bi zadovoljile svoje potrebe i aktivno mogle da učestvuju u svim navedenim aktivnostima. Kada govorimo o ovoj usluzi, u godini 2021. je bilo 20 licenciranih pružalaca ove usluge, ali samo njih 16 ih je bilo aktivno (Beker, 2023). Usluga je bila dostupna u 28 sprskih opština (što čini samo 17,4% opština u zemlji), a stopa pokrivenosti bila je 5,3. Uslugu je koristilo ukupno 296 osoba (51,4% muškaraca i 48,6% žena). Ovu uslugu najviše koristi osobe sa telesnim invaliditetom, i to najčešće oni kojima je određen prvi stepen podrške (Beker, 2023).

Usluge samostalnog stanovanja osiguravaju adekvatan smeštaj, stručnu pomoć i podršku kako bi se postigao najviši mogući stepen nezavisnosti i integracije u zajednicu te sprečila institucionalizacija osoba sa invaliditetom. Ova usluga je takođe namenjena osobama sa fizičkim, intelektualnim ili mentalnim ometenostima koje su starije od 15 godina i pružaju se dugoročno. Usluga samostalnog stanovanja nedovoljno razvijena, uprkos velikoj potrebi za ovakvom vrstom usluge. U 2021. godini postojala su samo tri lokalna pružaoca usluge samostalnog stanovanja (u Pančevu, Kuli i Šapcu), a samo 20 osoba s invaliditetom koristilo je ovu uslugu, što znači da je stopa pokrivenosti bila 0,3 (Beker, 2023).

V TEORIJSKO METODOLOŠKI OKVIR ISTRAŽIVANJA

1. Predmet istraživanja

Osobi sa invaliditetom najčešće je potrebna pomoć i podrška druge osobe u svakodnevnom životu. U situaciji nepostojanja ili veoma ograničenog pristupa uslugama u zajednici i nedostatka kapaciteta ili/i resursa porodice da se stara o svom članu, neretko se donosi odluka o smeštaju u ustanovu socijalne zaštite jer je to jedini izbor.

Odrasla osoba sa invaliditetom i očuvanim kognitivnim kapacitetima ima potpuno pravo da samostalno odluku da li želi da bude smeštena u ustanovu socijlane zaštite(Nilson, 2012). Zakon o socijalnoj zaštiti proklamuje da sve usluge, pa i usluga domskog smeštaja, moraju da poštuju načela zaštite ljudskih prava i dostojanstva korisnika usluga socijalne zaštite („Sl. glasnik RS“, broj 24/11) i zabranjuje njihovu diskriminaciju. Zakon o pravima korisnika usluga privremenog smeštaja, u članu 12, „navodi da se smeštaj obezbeđuje uz informisani pristanak punoletnog korisnika“ ("Sl. glasnik RS", br. 126/2021).

Međutim, izbor osobe sa invaliditetom zapravo često može biti ugrožen pritiskom članova porodice. Porodica ponekad može da insistira na odlasku u instituciju jer organizacija kućne medicinske nege i uopšte podrške za osobu sa invaliditetom može biti previše izazovna (Laklija et al., 2020).

Takođe, socijalni radnici u nadležnim centrima za socijalni rad kao posrednici u pružanju usluga i podrške su direktno uključeni u donošenje odluka oko institucionalizacije. Na proces donošenja odluke da osoba ide u instituciju neretko može da utiče i činjenica da nadležni organ starteljstva može onemogućiti/propustiti da osoba sa invaliditetom dobije podršku u zajednici, ili dati podsticaj za smeštaj u ustanove (Savet Evrope, 2013).

U skladu sa prethodno navedenim da osobe sa invaliditetom prema zakonskim okvirima imaju potpuno pravo na samostalno donošenje odluke, kao i da osobe sa telesnim invaliditetom, ukoliko nemaju intelektualnih ograničenja bi moralo/trebalo da poseduju poslovnu sposobnost što znači da potpuno samostalno mogu da odluče gde će živeti, postavlja se pitanje zašto se i dalje izvestan broj osoba sa telesnim invaliditetom odlučuje za domski smeštaj, da li je to zaista njihov izbor i odluka, odnosno u kojoj meri participiraju u donošenju iste, kao i koji faktori su doprineli takvoj odluci. U odnosu na sve navedeno, fokus ovog istraživanja će biti na osobama sa telesnim invaliditetom koje se nalaze na domskom smeštaju u ustanovama socijalne zaštite u Republici Srbiji.

Imajući u vidu zakonom zagarantovana prava, uvođenje novih i razvoj postojećih usluga u zajednici, kao i povećanje broja pružaoca usluga socijalne zaštite, na jednoj strani, i podatke o povećanju broja osoba telesnim invaliditetom na smeštaju (Republički zavoda za socijalnu zaštitu, 2022a), na drugoj strani, predmet ovog rada biće razlozi institucionalizacije osoba sa telesnim invaliditetom u Republici Srbiji i pravo na samostalno odlučivanje o svom životu i izboru mesta življenja (institucija ili zajednica). Osim toga, istraživanje će ispitivati u kojoj meri su osobe sa telesnim invaliditetom, a koje se trenutno nalaze u domskom smeštaju, koristile druge usluge sistema socijalne zaštite, prevashodno usluge u zajednici, pre nego što je doneta odluka o smeštaju.

Predmet istraživanja će biti i analiza primene Konvencije UN o pravima osoba sa invaliditetom, posebno člana 12. i 19. neposredno pre, i prilikom donošenja odluke o smeštaju osoba sa telesnim invaliditetom u ustanovama socijalne zaštite. U skladu sa tim, rad će analizirati proces donošenja odluke o smeštaju, odnosno faktore koji su uticali na donošenje te odluke, kao i u kojoj meri je ona bila autentično odluka same osobe.

Analiza će pokazati da li je osobe sa telesnim invaliditetom i očuvanim intelektualnim kapacitetima samostalno donose odluke o izboru institucionalnog smeštaja kao najpogodnijeg za datu osobu, da li su osobe bile u potpunosti informisane i zasnovale odluku na adekvatnim informacijama u vezi sa potrebnom podrškom i adekvatnom životnom aranžmanu (institucionalnom/vaninstitucionalnom), kao i koliki je uticaj članova porodice i stručnih radnika, kao osoba koje su najintenzivnije uključene u pružanje podrške, na donošenje ove odluke.

Istraživanje ima za cilj da pokaže i u kojoj meri se koriste svi dostupni resursi zajednice u organizovanju individualne podrške za osobu sa telesnim invaliditetom sa ciljem njenog što dužeg ostanka u zajednici i prevenciji institucionalizacije, odnosno povratka u zajednicu nakon njene institucionalizacije.

2. Ciljevi istraživanja

Osnovni cilj istraživanja je analiza u kojoj meri je obezbeđeno ostvarivanje osnovnih ljudskih prava i sloboda, predviđenih Konvencijom UN o pravima osoba sa invaliditetom, osoba sa telesnim invaliditetom koje se nalaze u ustanovama socijalne zaštite za smeštaj korisnika, sa fokusom na pravo na samostalno odlučivanje i pravo na život u zajednici.

Polazeći od osnovnog cilja, posebni ciljevi istraživanja su:

1. Analiza odluke o izboru domskog smeštaja u ustanovu socijalne zaštite nasuprot ostanku u zajednici iz perspektive korisnika. U skladu sa tim, ispitivaće se u kojoj meri je poštovana volja, prava i prioriteti same osobe, kao i da li je bilo neprimerenog uticaja na osobu u procesu donošenja odluke.
2. Analiza razloga za donošenje odluke o domskom smeštaju korisnika u ustanovu socijalne zaštite za smeštaj osoba sa invaliditetom iz perspektive stručnjaka.
3. Analiza dostupnosti i stepena korišćenja usluga socijalne zaštite u zajednici od strane korisnika i njihovih porodica pre smeštaja u ustanovu socijalne zaštite.
4. Utvrđivanje faktora koji utiču na odluku osoba sa telesnim invaliditetom da se vrate u zajednicu nakon domskog smeštaja.

3. Značaj istraživanja

Istraživanje sprovedeno u okviru izrade ove doktorske disertacije ima naučni (teorijski) i društveni značaj.

Naučni značaj istraživanja odnosi se deskripciju istraživane pojave što će upotpuniti naučno-teorijski fond društveno-humanističkih nauka, a prvenstveno u domenu socijalnog rada i socijalne politike u oblasti koja se odnosi na saznanja o osobama sa telesnim invaliditetom. Obrada istraživačkih pitanja vezanih za osobe sa telesnim invaliditetom na rezidencijalnom smeštaju u Srbiji i posebno njegov empirijski karakter upotpuniće naučnu literaturu o ljudskim pravima osoba sa telesnim invaliditetom, kategorije koja nije bila u dovoljnoj meri predmet dosadašnjih istraživanja u nacionalnom, ali i globalnom kontekstu. Značaj ovog istraživanja se ogleda i u obogaćivanju saznanja o održavanju institucionalnog smeštaja nasuprot pokušajima razvoja vaninsitucionalnih oblika zaštite i izazovima prelaska na vaninstitucionalnu zaštitu kroz odgovore na pitanje zašto se osobe sa telesnim invaliditetom, koje su sposobne da odlučuju, odlučuju za domski smeštaj, odnosno šta ih motiviše da život provedu u instituciji. Analizom razloga koji motivišu osobe sa telesnim invaliditetom da se odluče na život u instituciji, možemo dodatno sagledati izazove koje donosi invaliditet, i na taj način detaljnije sagledati sam fenomen telesnog identiteta. Dalje, možemo dobiti detaljniji uvid u potrebe osoba sa

telesnim invaliditetom i koje su to uslovi koje nedostaju kako bi ove osobe vodile samostalan život u zajednici.

Društveni značaj ovog istraživanja je u sticanju uvida o faktorima koji doprinose da osobe sa invaliditetom budu izdvojene iz svojih porodica i zajednica i budu upućene na rezidencijalni smeštaj, kao i bolje razumevanje procesa donošenja odluka o smeštaju. Utvrđivanjem razloga koje navode korisnici usluge smeštaja i voditelji slučaja izabranih centara za socijalni rad pokušaćemo da se fokusiramo kako ustanove za smeštaje postaju za trajni smeštaj za osobe sa inavliditetom. Ključni nalaz ove studije bi mogao da nam da smernice za obuhvatnije procene koje dovode do adekvatnijeg planiranja usluga, razvoj novih usluga i temeljnijih intervencija specifično prilagođenih različitim potrebama osoba sa telesnim invaliditetom. Preduzimanje akcija za razvoj usluga u zajednici kao alternative institucionalnog zbrinjavanja su preko potrebne jer u suprotnom osobe sa invaliditetom će i dalje biti institucionalizovane.

Nalazi će pomoći u identifikaciji prepreka u realizaciji ciljeva reforme socijalne zaštite u domenu deinstitucionalizacije osoba sa invaliditetom i dostupnosti podrške i usluga u zajednici, kao i kvalitetu stručnog rada na organizaciji drugih vidova podrške korisnicima i njihovim porodicama pre odlučivanja o zahtevu za domski smeštaj, kao i stručnom radu u vezi kreiranja uslova da se osoba vrati u zajednicu.

Rezultati istraživanja potencijlano će dovesti do unapređenja ostvarivanja ljudskih prava osoba sa invaliditetom, posebno njihovih prava na samostalno odlučivanje i prava na nezavisan život u zajednici. Imajući u vidu široko rasprostranjenu stigmatizaciju invaliditeta u našoj zemlji i sistematsko isključivanje osoba sa invaliditetom, još jedan važan cilj ovog istraživanja je da poveća vidljivost kategorije osoba sa telesnim invaliditetom u društvenoj zajednici.

Utvrđivanjem navedenog možemo ustanoviti šta je to što je potrebno uraditi i obezbediti za što kvalitetniji život samih osoba sa telesnim invaliditetom, kao i koje promene je neophodno izvršiti u sistemu socijalne zaštite kako bi se sve ostale usluge u zajednici u većoj meri i adekvatnije koristile.

4. Metodološki okvir istraživanja

U ovom istraživanju se krenulo od sledećih opštih i posebnih hipoteza:

Opšta hipoteza

Domski smeštaj osoba sa telesnim invaliditetom u ustanovama socijalne zaštite u Republici Srbiji se ne realizuje na način da uvažava prava ovih osoba na ostvarivanje punog pravnog kapaciteta i prava na samostalan život u zajednici prilikom donošenja odluke o smeštaja u ustanovu.

Posebne hipoteze

1. Najveći broj osoba sa telesnim invaliditetom koje se nalaze na domskom smeštaju u ustanovama socijalne zaštite su donele odluku da dođu u instituciju pod neprimerenim uticajem druge osobe.
2. Osobe sa telesnim invaliditetom nisu bile u dovoljnoj meri informisane o institucionalnom smeštaju i mogućnostima vaninstitucionalne podrške prilikom donošenja odluke o dolasku u ustanovu socijalne zaštite koja pruža uslugu domskog smeštaja.
3. Dokumentovani razlog za smeštaj nije u skladu sa percepcijama korisnika o razlogu domskog smeštaja u ustanovu socijalne zaštite.

4. Osobe sa telesnim invaliditetom su donele odluku da dođu u domski smeštaj usled nepostojeće, odnosno neodgovarajuće primarne i sekundarne mreže podrške u zajednici.
5. Osobe sa telesnim invaliditetom se opredeljuju za dugotrajni domski smeštaj u ustanovama socijalne zaštite usled izostanka mreže podrške koja bi omogućila život u zajednici.

4.1. Metode istraživanja

Uzorak

Uzorak ovog istraživanja su osobe sa telesnim invaliditetom koje su smeštene u rezidencijalnim ustanovama socijalne zaštite Republike Srbije. Ovim istraživanjem je obuhvaćeno 80 korisnika iz Doma za odrasla invalidna lica u Beogradu, i 99 korisnika iz Doma za odrasla invalidna lica u Doljevcu. Korišćena je dokumentacija svih korisnika iz obe ustanove. S obzirom na to da su ove dve ustanove istovremeno i jedine predviđene ustanove socijalne zaštite za domski smeštaj odraslih i starijih osoba sa telesnim invaliditetom aktuelnom Uredbom o mreži ustanova socijalne zaštite, uzorak će biti reprezentativan.

U istraživanju su učestvovali i stručni radnici. Ovaj uzorak je činilo 8 stručnih radnika, voditelji slučaja iz centara za socijalni rad koji rade u službi za odrasla i stara lica. Uslov je bio da su stručni radnici u službi za odrasla i stara lica zaposleni duže od tri godine. Stručni radnici su selektovani u skladu sa teritorijalnom raspoređenosti - po dva stručna radnika iz četiri statistička regiona (Vojvodina, Beograd, Šumadija i Zapadna Srbija, Južna i istočna Srbija).

U odnosu na predmet istraživanja u istraživanju se koristi kombinacija kvalitativnih i kvantitativnih metoda. Za potrebe kvantitativnog istraživanja je konstruisan upitnik koji sadrži pitanja koja se odnose na kapacitete porodice za pružanje podrške i brigu o članu sa telesnim invaliditetom, razlozima odluke o domskom smeštaju, iskustvu o korišćenju usluga podrške u zajednici i mogućnostima samostalnog života u zajednici.

Korisnikov razlog odluke za domski smeštaj u ustanovama socijalne zaštite je kategorička varijabla. Razlozi su klasifikovani u tri kategorije. Prvu kategoriju čine materijalni razlozi koji uključuju nedostatak sredstava korisnika ili korisnikove porodice da omogući negu i brigu osobi kod kuće. U drugoj kategoriji su psihosocijalni razlozi koji uključuju nedostatak mreže socijalne podrške u zajednici, nedostatak ili nespremnost bližih srodnika da vode brigu o osobi sa invaliditetom. Treću kategorije predstavljaju zdravstveni razlozi koji su povezani sa samim invaliditetom ili drugim bolestima koji onemogućavaju život u zajednici.

Dokumentovani razlog za donošenje odluke o domskom smeštaju je kategorička varijabla koja je identifikovana na osnovu prateće dokumentacije. Razlozi su klasifikovani u tri kategorije. Prva kategorija su materijalni razlozi koji uključuju nedostatak sredstava korisnika ili korisnikove porodice da omogući negu i brigu o osobi kod kuće. Druga kategorija su psihosocijalni razlozi koji uključuju nedostatak mreže socijalne podrške u zajednici, nedostatak ili nespremnost bližih srodnika da vode brigu o osobi sa invaliditetom. Treća kategorija su zdravstveni razlozi koji su povezani sa samim invaliditetom ili drugim bolestima koji onemogućavaju život u zajednici.

Kvalitativni deo istraživanja čine fokus grupe sa grupom korisnika iz obe ustanove domskog smeštaja i jednu fokus grupom sa stručnim radnicima centara za socijalni rad.

Organizovane su po dve fokus grupe u svakoj od dve ustanove, što čini ukupno četiri fokus grupe. Svaka fokus grupa je uključila 6-8 korisnika. Članovi fokus grupe su izabrani slučajnim izborom. Protokol za fokus grupe sadrži više tema koje se odnose na: (ne)dostupnost podrške/usluga u zajednici za osobe sa telesnim invaliditetom, i stepena u kojoj je ta podrška korišćena pre donošenja odluke o domskom smeštaju, prepreke za funkiconisanje u zajednici; (ne)dostupnosti porodične podrške; proces donošenja odluke o domskom smeštaju (prvi kontakt sa csr, podnošenja zahteva (ko je podnosilac – sam korisnik/staratelj/voditelj slučaja),

predlog za smeštaj u ustanovu socijalne zaštite (od koga je potekao incijalno predlog za smeštaj), kako percipiraju odluku o smeštaju (u kojoj meri je to bio njihov lični izbor), zadovoljstvo donetom odlukom o domskom smeštaja (sklad između očekivanja od domskog smeštaja prilikom donošenja odluke i trenutne percepcije domskog smeštaja).

Fokus grupa su sprovedene i sa stručnim radnicima iz centara za socijalni rad. Teme prema kojima je koncipiran protokol za diskusionu grupu su: podrške/usluga u zajednici za osobe sa telesnim invaliditetom, stepen u kojoj je ta podrška korišćena pre donošenja odluke o domskom smeštaju, prepreke za korišćenje usluga u zajednici, (ne)dostupnost porodične podrške, proces donošenja odluke o domskom smeštaju (prvi kontakt sa csr, podnošenja zahteva (ko je podnosilac – sam korisnik/staratelj/voditelj slučaja), predlog za smeštaj u ustanovu socijalne zaštite (od koga je potekao inicijalno predlog za smeštaj), kako percipiraju odluku o smeštaju osoba sa invaliditetom i rad na organizaciji podrške u kontekstu prekida domskog smeštaja.

4.2. Metode obrade podataka

Statistička obrada podataka obuhvatila je metode deskriptivne statistike i testiranja hipoteza. Za opis kategoričkih varijabli korišćene su frekvencije i procenti, dok je opis numeričkih varijabli dat preko uzoračkih srednjih vrednosti sa uzoračkom standardnom devijacijom, minimalnim i maksimalnim vrednostima na uzorku.

Dimenzionalnost upitnika proverena je Faktorskom analizom (Principal component analysis [PCA] uz VARIMAX rotaciju faktora. Krombah alfa koeficijent korišćen je u cilju određivanja pouzdanosti upitnika istraživanja. Oslanjajući se na centralnu graničnu teoremu primenjene su parametrijske statističke tehnike. Ova teorema glasi da sa porastom n, distribucija suma i aritmetičkih sredina slučajnih promenljivih teži ka normalnoj distribuciji. Pri tome, distribucija slučajnih promenljivih X1, X2, ..., Xn ne mora da zadovoljava kriterijum normalnosti da bi se koristile parametrijske tehnike. Za ispitivanje razlika korišćen je Studentov t test (Independent t-test) i jednofaktorska analiza varijanse (One-way ANOVA). Hi kvadrat testom (Chi-squared test) određene su razlike u učestalosti pojednih modaliteta kategoričke varijable, tj. razlike između empirijskih i teorijskih frekvencija.

Nivo verovatnoće određen je na $p \leq 0,05$. Statistička obrada i analiza podataka rađena je u statističkom programu IBM SPSS ver. 24 (Statistical Pasckage for the Social Sciences).

Fokus grupe predstavljaju vrstu grupnog intervjua, koje se od drugih sličnih formi grupnog intervjua razlikuje po tome što uključuje socijalnu interakciju članova fokus grupe kao kontekst u kome nastaju istraživački podaci (Bloor et al., 2001). Elementi koji čine fokus grupu su:

a) tema, koja je važna za istraživača;

b) spisak tema koje će predstavljati najznačajnije oblastie koje bi trebalo pokriti u fokus grupi;

v) moderator, u ovom slučaju je to bio sam istraživač;

g) učesnici fokus grupe, koji predstavljaju grupu čije mišljenje je relevantno za istraživačko pitanje.

Pored svega navedeno, izrazito je važna i interakcija članova grupe koja može da nam da više podataka od sume iskaza koji bismo dobili individualnim intervjuima (Pavlović i Džinović, 2007).

VI REZULTATI ISTRAŽIVANJA

KVANTITATIVNI DEO ISTRAŽIVANJA

1.Korisnici domskog smeštaja sa telesnim invaliditetom

U istraživanju je učestvovalo N=160 ispitanika, pri čemu su informacije o polu dostupne za N=159 ispitanika. Učestalost odgovora prestavljena je preko frekvenci i procenata, dok su numeričke varibale prikazane koristeći aritmetičku sredinu i standardnu devijaciju kao prosečno standardno odstupanje. Prikazan je i raspon mera. Udeo muškaraca u uzorku je 61,6%, a žena 38,4% od ukupnog broja ispitanika.

Tabela br.3:Distribucija ispitanika prema polnoj strukturi

		Frekvencija (f)	Procenat (%)
Pol	Muški	98	61,6%
	Ženski	61	38,4%
	Svi (Σ)	159	100,0%

Prosečna starost ispitanika je iznosila 54 godine (SD=12,72).

Tabela br. 4: Prosečna starost (izražena u godinama)

	N	Min	Max	M	SD
Starost (godine)	160	24,00	89,00	54,16	12,72

Skraćenice: N=broj ispitanika, Min=minimalna vrednost na uzorku, Max=maksimalna vrednost nan uzorku, M=aritmetička sredina, SD=standardna devijacija.

Najmlađi ispitanik je imao 24 godine, dok je nastariji imao 89 godina. Starost ispitanika kategorisana je u desetogodišnje intervale. Ova raznovrsnost u starosnoj strukturi ispitanika omogućava sagledavanje stavova, mišljenja i ponašanja iz različitih životnih perspektiva.

Tabela br. 5: Distribucija ispitanika prema starosnoj strukturi

		Frekvencija (f)	Procenat (%)
Starost (godine)	24 - 34	8	5,0%
	35 - 44	29	18,1%
	45 - 54	48	30,0%
	55 - 64	43	26,9%
	65 - 74	24	15,0%
	75 - 89	8	5,0%
	Svi (Σ)	160	100,0%

Najmanji procenat ispitanika (5%) pripada starosnoj grupi od 24 do 34 godine i 75 do 89 godina, što ukazuje na manju zastupljenost mladih i najstarijih osoba u domovima za smeštaj osoba sa invaliditetom. Najbrojnija starosna grupa u istraživanju je bila ona od 45 do 54 godine, sa udelom od 30%. Slede ispitanici starosti od 55 do 64 godine, sa udelom od 26,9%. Korisnici od 35 do 44 godine čine 18,10% ukupnog broja ispitanika, dok su ispitanici između 65 i 74 godine činili 15% uzorka.

Podaci o obrazovnom nivou pružaju pregled obrazovnog profila ispitanika, tj. osoba sa invaliditetom na institucionalnom smeštaju u Republici Srbiji. Najveći procenat ispitanika, 45,9%, ima završeno srednje obrazovanje. Osnovno obrazovanje kao najviši nivo formalnog obrazovanja ima 27% ispitanih, dok 13,8% ispitanika ima nezavršenu osnovnu školu ili nisu imali formalno obrazovanje. Grupu sa visokim obrazovanjem čini 10,7% ispitanika, dok višu školu ima 2,5% ispitanika.

Tabela br. 6:Distribucija ispitanika prema obrazovnom nivou

		Frekvencija (f)	Procenat (%)
Obrazovni status	Nezavršena osnovna/bez škole	22	13,8%
	Osnovno	43	27,0%
	Srednje	73	45,9%
	Više	4	2,5%
	Visoko (fakultet, master i postdiplomske studije)	17	10,7%
	Nepoznato	0	0,0%
	Svi (Σ)	159	100,0%

Podaci o bračnom statusu korisnika domova za smeštaj osoba sa invaliditetom pružaju značajne informacije za razumevanje konteksta institucionalizacije osoba sa telesnim invaliditetom.

Tabela br. 7: Distribucija ispitanika prema bračnom statusu

		Frekvencija (f)	Procenat (%)
Bračni status	Oženjen/udata	9	5,7%
	Vanbračna zajednica/stalna veza	2	1,3%
	Neoženjen/neudata	116	73,0%
	Razveden/razvedena	24	15,1%
	Udovac/udovica	8	5,0%
	Svi (Σ)	159	100,0%

Najveći procenat ispitanika, tačnije 73%, čini kategorija neoženjen/neudata, tj. većina ispitanika još uvek nije stupila u bračnu zajednicu. Razvedenih je 15,1%, a udovaca/udovica je 5,0%. Bračni status: “Oženjen/udata" ima 5,7% ispitanika, dok je kategorija "vanbračna zajednica/stalna veza" najmanje zastupljena sa 1,3% ispitanika.

Prikazana je distribucija ispitanika prema tome sa kim su živeli pre smeštanja u instituciju. Ovi podaci pružaju vredne informacije o životnim okolnostima ispitanika pre institucionalnog smeštaja. Razumevanje ovih okolnosti može biti od značaja za razumevanje porodičnih okolnosti u kojima je osoba sa invaliditetom živela pre institucionalizacije.

Tabela br. 8: Distribucija ispitanika prema strukturi domaćinstva

		Frekvencija (f)	Procenat (%)
Sa kim ste živeli pre institucionalnog smeštaja	Porodicom (suprug/a i deca)	16	10,1%
	Sa roditeljima	30	19,0%
	Sa roditeljima i braćom/sestrama	23	14,6%
	U široj zajednici (višegeneracijsko domaćinstvo)	36	22,8%
	Sam/a	32	20,3%
	Drugo Institucijalni smeštaj	15	9,5%
	Drugo Hraniteljska porodica,	2	1,3%
	Drugo Prijatelji	1	0,6%
	Drugo Kamp za izbeglice	3	1,9%
	Svi (Σ)	158	100,0%

Najveći procenat ispitanika, tačnije 22,8%, je živeo u široj zajednici u višegeneracijskom domaćinstvu. Ovo ukazuje na to da je četvrtina ispitanika bila deo proširene porodice u kojoj su različite generacije živele zajedno pre nego što su smešteni u instituciju. Svega 1/5, odnosno, 20,3% ispitanika je živelo samostalno pre institucionalnog smeštaja.

Gotovo podjednak procenat ispitanika, njih 19%, je živeo sa roditeljima pre smeštaja u instituciju, dok je 14,6% živelo sa roditeljima i braćom/sestrama. Ukupno 10,1% ispitanika je živelo sa sopstvenom porodicom koja uključuje supruga ili suprugu i decu pre institucionalnog smeštanja. Njih 9,5% je živelo u drugim institucijama, 1,3% u hraniteljskim porodicama, 0,6% sa prijateljima, dok je 1,9% živelo u kampovima za izbeglice. Ispitanici su imali mogućnost da upišu onaj vid smeštaja u kome su živeli, a koji nije bio predviđen ponuđenim opcijama.

U odnosu na mesto stanovanja, najveći broj ispitanika je živeo u gradskim područijima. Podaci o mestu stanovanja pružaju uvid u raznolikost i zastupljenost različitih mesta stanovanja među ispitanicima pre nego što su smešteni u instituciju. Pre institucionalnog smeštaja, 68,6%, je živeo u gradskim područjima. Zatim, 18,9% ispitanika je živelo u prigradskim naseljima, dok je onih koji u živeli u seoskim područjima pre institucionalnog smeštaja 12,6% od ukupnog broja ispitanika.

Tabela br. 9: Distribucija ispitanika prema mestu stanovanja pre institucionalnog smeštaja

		Frekvencija (f)	Procenat (%)
Mesto stanovanja pre institucionalnog smeštaja	Grad	109	68,6%
	Prigradsko naselje	30	18,9%
	Selo	20	12,6%
	Svi (Σ)	159	100,0%

Ispitivana je i dužina boravka korisnika u institucionalnom smeštaju. Ukupna dužina boravka u nekoj od institucija za smeštaj osoba sa invaliditetom kreće se od godinu dana do maksimalnih 62 godine, uz prosečnu dužinu boravka od 15,26 (SD=13,40) u institucionalnom smeštaju, dok je prosečna dužina boravka u trenutnom smeštaju 11,91 (SD=8,40) godina.

Tabela br. 10: Prosečna dužina boravka ispitanika u institucijama za smeštaj i prosečna dužina boravka ispitanika u aktuelnoj instituciji (u godinama)

	N	Min	Max	M	SD
Ukupna dužina boravka u nekoj od institucija za smeštaj osoba sa invaliditetom (godine)	107	1,00	62,00	15,26	13,40
Dužina boravka u instituciji u kojoj trenutno boravite (godine)	159	1,00	37,00	11,91	8,40

Skraćenice: N=broj ispitanika, Min=minimalna vrednost na uzorku, Max=maksimalna vrednost nan uzorku, M=aritmetička sredina, SD=standardna devijacija.

Dužina boravka u institucijama kategorisana je u vremenske intervale. Od ukupnog broja ispitanika, do 5 godina u domovima boravi 27,1%, od 6 do 10 godina je 17,8% ispitanika, do 11 do 20 godina smešteno je 25,2%, dok je 21 godinu i duže u domovima na smeštaju oko trećine korisnika domova za smeštaj osoba sa invaliditetom (29,9%). Slična je raspodela ukoliko se posmatra dužina boravka u trenutnom smeštaju. Naime, 28,9% ispitanika u trenutnom smeštaju boravi do 5 godina. Od 6 do 10 godina na smeštaju je 20,1% ispitanika, od 11 do 20 godina tu je 28,3% dok je preko 20 godina u trenutnom smeštaju 22,6% ispitanih osoba sa telesnim invaliditetom.

Tabela br. 11: Distribucija ispitanika prema dužini boravka u instituciji za smeštaj i prema dužini boravka u aktuelnoj instituciji (godine)

		Frekvencija (f)	Procenat (%)
Ukupna dužina boravka u nekoj od institucija za smeštaj osoba sa invaliditetom (godine)	1 - 5	29	27,1%
	6 - 10	19	17,8%
	11 - 20	27	25,2%
	≥ 21	32	29,9%
	Svi (Σ)	107	100,0%
Dužina boravka u instituciji u kojoj trenutno boravite (godine)	1 - 5	46	28,9%
	6 - 10	32	20,1%
	11 - 20	45	28,3%
	≥ 21	36	22,6%
	Svi (Σ)	159	100,0%

U odnosu na vrstu invaliditeta, većina ispitanika ima stečen invaliditet. Najveći procenat ispitanika, tačnije 62,9%, ima stečeni invaliditet. S druge strane, 37,1% ispitanika ima urođeni invaliditet. Važno je napomenuti da u kategoriji "Drugo" nema ispitanika, što znači da nema drugih specificiranih vrsta invaliditeta koje bi se izdvojile u ovom istraživanju.

Tabela br. 12: Distribucija ispitanika prema vrsti invaliditeta

		Frekvencija (f)	Procenat (%)
Vrsta invaliditeta	Urođen	59	37,1%
	Stečen	100	62,9%
	Drugo	0	0,0%
	Svi (Σ)	159	100,0%

S obzirom da većina ispitanika ima stečeni invaliditet, prosečno trajanje invalidnosti je relativno dugo. Dužina trajanja stečene invalidnosti kod ispitanika sa stečenom invalidnosti kreće se u opsegu od 1 godine do 59 godina, pri čemu je prosečno trajanje invaliditeta 17,75 (SD=11,11) godina.

Tabela br. 13: Prosečno trajanje invalidnosti (u godinama)

	N	Min	Max	M	SD
Trajanje stečene invalidnosti (godine)	100	1,00	59,00	17,75	11,11

Skraćenice: N=broj ispitanika, Min=minimalna vrednost na uzorku, Max=maksimalna vrednost nan uzorku, M=aritmetička sredina, SD=standardna devijacija.

Više od trećine ispitanika (38%) ima invalidnost duže od 21 godine. Posmatrano po kategorijama, u institucijama je smešteno 11% osoba sa invalidnosti u trajanju do 5 godina, 20% ispitanih ima invalidnost između 6 i 10 godina, 31% od 11 do 20 godina.

Tabela br. 14: Distribucija ispitanika prema dužini trajanja stečene invalidnosti

		Frekvencija (f)	Procenat (%)
Trajanje stečene invalidnosti (godine)	1 - 5	11	11,0%
	6 - 10	20	20,0%
	11 - 20	31	31,0%
	≥ 21	38	38,0%
	Svi (Σ)	100	100,0%

Većina ispitanika poseduje rešenje o invalidnosti. Rešenje o invaliditetu ima 91,9% ispitanih osoba sa invaliditetom smeštenih u instutucijama za smeštaj osoba sa invaliditetom.

Tabela br. 15: Distribucija ispitanika prema statusu invalidnosti

		Frekvencija (f)	Procenat (%)
Status invalidnosti	Sa rešenjem o invaliditetu	142	91,6%
	Bez rešenja o invaliditetu	13	8,4%
	Svi (Σ)	155	100,0%

2. Razlozi institucionalnog smeštaja i proces donošenje odluke osoba sa telesnim invaliditetom

Analiza razloga za institucionalni smeštaj pruža dublje razumevanje faktora koji su imali uticaj na odluku ispitanika o smeštaju u instituciji. Analiza ovih podataka može biti od suštinskog značaja za razvoj adekvatnih politika i programa podrške osobama sa invaliditetom, sa ciljem unapređenja kvaliteta života i inkluzije u društvo. S tim u vezi u ovom poglavlju razmatrani su: pojedinačni razlozi koji su uticali na odluku o smeštaju u instituciji, uticaj drugih (pre svega bliskih i važnih osoba) u donošenje ove odluke, uspostavljanje prvog kontakta sa Centrom za socijalni rad, alternativne opcije smeštaja i razlozi, planovi podrške osoba sa telesnim invaliditetom od strane Centra za socijalni rad i uvid u konkretne planove. Rezultati ovog poglavlja odnose se na predmet istraživanja u delu analize procesa donošenja odluke o smeštaju, odnosno faktorima koji su uticali na donošenje te odluke, kao i u kojoj meri je ona bila autentično odluka same osobe. Takođe, analizirano je koliki je uticaj članova porodice i stručnih radnika, kao osoba koje se najintenzivnije uključene u pružanje podrške, na donošenje odluke o institucionalnom smeštaju. Istovremeno, rezultati daju odgovor i na prvi poseban cilj istraživanja koji se odnosi na analizu odluke o izboru domskog smeštaja u ustanovu socijalne zaštite nasuprot ostanku u zajednici iz perspektive korisnika. U skladu sa tim, ispitivano je u kojoj meri je poštovana volja, prava i prioriteti same osobe, kao i da li je bilo neprimerenog uticaja na osobu u procesu donošenja odluke. Kako je identifikacija ključnih faktora koji utiču na odluku osoba sa invaliditetom za smeštaj u instutucijama ključni deo istraživanja, za potrebe istraživanja konstruisana je Skala činioca koji utiču na odluku o institucionalnom smeštaju. Skala je podvrgnuta ispitivanju faktorske strukture i određene su njene metrijske karakteristike.

Hi kvadrat testom (χ^2) ispitane su empirijske raspodele kategoričkih varijabli. Drugim rečima, ispitana je učestalost pojedinih kategorija varijable na uzorku, te na taj način utvrđeno da li su ispitanici statistički učestalije birali određene modalitete odgovora.

Osnovni cilj faktorske analize je opisivanje povezanosti među velikim brojem varijabli pomoću malog broja slučajnih varijabli, koje se nazivaju faktorima. Formiranje faktorskog modela temelji se na pretpostavci da se varijable mogu grupisati prema svojim korelacijama u različite grupe. Unutar svake grupe su međusobno visokokorelirane varijable, a varijable u različitim grupama su međusobno slabo korelirane. Svaka grupa varijabli čini jedan faktor, koji je odgovoran za postojeće korelacije. Kao metoda rotacije izabrana je Varimax rotaciju.

Radi provere da li je skup podataka prikladan za faktorsku analizu, sporoveden je KMO i Bartlett's Test. Prihvatljive Kaiser-Meyer-Olkin vrednosti su one iznad 0,6.

Tabela br. 16: Kajzer Majer i Bartletov test

Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy.		0,739
Bartlett's Test of Sphericity	Approx. Chi-Square	1935,791
	Df	153
	P	0,000

Ovaj upitnik ima zadovoljavajuću vrednost (Kaiser-Meyer-Olkin=0,739). Bartlett's Test of Sphericity je statistički značajan (p=0,000), te zaključujemo da je faktorska analiza opravdana.

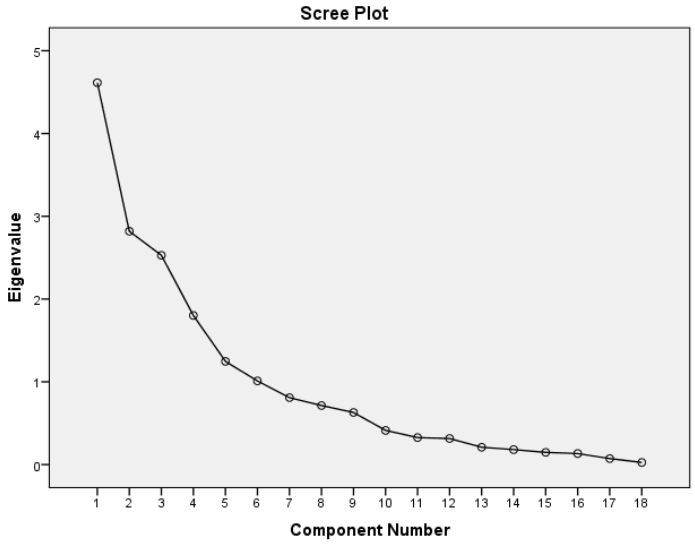
Prema Kajzer Gutmanovom kriterijumu treba zadržati faktore sa svojstvenom vrednošću većom od 1.

Tabela br. 17: Svojstvene vrednosti i ukupni procenat objašnjene varijanse izdvojenih glavnih komponenata

Komponente	Svojstvena vrednost	Procenat ukupne varijanse	Kumulativni procenat ukupne varijanse
1	4,61	25,63	25,63
2	2,82	15,66	41,30
3	2,53	14,05	55,35
4	1,80	10,01	65,36
5	1,25	6,93	72,29
6	1,01	5,62	77,90
7	0,81	4,49	82,40
8	0,71	3,96	86,36
9	0,63	3,50	89,86
10	0,41	2,29	92,16
11	0,33	1,81	93,97
12	0,32	1,75	95,72
13	0,21	1,17	96,88
14	0,18	1,01	97,89
15	0,15	0,82	98,71
16	0,13	0,74	99,45
17	0,07	0,40	99,86
18	0,03	0,14	100,00

Šest faktora ispunjavaju navedeni uslov, objašnjavajući 77,9% varijanse. Kritika Kajzerovog kriterijuma je da zadržava veliki broj faktora koji imaju mali procenat objašnjene varijanse. Iz tog razloga faktorsku strukturu proverili smo dijagramom prevoja (Scree Plot).

Dijagram prevoja predočava manji nagib krivulje nakon šeste glavne komponente. Prema ovom kriterijumu treba zadržati šest glavnih komponenti, odnosno faktora.



Grafikon 1. Dijagram prevoja (Scree plot)

Varimax rotacijom rotirano je 18 stavki Skale koja meri razloge institucionalnog smeštaja osoba sa telesnim invaliditetom.

Tabela br. 18:Rotirana matrica glavnih komponenata (Varimax rotacija)

	Komponente					
	1	2	3	4	5	6
Nepostojanje usluge pomoći u kući u mojoj lokalnoj zajednici	0,960					
Nepostojanje usluge samotsalnog stanovanja u mojoj lokalnoj zajednici	0,953					
Nepostojanje dnevnog boravka za osobe sa invaliditetom u mojoj lokalnoj zajednici	0,912					
Neprilagođenost prilaza/stepeništa/hodnika u stambenom prostoru u kome sam živeo/la		0,953				
Neprilagođenost unutrašnjeg stambenog prostora u kome sam živeo/la		0,937				
Neprilagođenost spoljašnjeg prostora u okolini stambenog objekta u kome sam živeo/la		0,900				
Diskriminacija od strane okruženja (susedi, bliža društvena zajednica)			0,883			
Osećaj nepripadnosti široj zajednici u kojoj sam živeo/la			0,855			
Izbegavanje od strane ljudi sa kojima sam se ranije družio/la			0,840			
Osećaj da porodica ne bi brinula o meni, iako to članovi porodice ne govore				0,863		
Neprihvatanje članova porodice da brinu o meni				0,784		
Strah da ću biti na teretu svojoj porodici				0,655		0,324
Pritisak/sugerisanje ljudi iz mog okruženja (porodica, prijatelji...) da će mi u ustanovi biti bolje nego kod kuće			0,389	0,502		
Neponuđenost bilo kog vida usluge u zajednici za pomoć i podršku u mojoj lokalnoj zajednici	0,301				0,862	
Neinformisanost o postojanju usluge u zajednici za pomoć i podršku u mojoj lokalnoj zajednici					0,853	
Nemam članove porodice koji bi brinuli o meni						0,771
Objektivni nedostatak mogućnosti za brigu kod kuće (npr. svi članovi su radno angažovani)				0,302		0,621
Finansijski razlozi		0,305				0,633

Izdvojeno je šest faktora na Skali razloga institucionalnnog smeštaja osoba sa telesnim invaliditetom: Nedostatak usluga u lokalnoj zajednici, Neprilagođenost prostora, Socijalna isključenost, Nedostatak porodične podrške, Neinformisanost i Nepostojanje resursa. Faktori imaju visoka faktorska zasićenja stavkama koji ih čine i kreću se između 0,502 i 0,960.

Prvi faktor čine tri stavke: Nepostojanje usluge pomoći u kući u mojoj lokalnoj zajednici, Nepostojanje usluge samostalnog stanovanja u mojoj lokalnoj zajednici i Nepostojanje dnevnog boravka za osobe sa invaliditetom u mojoj lokalnoj zajednici, (p13, p14, p15). Sadržina stavki odredila je naziv prvog faktora – Nedostatak usluga u lokalnoj zajednici.

Drugi faktor objašnjavaju tri stavke: Neprilagođenost prilaza/stepeništa/hodnika u stambenom prostoru u kome sam živeo/la, Neprilagođenost unutrašnjeg stambenog prostora u kome sam živeo/la i Neprilagođenost spoljašnjeg prostora u okolini stambenog objekta u kome sam živeo/la, (p3, p2, p4). Zajednički imenitelj ova tri faktora je - Neprilagođenost prostora.

Treći faktor čine stavke: Diskriminacija od strane okruženja (susedi, bliža društvena zajednica), Osećaj nepripadnosti široj zajednici u kojoj sam živeo/la i Izbegavanje od strane ljudi sa kojima sam se ranije družio/la, (p11, p10, p12). Socijalna isključenost je naziv trećeg faktora.

Četvrti faktor: Osećaj da porodica ne bi brinula o meni, iako to članovi porodice ne govore, Neprihvatanje članova porodice da brinu o meni i Strah da ću biti na teretu svojoj

porodici, (p8, p6, p7, p18). Ovaj faktor čine stavke koje govore o kapacitetima porodičnog okruženja, te je imenovan kao - Nedostatak porodične podrške.

Peti faktor: Neponuđenost bilo kog vida usluge u zajednici za pomoć i podršku u mojoj lokalnoj zajednici i Neinformisanost o postojanju usluge u zajednici za pomoć i podršku u mojoj lokalnoj zajednici, (p16, p17). Neinformisanost je naziv petog faktora.

Šesti faktor: Nemam članove porodice koji bi brinuli o meni, Objektivni nedostatak mogućnosti za brigu kod kuće (npr. svi članovi su radno angažovani) i Finansijski razlozi, (p5, p9, p1). Kako stavke koje određuju šesti faktor govore o objektivnom nedostatku okolnosti koje bi bile odgovarajuće za život osobe sa telesnim invaliditetom, faktor je imenovan kao Nepostojanje resursa.

Za ispitivanje pouzdanosti Skale korišćen je Krombah alfa koeficijent pouzdanosti (α). Prihvatljive vrednosti ovog koeficijenta su one veće od 0,7.

Tabela br. 19: Deskriptivni pokazatelji i pouzdanost dimenzija Skale razloga institucionalnog smeštaja

	N	Min	Max	M	SD	α
Neprilagođenost prostora	158	1,0	5,0	3,32	1,07	0,946
Nepostojanje resursa	159	1,0	5,0	3,13	0,69	0,771
Nedostatak porodične podrške	159	1,0	4,5	2,64	0,86	0,792
Neinformisanost	160	1,0	5,0	2,45	0,99	0,893
Socijalna isključenost	160	1,0	4,0	2,38	0,87	0,876
Nedostatak usluga u zajednici	157	1,0	5,0	2,37	1,05	0,967

Skraćenice: N=broj ispitanika, Min=minimalna vrednost na uzorku, Max=maksimalna vrednost nan uzorku, M=aritmetička sredina, SD=standardna devijacija, α =Krombah alfa koeficijent.

Vrednosti koeficijenta interne konzistenicije dimenzija Skale razloga institucionalnog smeštaja kreće se u opsegu 0,771 do 0,967. Dakle, zabeležena je zadovoljavajuća pozdanost svih dimenzija upitnika.

Ispitanici su procenjivali važnost 18 stavki koje utiču na odluku o institucionalnom smeštaju na Likertovoj petostepenoj skali (1=uopšte nije uticalo, 5=veoma je uticalo). Viša ostvarena prosečna vrednost na pojedinim činiocima ukazuje na veću važnost koju ima za ispitanike.

Tabela br. 20: Deskriptivni pokazatelji ajtema Skale razloga institucionalnog smeštaja

	N	Min	Max	M	SD
Objektivni nedostatak mogućnosti za brigu kod kuće (npr. svi članovi su radno angažovani)	160	1,00	5,00	3,41	1,37
Neprilagođenost prilaza/stepeništa/hodnika u stambenom prostoru u kome sam živeo/la	160	1,00	5,00	3,36	1,12
Neprilagođenost unutrašnjeg stambenog prostora u kome sam živeo/la	158	1,00	5,00	3,30	1,16
Neprilagođenost spoljašnjeg prostora u okolini stambenog objekta u kome sam živeo/la	159	1,00	5,00	3,28	1,13
Pritisak/sugerisanje ljudi iz mog okruženja (porodica, prijatelji...) da će mi u ustanovi biti bolje nego kod kuće	160	1,00	5,00	3,23	1,23
Nemam članove porodice koji bi brinuli o meni	160	1,00	5,00	3,06	1,31
Finansijski razlozi	159	1,00	5,00	2,92	1,29
Strah da ću biti na teretu svojoj porodici	159	1,00	5,00	2,69	1,22
Neponuđenost bilo kog vida usluge u zajednici za pomoć i podršku u mojoj lokalnoj zajednici	160	1,00	5,00	2,51	1,07
Osećaj nepripadnosti široj zajednici u kojoj sam živeo/la	160	1,00	5,00	2,49	1,03
Nepostojanje usluge pomoći u kući u mojoj lokalnoj zajednici	159	1,00	5,00	2,42	1,09
Nepostojanje usluge samotsalnog stanovanja u mojoj lokalnoj zajednici	160	1,00	5,00	2,39	1,11
Neprihvatanje članova porodice da brinu o meni	160	1,00	5,00	2,38	1,21

Neinformisanost o postojanju usluge u zajednici za pomoć i podršku u mojoj lokalnoj zajednici	160	1,00	5,00	2,38	1,00
Diskriminacija od strane okruženja (susedi, bliža društvena zajednica)	160	1,00	5,00	2,33	0,94
Izbegavanje od strane ljudi sa kojima sam se ranije družio/la	160	1,00	4,00	2,31	0,96
Nepostojanje dnevnog boravka za osobe sa invaliditetom u mojoj lokalnoj zajednici	158	1,00	5,00	2,28	1,03
Osećaj da porodica ne bi brinula o meni, iako to članovi porodice ne govore	160	1,00	5,00	2,25	1,08

Skraćenice: N=broj ispitanika, Min=minimalna vrednost na uzorku, Max=maksimalna vrednost nan uzorku, M=aritmetička sredina, SD=standardna devijacija.

Na osnovu prosečnih vrednosti, najznačajnija stavka koja je uticala na odluku o institucionalnom smeštaju je "Objektivni nedostatak mogućnosti za brigu kod kuće (npr. svi članovi su radno angažovani)" sa prosečnom vrednošću od 3,41 (SD=1,37). Sledeće značajne stavke su "Neprilagođenost prilaza/stepeništa/hodnika u stambenom prostoru u kojem sam živeo/la" (3,36 [SD=1,12]), "Neprilagođenost unutrašnjeg stambenog prostora u kome sam živeo/la" (3,3 [SD=1,16]) i "Neprilagođenost spoljašnjeg prostora u okolini stambenog objekta u kome sam živeo/la" (3,28 [SD=1,13]). Finansijski razlozi su takođe ocenjeni kao značajni sa prosečnom vrednošću od 2,92 (SD=1,29), što ukazuje na to da su ekonomske okolnosti takođe imale uticaj na odluku o smeštaju u institucionalnu sredinu. Ostale stavke kao što su podrška porodice, osećaj pripadnosti zajednici, dostupnost usluga podrške i socijalna isključenost takođe su bili zastupljeni i imali su određen uticaj na odluku ispitanika, ali sa nešto nižim prosečnim vrednostima. Uzimajući u obzir ostvarene vrednosti na pojedinim dimenzijama, a imajući u vidu da viši prosečni skor ukazuje na veći uticaj pojednih činioca, može se konstatovati da je objektivni nedostatak mogućnosti za brigu kod kuće (npr. svi članovi su radno angažovani) (3,41 [SD=1,37]), neprilagođenost prostora u kome su osobe sa telesnim invaliditetom živele pre institucionalnog smeštaja živele (3,32 [SD=1,07]) uz nepostojanje resursa (3,13 [SD=0,69]) najvažniji razlozi domskog smeštaja. Nedostatak porodične podrške je umereno značajan činilac (2,64 [SD=0,86]). Neinformisanost (2,45 [SD=0,99]), Socijalna isključenost (2,38 [SD=0,87]) i Nedostatak usluga u lokalnoj zajednici (2,37 [SD=1,05]) manje su značajni faktori koji opredeljuju osobe sa invaliditetom da se odluče za institucionalni smeštaj.

Razlike u odnosu na varijable, kao što su pol, bračni status, struktura porodice i sredina u kojoj su živeli pre institucionalnog smeštaja su testirane Jednofaktorskom analizom varijanse (One-way ANOVA) sa Takijevim testom za naknadna poređenja (*Tukey Post Hoc Test) i* Studentovim t testom (*Independent t-test*).

Tabela br. 21: Razlozi institucionalnog smeštaja i pol, Studentov t test

Razlozi institucionalnog smeštaja		**Pol**				
		Muški	**Ženski**	**Svi (Σ)**	**t**	**P**
Nedostatak usluga u lokalnoj zajednici	M	2,24	2,54	2,35	3,139	0,078
	SD	0,97	1,10	1,03		
Neprilagođenost prostora	M	3,30	3,39	3,33	0,260	0,611
	SD	1,14	0,96	1,07		
Diskriminacija	M	2,28	2,55	2,38	3,767	0,054
	SD	0,84	0,90	0,87		
Nedostatak porodične podrške	M	2,50	2,85	2,63	6,512	**0,012**
	SD	0,87	0,77	0,85		
Neinformisanost	M	2,36	2,55	2,43	1,487	0,224
	SD	0,99	0,92	0,97		
Nepostojanje resursa	M	3,07	3,20	3,12	1,353	0,247
	SD	0,73	0,61	0,68		

Skraćenice: M=aritmetička sredina, SD=standardna devijacija, t=Studentov t test, p=statistička značajnost.

T testom za velike nezavisne uzorke ispitali smo da li između muškaraca i žena postoji statistički značajna razlika u važnosti pojednih faktora u donošenju odluke o institucionalnom smeštaju. Statistički značajna razlika postoji kada je u pitanju nedostatak porodične podrške (t=6,512, p=0,012). Ovaj razlog bio je važniji kod žena (2,85 [SD=0,77]), u odnosu na muškarce (2,50 [SD=0,87]). Na ostalim faktorima ne postoji statistički značajna razlika među polovima, tj. statistička značajnost t testa viša je od granične vrednosti (p≥0,05).

Kada su u pitanju godine života, ne postoji statistički značajna razlika između ispitanika različitih starosnih kategorija po pitanju važnosti pojedinih faktora koju su imali u odluci o domskom smeštaju. Takođe nije registrovana statistički značajna razlika među grupama ispitanika u odnosu na stepen obrazovanja. To, u stvari, govori da navedenih šest faktora ujednačeno deluju na odluku ispitanika posmatrano u odnosu na obrazovni status (nezavršena osnovna/bez škole, osnovno, srednje, više, visoko).

Neinformisanost o drugim oblicima institucionalne pomoći kao jedan od razloga odluke o domskom smeštaju osoba sa telesnim invaliditetom u različitoj je meri bila važna kod ispitanika različitog bračnog statusa (F=2,473, p=0,047). Uvid u prirodu razlika možemo imati u tabeli višestrukog poređenja, tj. Tukey testa.

Tabela br. 22: Neinformisanost i bračni status, Tukey Post Hoc Test

			Srednja razlika (I-J)	Standardna greška	p	95% Interval poverenja	
						Donja granica	Gornja granica
Neinformisanost	Oženjen/udata	Vanbračna zajednica/stalna veza	-0,556	0,742	0,945	-2,604	1,493
		Neoženjen/neudata	0,009	0,329	1,000	-0,898	0,916
		Razveden/razvedena	0,361	0,371	0,867	-0,663	1,385
		Udovac/udovica	-0,806	0,461	0,409	-2,079	0,468
	Vanbračna zajednica/stalna veza	Oženjen/udata	0,556	0,742	0,945	-1,493	2,604
		Neoženjen/neudata	0,565	0,677	0,920	-1,304	2,434
		Razveden/razvedena	0,917	0,699	0,684	-1,012	2,846
		Udovac/udovica	-0,250	0,751	0,997	-2,322	1,822
	Neoženjen/neudata	Oženjen/udata	-0,009	0,329	1,000	-0,916	0,898
		Vanbračna zajednica/stalna veza	-0,565	0,677	0,920	-2,434	1,304
		Razveden/razvedena	0,352	0,213	0,466	-0,236	0,940
		Udovac/udovica	-0,815	0,347	0,136	-1,773	0,143
	Razveden/razvedena	Oženjen/udata	-0,361	0,371	0,867	-1,385	0,663
		Vanbračna zajednica/stalna veza	-0,917	0,699	0,684	-2,846	1,012
		Neoženjen/neudata	-0,352	0,213	0,466	-0,940	0,236
		Udovac/udovica	-1,16667*	0,388	0,025	-2,237	-0,097
	Udovac/udovica	Oženjen/udata	0,806	0,461	0,409	-0,468	2,079
		Vanbračna zajednica/stalna veza	0,250	0,751	0,997	-1,822	2,322
		Neoženjen/neudata	0,815	0,347	0,136	-0,143	1,773
		Razveden/razvedena	1,16667*	0,388	0,025	0,097	2,237

*Statistička značajnost na nivou p<0,01

Udovcima/udovicama neinformisanost o drugim vidovima institucionalne pomoći (3,25 [SD=1,46]) bio je važniji faktor u odluci o smeštaju u domu, u odnosu na razvedene ispitanike (2,08 [SD=0,72]). Između ostalih grupa statistički značajna razlika ne postoji. Statistički značajna razlika bračnog statusa ne postoji kada su u pitanju ostali faktori odluke o instutucionalnom smeštaju.

Nedostatak porodične podrške (F=2,556, p=0,030) i objektivni nedostatak podrške i resursa (F=3,074, p=0,011) predstavljaju dva razloga odluke o domskom smeštaju osoba sa

telesnim invaliditetom koja su u različitim merama bila važna kod ispitanika različite strukture porodice u kojoj su živeli pre domskog smeštaja.

Tabela br. 23: Razlozi institucionalnog smeštaja i struktura porodice pre domskog smeštaja, Tukey Post Hoc Test

			Srednja razlika (I-J)	Standardna greška	p	95% Interval poverenja	
						Donja granica	Gornja granica
Nedostatak porodične podrške	Porodicom (suprug/a i deca)	Sa roditeljima	-0,435	0,256	0,535	-1,175	0,305
		Sa roditeljima i braćom/sestrama	-0,279	0,270	0,906	-1,057	0,500
		U široj zajednici	-0,508	0,250	0,329	-1,229	0,213
		Sam/a	0,094	0,254	0,999	-0,638	0,826
		Drugo	-0,070	0,275	1,000	-0,863	0,723
	Sa roditeljima	Porodicom (suprug/a i deca)	0,435	0,256	0,535	-0,305	1,175
		Sa roditeljima i braćom/sestrama	0,157	0,230	0,984	-0,506	0,819
		U široj zajednici	-0,073	0,206	0,999	-0,667	0,522
		Sam/a	0,529	0,210	0,126	-0,078	1,137
		Drugo	0,365	0,236	0,632	-0,315	1,046
	Sa roditeljima i braćom/sestrama	Porodicom (suprug/a i deca)	0,279	0,270	0,906	-0,500	1,057
		Sa roditeljima	-0,157	0,230	0,984	-0,819	0,506
		U široj zajednici	-0,230	0,222	0,906	-0,871	0,412
		Sam/a	0,372	0,226	0,571	-0,281	1,026
		Drugo	0,209	0,250	0,961	-0,513	0,930
	U široj zajednici	Porodicom (suprug/a i deca)	0,508	0,250	0,329	-0,213	1,229
		Sa roditeljima	0,073	0,206	0,999	-0,522	0,667
		Sa roditeljima i braćom/sestrama	0,230	0,222	0,906	-0,412	0,871
		Sam/a	,60179*	0,203	0,040	0,017	1,186
		Drugo	0,438	0,229	0,396	-0,222	1,098
	Sam/a	Porodicom (suprug/a i deca)	-0,094	0,254	0,999	-0,826	0,638
		Sa roditeljima	-0,529	0,210	0,126	-1,137	0,078
		Sa roditeljima i braćom/sestrama	-0,372	0,226	0,571	-1,026	0,281
		U široj zajednici	-,60179*	0,203	0,040	-1,186	-0,017
		Drugo	-0,164	0,233	0,981	-0,835	0,508
	Drugo	Porodicom (suprug/a i deca)	0,070	0,275	1,000	-0,723	0,863
		Sa roditeljima	-0,365	0,236	0,632	-1,046	0,315
		Sa roditeljima i braćom/sestrama	-0,209	0,250	0,961	-0,930	0,513
		U široj zajednici	-0,438	0,229	0,396	-1,098	0,222
		Sam/a	0,164	0,233	0,981	-0,508	0,835
Nepostojanje resursa	Porodicom (suprug/a i deca)	Sa roditeljima	-0,325	0,204	0,604	-0,914	0,264
		Sa roditeljima i braćom/sestrama	-0,176	0,214	0,964	-0,795	0,443
		U široj zajednici	-0,542	0,198	0,074	-1,113	0,030
		Sam/a	-0,531	0,202	0,095	-1,113	0,051
		Drugo	-,67500*	0,221	0,031	-1,313	-0,037
	Sa roditeljima	Porodicom (suprug/a i deca)	0,325	0,204	0,604	-0,264	0,914

		Srednja razlika (I-J)	Standardna greška	p	95% Interval poverenja	
					Donja granica	Gornja granica
Sa roditeljima i braćom/sestrama	Sa roditeljima i braćom/sestrama	0,149	0,183	0,964	-0,378	0,676
	U široj zajednici	-0,217	0,163	0,767	-0,687	0,253
	Sam/a	-0,206	0,167	0,820	-0,689	0,277
	Drugo	-0,350	0,190	0,443	-0,899	0,199
	Porodicom (suprug/a i deca)	0,176	0,214	0,964	-0,443	0,795
U široj zajednici	Sa roditeljima	-0,149	0,183	0,964	-0,676	0,378
	Sa roditeljima i braćom/sestrama	-0,366	0,176	0,303	-0,873	0,142
	Sam/a	-0,356	0,180	0,362	-0,875	0,164
	Drugo	-0,499	0,201	0,137	-1,081	0,082
	Porodicom (suprug/a i deca)	0,542	0,198	0,074	-0,030	1,113
Sam/a	Sa roditeljima	0,217	0,163	0,767	-0,253	0,687
	Sa roditeljima i braćom/sestrama	0,366	0,176	0,303	-0,142	0,873
	U široj zajednici	0,010	0,160	1,000	-0,451	0,472
	Drugo	-0,133	0,184	0,978	-0,664	0,397
	Porodicom (suprug/a i deca)	0,531	0,202	0,095	-0,051	1,113
Drugo	Sa roditeljima	0,206	0,167	0,820	-0,277	0,689
	Sa roditeljima i braćom/sestrama	0,356	0,180	0,362	-0,164	0,875
	U široj zajednici	-0,010	0,160	1,000	-0,472	0,451
	Drugo	-0,144	0,188	0,973	-0,686	0,398
	Porodicom (suprug/a i deca)	,67500*	0,221	0,031	0,037	1,313
Porodicom (suprug/a i deca)	Sa roditeljima	0,350	0,190	0,443	-0,199	0,899
	Sa roditeljima i braćom/sestrama	0,499	0,201	0,137	-0,082	1,081
	U široj zajednici	0,133	0,184	0,978	-0,397	0,664
	Sam/a	0,144	0,188	0,973	-0,398	0,686

Ispitanicima koji su živeli u višegeneracijskom domaćinstvu pre dolaska u institucionalni smeštaj nedostatak porodične podrške (2,91 [SD=1,62]) bio je važniji faktor u odluci o domskom smeštaju u odnosu na ispitanike koji su živeli sami (2,31 [SD=0,83]).

Što se tiče drugog razloga koji podrazumeva objektivni nedostatak podrške i resursa, rezultati pokazuju da je navedeni razlog bio važniji ispitanicima koji pripadaju kategoriji "drugo", gde su uključeni oni koji su i ranije bili na institucionalnom smeštaju, kolektivnom smeštaju za izbeglice (3,38 [SD=0,61]) u odnosu na ispitanike koji su ranije živeli sa porodicom koja obuhvata supružnika i decu (2,71 [SD=0,72]). Između ostalih grupa statistički značajna razlika nije utvrđena.

Nedostatak usluga u lokalnoj zajednici kao razlog odluke za smeštaj u instutuciji od različite je bio važnosti za ispitanike iz sela, grada i prigradskih naselja ($F=11,229$, $p<0,001$). Tukey test pokazuje da razlika postoji između ispitanika iz grada u odnosu na one koji su pre domskog smeštaja živeli na selu i u prigradskim naseljima.

Tabela br. 24:Razlozi institucionalnog smeštaja i mesto stanovanja pre institucionalnog smeštaja, Tukey Post Hoc Test

			Srednja razlika (I-J)	Standardna greška	p	95% Interval poverenja	
						Donja granica	Gornja granica
Nedostatak usluga u lokalnoj zajednici	Grad	Prigradsko naselje	-,51323*	0,205	0,035	-0,998	-0,028
		Selo	-1,03704*	0,235	0,000	-1,594	-0,480
	Prigradsko naselje	Grad	,51323*	0,205	0,035	0,028	0,998
		Selo	-0,524	0,283	0,157	-1,194	0,146
	Selo	Grad	1,03704*	0,235	0,000	0,480	1,594
		Prigradsko naselje	0,524	0,283	0,157	-0,146	1,194

Očekivano, ispitanicima sa sela (3,17 [SD=1,27]) ii z prigradskih naselja (2,64 [SD=1,07]) ovo je bio važniji razlog kada su donosili odluku o institucionalnom smeštaju u odnosu na ispitanike iz grada (2,13 [SD=0,87]). Ostali razlozi za donošenje odluke o institucionalnom smeštaju bili su podjednako važni osobama sa invaliditetom koje su pre domskog smeštaja živeli u gradu, prigradskom naselju ili na selu.

Statistički značajna razlika uočena je među ispitanicima sa urođenim i stečenim invaliditetom kada je posredi neinformisanost kao razlog odluke o domskom smeštaju (t=7,275, p=0,008). Štićenici sa urođenim invaliditetom imali su više skorove na ispitivanoj skali – manje su bili informisani o ostalim opcijama koje im se nude. Na ostalim faktorima nije zabeležena statistički značajna razlika po vrsti invaliditeta, tj. statistička značajnost t testa viša je od granične vrednosti (p≥0,05).

ANOVA testom utvrđeno je da je neinformisanost o drugim oblicima institucionalne pomoći kao jedan od razloga odluke o domskom smeštaju osoba sa telesnim invaliditetom bila važna kod ispitanika sa različitom dužinom stečenog invaliditeta (F=3,225, p=0,026).

Tabela br. 25: Razlozi institucionalnog smeštaja i trajanje stečene invalidnosti, Tukey Post Hoc Test

			Srednja razlika (I-J)	Standardna greška	p	95% Interval poverenja	
						Donja granica	Gornja granica
Neinformisanost	1 - 5	6 - 10	0,530	0,323	0,361	-0,315	1,374
		11 - 20	,85777*	0,302	0,028	0,068	1,647
		> 21	,80981*	0,295	0,035	0,040	1,580
	6 - 10	1 - 5	-0,530	0,323	0,361	-1,374	0,315
		11 - 20	0,328	0,247	0,546	-0,317	0,973
		> 21	0,280	0,238	0,641	-0,341	0,902
	11 - 20	1 - 5	-,85777*	0,302	0,028	-1,647	-0,068
		6 - 10	-0,328	0,247	0,546	-0,973	0,317
		> 21	-0,048	0,208	0,996	-0,592	0,496
	> 21	1 - 5	-,80981*	0,295	0,035	-1,580	-0,040
		6 - 10	-0,280	0,238	0,641	-0,902	0,341
		11 - 20	0,048	0,208	0,996	-0,496	0,592

Ispitanici koji stečeni invaliditet imaju u trajnosti od 1 do 5 godina smatraju neinformisanost o drugim oblicima institucionalne pomoći (2,95 [SD=1,06]) važnijim faktorom u odluci o domskom smeštaju u odnosu na dve grupe ispitanika: sa dužinom stečenog invaliditeta od 11 do 20 godina (2,10 [SD=0,72]) i sa dužinom stečenog invaliditetakoja koja je duža od 21 godine (2,14 [SD=0,75]).Statistički značajna razlika identifikovana je jedino za

faktor koji se odnosi na nepostojanje resursa (t=8,295, p=0,005). Navedeni faktor važniji je bio ispitanicima bez rešenja o invaliditetu (3,64 [SD=0,63]) u poređenju sa ispitanicima koji su posedovali rešenje (3,08 [SD=0,68]). Na ostalim faktorima statistička značajnost t testa manja je od usvojene granične vrednosti (p≥0,05).

Nedostatak porodične podrške kao jedan od razloga odluke o institucionalnom smeštaju osoba sa telesnim invaliditetom u različitoj meri bila je važna ispitanicima, a posmatrano u odnosu na to ko je prvo ostvario kontakt sa Centrom za socijalni rad radi podnošenja zahteva za institucionalni smeštaj (F=4,110, p=0,001). Razlike se mogu detaljnije protumačiti ako se pogleda tabela višestrukog poređenja.

Tabela br. 26: Razlozi institucionalnog smeštaja i iniciranje kontakta sa CSR, Tukey Post Hoc Test

			Srednja razlika (I-J)	Standardna greška	p	95% Interval poverenja	
						Donja granica	Gornja granica
Nedostatak porodične podrške	Sam/a	Roditelji	-0,57589*	0,187	0,039	-1,135	-0,017
		Brat/sestra	-0,379	0,185	0,386	-0,932	0,173
		Supružnik/emotivni partner	-1,129	0,581	0,455	-2,867	0,608
		Dete/deca	-0,522	0,324	0,674	-1,490	0,445
		Član šire porodice	-,64137*	0,207	0,036	-1,259	-0,024
		Drugi_zaposlen u institucijama	0,317	0,241	0,845	-0,404	1,038
	Roditelji	Sam/a	,57589*	0,187	0,039	0,017	1,135
		Brat/sestra	0,196	0,214	0,969	-0,443	0,836
		Supružnik/emotivni partner	-0,554	0,591	0,966	-2,320	1,213
		Dete/deca	0,054	0,341	1,000	-0,967	1,074
		Član šire porodice	-0,065	0,233	1,000	-0,762	0,631
		Drugi_zaposlen u institucijama	,89286*	0,264	0,016	0,103	1,683
	Brat/sestra	Sam/a	0,379	0,185	0,386	-0,173	0,932
		Roditelji	-0,196	0,214	0,969	-0,836	0,443
		Supružnik/emotivni partner	-0,750	0,590	0,864	-2,515	1,015
		Dete/deca	-0,143	0,340	1,000	-1,159	0,874
		Član šire porodice	-0,262	0,231	0,917	-0,954	0,430
		Drugi_zaposlen u institucijama	0,696	0,263	0,119	-0,089	1,482
	Supružnik/emotivni partner	Sam/a	1,129	0,581	0,455	-0,608	2,867
		Roditelji	0,554	0,591	0,966	-1,213	2,320
		Brat/sestra	0,750	0,590	0,864	-1,015	2,515
		Dete/deca	0,607	0,648	0,966	-1,328	2,543
		Član šire porodice	0,488	0,598	0,983	-1,298	2,275
		Drugi_zaposlen u institucijama	1,446	0,611	0,219	-0,378	3,271
	Dete/deca	Sam/a	0,522	0,324	0,674	-0,445	1,490
		Roditelji	-0,054	0,341	1,000	-1,074	0,967
		Brat/sestra	0,143	0,340	1,000	-0,874	1,159
		Supružnik/emotivni partner	-0,607	0,648	0,966	-2,543	1,328
		Član šire porodice	-0,119	0,353	1,000	-1,173	0,935
		Drugi_zaposlen u institucijama	0,839	0,374	0,278	-0,278	1,957
	Član šire porodice	Sam/a	,64137*	0,207	0,036	0,024	1,259
		Roditelji	0,065	0,233	1,000	-0,631	0,762
		Brat/sestra	0,262	0,231	0,917	-0,430	0,954
		Supružnik/emotivni partner	-0,488	0,598	0,983	-2,275	1,298

			Srednja razlika (I-J)	Standardna greška	p	95% Interval poverenja	
						Donja granica	Gornja granica
Drugi zaposlen u institucijama		Dete/deca	0,119	0,353	1,000	-0,935	1,173
		Drugi_zaposlen u institucijama	,95833*	0,279	0,013	0,125	1,791
		Sam/a	-0,317	0,241	0,845	-1,038	0,404
		Roditelji	-,89286*	0,264	0,016	-1,683	-0,103
		Brat/sestra	-0,696	0,263	0,119	-1,482	0,089
		Supružnik/emotivni partner	-1,446	0,611	0,219	-3,271	0,378
		Dete/deca	-0,839	0,374	0,278	-1,957	0,278
		Član šire porodice	-,95833*	0,279	0,013	-1,791	-0,125

Očekivano, ispitanicima kod kojih su roditelji prvo ostvarili kontakt sa CSR, nedostatak porodične podrške (2,95 [SD=0,75]) bio je važniji faktor u odluci o domskom smeštaju u odnosu na ispitanike koji su samostalno ostvarili kontakt sa CSR (2,37 [SD=0,84]). Slično tome, pokazalo se da je ispitanicima kod kojih je član šire porodice prvo ostvario kontakt sa CSR, nedostatak porodične podrške (3,01 [SD=0,92]) bio važniji razlog u odluci o domskom smeštaju u odnosu na ispitanike koji su sami ostvarili kontakt sa CSR (2,37 [SD=0,84]). Dalje, rezultati pokazuju da je kod ispitanika gde su roditelji prvo ostavrili kontakt sa CSR nedostatak porodične podrške (2,95 [SD=0,75]) bio važniji razlog u odluci o domskom smeštaju u odnosu na ispitanike kod kojih je prvi korak preduzeo neko od zaposlenih u institucijama CSR (2,05 [SD=0,95]).

Svih 6 faktora (nedostatak usluga u lokalnoj zajednici, neprilagođenost prostora, socijalna isključenost, nedostatak porodične podrške, neinformisanost i nepostojanje resursa) su u sličnoj meri delovali na ispitanike bez obzira na (ne)postojanje plana podrške od strane Centra za socijalni rad.

T testom ispitano je da li postoji statistički značajna razlika između kategorija postojanja plana o dužini boravka u instituciji pre smeštaja u odnosu na glavne faktore od uticaja na odluku o institucionalnom smeštaju. Statistički značajna razlika postoji između ispitanika koji su imali definisan plan i onih koji su imali delimično definisan plan sa voditeljem slučaja jedino kada je posredi razlog koji se tiče nedostatka institucionalne podrške u lokalnoj zajednici (t=4,799, p=0,030). Navedeni razlog bio je važniji kod ispitanika sa delimičnim planom (2,38 [SD=1,03]) nego kod ispitanika sa definisanim planom (1,25 [SD=0,50]). Kod ostalih faktora nije zabeležena statistička značajnost.

Neinformisanost kao jedan od razloga odluke o institucionalnom smeštaju osoba sa telesnim invaliditetom u različitoj meri bila je važna ispitanicima, a posmatrano u odnosu na informisanost o lokalnim institucijama koje pružaju podršku osobama sa invaliditetom (F=13,581, p<0,001). Detaljniji uvid u prirodu razlika može se izvršiti na osnovu tabele koja prikazuje rezultate Tukey testa.

Tabela br. 27: Razlozi institucionalnog smeštaja i informisanost o lokalnim institucijama koje pružaju podršku osobama sa invaliditetom, Tukey Post Hoc Test

			Srednja razlika (I-J)	Standardna greška	p	95% Interval poverenja	
						Donja granica	Gornja granica
Neinformisanost	Da	Delimično	-,76273*	0,201	0,001	-1,239	-0,286
		Ne	-,97010*	0,187	0,000	-1,413	-0,527
	Delimično	Da	,76273*	0,201	0,001	0,286	1,239
		Ne	-0,207	0,164	0,415	-0,594	0,180

	Ne	Da	,97010*	0,187	0,000	0,527	1,413
		Delimično	0,207	0,164	0,415	-0,180	0,594

Ispitanicima koji su delimično bili informisani o tome koje organizacije/institucije u zajednici pružaju usluge podrške za osobe sa invaliditetom, neinformisanost (2,49 [SD=0,98]) je bila važniji faktor u odluci o smeštaju u domu, u odnosu na ispitanike koji su bili informisani (1,73 [SD=0,57]). Slično tome, ispitanicima koji nisu bili informisani o tome koje organizacije/institucije u zajednici pružaju usluge podrške za osobe sa invaliditetom, neinformisanost (2,70 [SD=0,96]) je bila važniji faktor u odluci o smeštaju u domu, u odnosu na ispitanike koji su bili informisani (1,73 [SD=0,57]).

Osim ovih razloga i utvrđenih razlika u odnosu na definisane varijable, ispitanici su imali mogućnost da upišu razloge koji su ih naveli da koriste trenutni tip smeštaja, kako bi svi aspekti koji mogu uticati na donošenje odluke o institucionalnom smeštaju bili sagledani.

Tabela br. 28: Drugi razlozi koji su uticali na odluku o institucionalnom smeštaju

	Frekvencija (f)	Procenat (%)
Nerešeno stambeno pitanje	1	0,6%
Potreba za zdravstvenom negom	6	3,7%
Svi (Σ)	7	4,4%

Njih N=7 (4,4%) naveli su druge razloge, pri čemu je jedan ispitanik naveo nerešeno stambeno pitanje, a šest zdravstvenu negu kao ključni razlog.

U cilju što detaljnije analize razloga koji su uticali na odluku lica sa telesnim invaliditetom, imali su mogućnost i da daju odgovor na otvoreno pitanje: Koji je bio odlučujući (najjači) razlog za Vašu odluku o smeštaju u instituciji u kojoj se trenutno nalazite. Njih N=155 dalo je odgovor na ovo pitanje.

Tabela br. 29: Odlučujući razlozi koji su uticali na odluku o smeštaju u instituciji, učestalost odgovora

		Frekvencija (f)	Procenat (%)
Koji je bio odlučujući (najjači) razlog za Vašu odluku o smeštaju u instituciji u kojoj se trenutno nalazite?	Medicinska nega	75	48,40%
	Nemogućnost članova porodice da brinu o meni	36	23,20%
	Nisam imao/la stambeni prostor	15	9,70%
	Finansijski razlozi	10	6,50%
	Bezbednost/sigurnost	6	3,90%
	Pomoć u svakodnevnom funkcionisanju	4	2,60%
	Neprilagođenost stambenog prostora	4	2,60%
	Zbog socijalnih kontakata	3	1,90%
	Ne želim da budem na tereti svojoj porodici	2	1,30%
	Svi (Σ)	155	100,00%

χ^2=270,44, df=8, p=***0,000***

Učestalost odgovora je statistički značajno različita (χ^2=270,44, df=8, p<0,001) što govori u prilog tome da su pojedini razlozi institucionalnog smeštaja frekventniji od ostalih. Najveći broj ispitanika, tačnije 48,4%, je navelo medicinsku negu kao odlučujući razlog za smeštaj u instituciju. Značajan broj ispitanika, odnosno 23,2%, odlučio se za institucionalni

smeštaj zbog nemogućnosti članova porodice da brinu o njima. Takođe, 9,7% ispitanika navelo je da nisu imali stambeni prostor. Finansijski razlozi su takođe imali uticaj na odluku ispitanika -za 6,5% ispitanika je to bio ključni razlog za smeštaj u instituciju.
Ostali ispitanici navode: bezbednost/sigurnost (3,9%), pomoć u svakodnevnom funkcionisanju (2,6%), socijalne kontakte (1,9%), ne žele da budu na teretu svojoj porodici" (1,3%) i neprilagođenost stambenog prostora (2,6%).

Ovakvi odgovori ispitanika su upoređeni sa dokumentovanim razlozima smeštaja koji se nalaze u predmetima u posmatranim institucijama. Razlozi u istraživanju su klasifikovani kao materijalni, zdravstveni i psihosocijalni. Pod psihosocijalnim se podrazumevaju svi psihološki i društveni aspekti koji doprinose odluci kao što su: struktura ličnosti, emocionalna i socijalna podrška, društvene norme, motivacija, edukacija i znanje, porodična podrška, itd. U dokumentaciji su klasifikovani kao: korisnik nema sredstava, porodica nema uslove, porodica nije spremna da brine o korisniku, nema bliže srodnike, lični izbor i drugo.

Tabela br. 30:Odlučujući razlozi koji su uticali na odluku o smeštaju u instituciji, učestalost odgovora – podaci dobijeni iz predmeta institucija

Razlozi smeštaja	Klasifikacija razloga u studiji	Klasifikacija razloga u dosijeima	Beograd		Doljevac		UKUPNO	
			N	%	N	%	N	%
1. Finansijski razlozi	Materijalni	Nema sredstva	11	6,92%	11	6,92%	22	13,84%
1a Nerešeno stambeno pitanje	Materijalni	Nema sredstva	0	0%	9	5,66%	9	5,66%
2. Neprilagođenost unutrašnjeg stambenog prostora u kome sam živeo/la	Psihosocijalni	Porodica nema uslove	48	30,19%	31	19,50%	79	49,69%
3. Neprilagođenost prilaza/stepeništa/hodnika u stambenom prostoru u kome sam živeo/la	Psihosocijalni	Porodica nema uslove	0	0%	0	0%	0	0%
4. Neprilagođenost SPOLJAŠNJEG prostora u okolini stambenog objekta u kome sam živeo/la (dvorište, prostor oko zgrade...)	Psihosocijalni		0	0%	0	0%	0	0%
5. Nemam članove porodice koji bi brinuli o meni	Psihosocijalni	Nema blize srodnike	6	3,77%	6	3.77%	12	7,55%
6. Neprihvatanje članova porodice da brinu o meni	Psihosocijalni	Porodica nije spremna	0	0%	7	4,40%	7	4,40%
7. Strah da ću biti na teretu svojoj porodici	Psihosocijalni	Drugo	0	0%	0	0%	0	0%
8. Osećaj da porodica ne bi brinula o meni, iako to članovi porodice ne govore	Psihosocijalni	Drugo	0	0%	0	0%	0	0%
9. Objektivni nedostatak mogućnosti za brigu kod kuće (npr. svi članovi su radno angažovani)	Psihosocijalni	Porodica nema uslova	0	0%	0	0%	0	0%
10. Osećaj nepripadnosti široj zajednici u kojoj sam živeo/la	Psihosocijalni	Drugo	0	0%	0	0%	0	0%
11. Diskriminacija od strane okruženja (susedi, bliža društvena zajednica)	Psihosocijalni	Drugo	0	0%	0	0%	0	0%
12. Izbegavanje od strane ljudi sa kojima sam se ranije družio/la	Psihosocijalni	Drugo	0	0%	0	0%	0	0%
13. Nepostojanje usluge pomoći u kući u mojoj lokalnoj zajednici	Psihosocijalni	Drugo	0	0%	0	0%	0	0%

14. Nepostojanje usluge samotsalnog stanovanja u mojoj lokalnoj zajednici	Psihosocijalni	Drugo	0	0%	0	0%	0	0%
15. Nepostojanje dnevnog boravka za osobe sa invaliditetom u mojoj lokalnoj zajednici	Psihosocijalni	Drugo	0	0%	0	0%	0	0%
16. Neponuđenost bilo kog vida usluge u zajednici za pomoć i podršku u mojoj lokalnoj zajednici	Psihosocijalni	Drugo	0	0%	0	0%	0	0%
17. Lični izbor			15	9,43%	15	9,43%	30	18,86%
UKUPNO			80	50,31%	79	49,69%	159	100%

*N – broj korisnika

Prema dobijenim podacima iz dosijea skoro polovina korisnika je smeštena u ustanovu zato što je prostor u kome je osoba živela bio neprilagođen potrebama. Ovaj razlog je kao odlučujući faktor kod 30,19% korisnika koji su smešteni u Beogradu i 19,5% kod osoba smeštenih u Doljevcu. U ukupnom uzorku je ovaj razlog odlučujući i zajednički za skoro polovinu korisnika (49,69%) korisnika. Nakon toga, kod znatno manjeg broja korisnika je kao razlog u predmetu naveden – lični izbor (kod 18,86% korisnika), zatim finansijski razlozi (kod 13,84% korisnika), kod manje od 10% korisnika stoji da nemaju bliske srodnike koji bi o njima brinuli (7,55%) i nemaju rešeno stambeno pitanje (5,66%) i na kraju, kod manje od 5% korisnika stoji da članovi porodice ne prihvataju da brinu o osobi sa invaliditetom (4,4%).

Ukoliko se razlozi smeštaja predstavljeni u Tabeli 27, koji su navedeni u dosijeima kao razlog smeštaja u dom, uporede sa odgovorima ispitanika dobijenih kroz ispitivanje korisnika domskog smeštaja u ustanovama u Zemunu i Doljevcu može se reći (posmatrajući samo procente, jer su podaci u studiji anonimizirani usled čega nije moguće statistički uporediti ove podatke) da se oni razlikuju. Najfrekventniji odgovor u dosijeima korisnika je neprilagođenost unutrašnjeg prostora, dok se ovaj razlog prema izveštavanju ispitanika javlja samo u 2,6% slučajeva. Lični izbor, koji ovde zauzima drugo mesto po frekfentnosti, nijedan ispitanik ne navodi ovaj uzrok. Razlog tome što su možda ispitanici, kada su se susreli sa ovim pitanjem tražili razloge u spoljašnjoj sredini, dok su ti faktori uticali dalje na njih da donesu odluku, ali to nije percipirano kao glavno.

Nedostatak medicinske nege, koji ispitanici navode i koji su prikazani u Tabeli 26, kao najfrekventniji odgovor (u 48,4% slučajeva) u podacima iz predmeta se uopšte ne javlja. Drugi najčešći odogovor – Nemogućnost članova porodice da brinu (23,2%) u predmetima se javlja navedeno kroz dva razloga, a to su, nepostojanje članova porodice koji bi brinuli o osobi, ali i nepostojanje želje članova porodice da osobi sa invaliditetom pruže pomoć (ukupni udeo ovih odgovora je 11,95%).

Sami ispitanici drugačije opažaju razlog smeštaja u instituciji u odnosu na razlog koji je naveden u dokumentaciji korisnika.

Tabela br. 31: Usklađenost dokumentovanog razloga za smeštaj i korisnikovog doživljaja razloga domskog smeštaja, učestalost odgovora

		Frekvencija (f)	**Procenat (%)**
Da li je dokumentovani razlog za smeštaj u skladu sa vašim doživljajem o razlogu domskog smeštaja u ustanovu socijalne zaštite?	Da	35	21,9%
	Ne	101	63,1%
	Ne znam / ne mogu da se odlučim	24	15,0%
	Svi (Σ)	160	100,0%

χ^2=111,23, df=2, p=**0,000**

Većina ispitanika (63,1%) smatra da dokumentovani razlog za smeštaj nije u skladu sa njihovim doživljajem o razlogu smeštaja u ustanovu socijalne zaštite. Njih 21,9% ima pozitivan odgovor na ovo pitanje, dok 15,0% ispitanih nema stav o ovom pitanju.

2.1. Odluka o institucionalnom smeštaju

Kako je plan podrške korisniku dokumentovan i strukturiran pristup pružanju podrške korisnicima, koji definiše procedure, resurse, i odgovornosti za pružanje pomoći i kako plan podrške sačinjava voditelj slučaja, a sa njim mora da se saglasi sam korisnik i isti potpiše i učestvuje u ispunjenju definisanih zadataka, ispitivano je sazanje i pružanje potencijalnih drugih oblika podrške.

Plan podrške može obuhvatati i neke oblike ostvarivanje prava iz socijlane zaštite, kao što je jednokratna novčana pomoć, usluge iz oblasti socijalne zaštite kao što je pomoć u kući, ali može i obavezati korisnika na ispunjenje nekih zadataka, kao što je na primer, održavanje lične higijene.

Tabela br. 32: Plan podrške pre institucionalnog smeštaja, učestalost odgovora

		Frekvencija (f)	Procenat (%)
Da li Vam je pre institucionalnog smeštaja od strane Centra za socijalni rad ponuđen neki drugi plan podrške?	Da	8	5,0%
	Ne	114	71,7%
	Ne znam/nisam siguran/a/ne mogu da se setim	37	23,3%
	Svi (Σ)	159	100,0%

χ^2=113,25, df=2, p=***0,000***

Plan podrške pre institucionalnog smeštaja od strane CSR sačinjen je samo kod 8 ispitanika, odnosno 5% ispitanika, χ^2=113,25, df=2, p<0,001. Od 8 ispitanika kojima je sačinjen plan podrške pre institucionalnog smeštaja, prihvatilište je ponuđeno jednom korisniku, personalni asistent takođe jednom, dok je gerantodomaćica i personalni asistent ponuđen trima korisnicima doma za smeštaj lica sa invaliditetom. Ova razlika nije statistički značajna (χ^2=2,00, df=3, p=0,572).

Istraživanje pokazuje da je mali broj korisnika razmatralo alternative smeštaju u ustanovu socijalne zaštite pre donošenja odluke o ovom vidu zbrinjavanja.

Tabela br. 33: Razmatranje alternativnih opcija smeštaja pre institucionalnog smeštaja, učestalost odgovora

		Frekvencija (f)	Procenat (%)
Da li ste pre institucionalnog smeštaja razmatrali alternativne opcije smeštaja?	Da	9	5,8%
	Ne	146	94,2%
	Svi (Σ)	155	100,0%

χ^2=121,09, df=1, p=***0,000***

Alternativne opcije smeštaja pre institucionalnog smeštaja razmatralo je samo 5,8% ispitanika što je statistički značajno manje u odnosu na one koji nisu razmatrali alternative (94,2%), χ^2=121,09, df=1, p<0,001. Od alternativnog smeštaja, po jedan ispitanik razmatrao je rehabilitacione centre i stanovanje uz pomoć osobe sa invaliditetom. Po dva ispitanika razmišljali su stanovanja kod porodice i u privatnom domu, dok su tri korisnika doma razmatrali angažovanje gerontodomaćice, ali ova razlika nije statistički značajna zbog malog broja ispitanika.

Ukupno 40% ispitanika od onih koji nisu razmatrali alternativne opcije smeštaja, a za koje su informacije bile dostupne, navodi da je razlog tome to što smatraju da je institucija najadekvatnji smeštaj za njih.

Tabela br. 34: Razlozi nerazmatranja alternativnih opcija smeštaja pre institucionalnog smeštaja, učestalost odgovora

		Frekvencija (f)	Procenat (%)
Ukoliko je Vaš odgovor ne, zašto niste?	Želeo/la sam biti u instituciji / najadekvatnji smeštaj za mene	56	40,00%
	Nedostatak informacija	41	29,30%
	Potrebna stalna pomoć i nega	18	12,90%
	Finansijski razlozi	7	5,00%
	Nije bilo alternative	6	4,30%
	Ne znam	12	8,60%
	Svi (Σ)	140	100,00%

χ^2=90,14, df=5, p=***0,000***

Ostali razlozi su prisutni u manjoj meri. Tako, na primer, nedostatak informacija navodi 29,3% ispitanika, potrebu za stalnom negom i pomoći je razlog za 12,9% ispitanika. Finansijske razloge navodi 5,0% ispitanih, a 4,3% smatra da nije bilo alternative. Čak 8,6% izjašnjava se da ne zna zašto nisu razmatrali alternativne opcije smeštaja pre institucionalnog smeštaja. Ove razlike u učestalosti razloga koje ispitanici navode su statistički značajne (χ^2=90,14, df=5, p<0,001).

Kako bi se ispitalo da su osobe sa invaliditetom koji su korisnici domskog smeštaja bili informisani dobro pre nego što su doneli odluku o institucionalnom smeštaju, ispitanicima je bilo postavljeno pitanje da li su pre institucionalnog smeštaja bili informisani o tome koje organizacije/institucije u njihovoj zajednici pružaju usluge podrške za osobe sa invaliditetom.

Tabela br. 35: Informisanost o podršci osobama sa invaliditetom u lokalnoj zajednici, učestalost odgovora

		Frekvencija (f)	Procenat (%)
Da li ste pre institucionalnog smeštaja bili informisani koje organizacije/institucije u Vašoj zajednici pružaju usluge podrške za osobe sa invaliditetom?	Da	33	20,8%
	Delimično	50	31,4%
	Ne	76	47,8%
	Svi (Σ)	159	100,0%

χ^2=17,70, df=2, p=***0,000***

Na ovo pitanje je svega 1/5 ispitanika (20,8%) odgovorilo potvrdno, 31,4% navodi da su bili delimično informisani, dok blizu polovine (47,8%) smatra da nisu bili informisani o organizacijama koje u lokalnoj zajednici pružaju usluge podrške za osobe sa invaliditetom. Ova razlika je i statistički značajna (χ^2=17,70, df=2, p<0,001). Smeštajem u dom osobi postaju dostupne različite usluge i podrška, najčešće u okviru ustanove, i po pravilima i meri ustanove, ali ova opcija može biti izazovna i može se razlikovati u zavisnosti od pojedinačnih potreba, stavova i sociodemografskih karakteristika osoba sa invaliditetom.

Tabela br. 36: Korišćenje usluga socijalne zaštite pre institucionalnog smeštaja, učestalost odgovora

		Učestalost korišćenja				Dužina korišćenja			
		Da	Ne	Ne znam / ne želim da odgovorim	Svi (Σ)	Min	Max	M	SD
*Dnevni boravak	f	4	143	12	159	1,00	4,00	2,25	1,26
	%	2,5%	89,9%	7,5%	100,0%				
**Pomoć u kući	f	12	139	8	159	1,00	10,00	3,08	2,50
	%	7,5%	87,4%	5,0%	100,0%				
***Personalna asistencija za odrasle osobe sa invaliditetom	f	5	144	10	159	1,00	5,00	2,00	1,73
	%	3,1%	90,6%	6,3%	100,0%				
§Stanovanje uz podršku za osobe sa invaliditetom	f	1	150	8	159	2,00	2,00	2,00	
	%	0,6%	94,3%	5,0%	100,0%				
#Programi i edukacije koje omogućavaju osamostaljenje korisnika i unapređenje veština zasamostalni život	f	1	150	8	159	2,00	2,00	2,00	
	%	0,6%	94,3%	5,0%	100,0%				
≠Savetodavno-terapijske I socijalno-edukativne usluge (psihološko savetovanje, porodična terapija, savetovanje u krizi…)	f	5	139	14	158	1,00	1,00	1,00	0,00
	%	3,2%	88,0%	8,9%	100,0%				

Neki drugi vidovi usluga socijalne zaštite: Ukupno 13 (8,1%) ispitanika koristilo je pravo na jednokratnu novčanu pomoć, a 7(4,4%) prethodni institucijalni smeštaj

***** χ^2=229,85, df=2, p=***0,000;*** ****** χ^2=209,47, df=2, p=***0,000;*** ******* χ^2=234,60, df=2, p=***0,000;*** § χ^2=266,76, df=2, p=***0,000;*** # χ^2=266,76, df=2, p=***0,000;*** ≠ χ^2=213,05, df=2, p=***0,000;***

Skraćenice: f= frekvencija. Min=minimalna vrednost na uzorku, Max=maksimalna vrednost nan uzorku, M=aritmetička sredina, SD=standardna devijacija.

Mali procenat ispitanika koji koristi usluge smeštaja u domu za lica sa telesnim invaliditetom su ranije koristili neku drugu uslugu iz oblasti socijalne zaštite. Naime, samo 7,5% ispitanika je koristilo pomoć u kući, personalnu asistenciju za odrasle osobe sa invaliditetom koristilo je 3,1% ispitanika, savetodavno-terapijske i socijalno-edukativne usluge, koje uključuju psihološko savetovanje, porodičnu terapiju i savetovanje u krizi, zastupljene su sa učestalošću od 3,2%. Dnevni boravak, programi i edukacije za osamostaljenje korisnika i stanovanje uz podršku za osobe sa invaliditetom beleže nešto niže učestalosti korišćenja, sa svega 2,5%, 0,6% i 0,6%, ovim redosledom. Zbog malog boroja ispitanika koji su koristili navedene usluge iz oblasti socijalne zaštite, podaci o dužini korišćenja ovih usluga nisu statistički razmatrani.

Korisnici su, takođe, bili upitani da odgovore na pitanja o autonomnosti prilikom donešenja odluke o institucionalnom smeštaju.

Tabela br. 37: Samostalnost u odlučivanju o smeštaju u instituciji, učestalost odgovora

		Frekvencija (f)	Procenat (%)
Da li ste odluku o institucionalnom smeštaju došli samostalno?	Da	84	52,5%
	Donekle	51	31,9%
	Ne	17	10,6%
	Ne znam/ne mogu da procenim	8	5,0%
	Svi (Σ)	160	100,0%

χ^2=90,25, df=3, p=***0,000***

Polovina ispitanika (52,5%) navodi da je samostalno donela odluku o smeštaju u instituciji, što je statistički značajno najučestaliji odgovor (χ^2=90,25, df=3, p<0,001). Oni koji su odgovorili "donekle" čine 31,9% ukupnog uzorka, dok je 10,6% ispitanika dalo negativan odgovor. Ne zna ili ne može da proceni 5% ispitanika.

Ukoliko korisnici nisu doneli odluku sami, ispitivano je ko je inicirao takvu odluku, odnosno ko je uticao na donošenje iste.

Tabela br.38: Ukoliko odluka nije samostalna - ko je podstakao odluku o institucionalnom smeštaju, učestalost odgovora

		Frekvencija (f)	Procenat (%)
Ko Vas je podstakao na tu odluku?	Član /članovi porodice	45	66,2%
	Prijatelj/i	1	1,5%
	Zaposleni u instuticijama sa kojima sam razgovorao	22	32,4%
	Drugo	0	0,0%
	Svi (Σ)	68	100,0%

χ^2=42,74, df=2, p=***0,000***

Od ukupnog broja onih koji su naveli da nisu samostalno doneli odluku o institucionalnom smeštaju (N=17) i onih koji su donekle samostalno doneli ovu odluku (N=51), većina (66,2%) navodi da su na tu odluku uticali članovi porodice. Zaposleni u instuticijama podstakli su na institucionalni smeštaj skoro trećinu iz ove grupe ispitanika (32,4%) ispitanika. Prijatelji su uticali na 1,5% ispitanika da se odluče za ovaj tip smeštaja. Ova razlika u učestalosti je statistički značajna (χ^2=42,74, df=2, p<0,001).

Uslugu smeštaja je mogla da predloži i neka od institucija.

Tabela br. 39: Ukoliko su zaposleni u instuticijama podstakli odluku o institucionalnom smeštaju - koje institucije su uključenje, učestalost odgovora

		Frekvencija (f)	Procenat (%)
Instituciju koja Vas je podstakla na tu odluku	Centar za socijalni rad	15	71,40%
	Komesarijat za izbeglice	2	9,50%
	Bolnica	1	4,80%
	Društvo osoba sa multiplom sklerozom	1	4,80%
	Prihvatilište Beograd	1	4,80%
	Savez za cerebralnu i dečiju paralizu	1	4,80%
	Svi (Σ)	21	100,00%

χ^2=45,57, df=5, p=***0,000***

Kada je reč o iniciranju odluke za smeštaj u dom, u Tabeli 36 se uočava da postoji statistički značajna razlika (χ^2=45,57, df=5, p<0,001) između različitih javnih institucija. Najviše inicijative došlo je od strane centara za socijalni rad (15, 71,4%). Ostale institucije zastupljene su sa manje od 10% u uzorku onih koji su odluku o institucionalnom smeštaju doneli u koordinaciji sa institucijama. Provereno je takođe i koja je konkretno osoba ostvarila kontakt sa centrom za socijalni rad sa ciljem ostvarivanja prava na smeštaj u dom.

Tabela br. 40: Ko je prvo ostvario kontakt sa Centrom za socijalni rad radi podnošenja zahteva za institucionalni smeštaj, učestalost odgovora

		Frekvencija (f)	Procenat (%)
Ko je prvo ostvario kontakt sa Centrom za socijalni rad radi podnošenja zahteva za institucionalni smeštaj?	Sam/a	56	35,40%
	Brat/sestra	29	18,40%
	Roditelji	28	17,70%
	Član šire porodice	22	13,90%
	Dete/deca	8	5,10%

Supružnik/emotivni partner	1	0,60%
Drugi_zaposleni doma u kome sam bio/la na smeštaju	5	3,20%
Drugi_Komesarijat za izbeglice	4	2,50%
Drugi_socijalni radnik iz bolnice	3	1,90%
Drugi_zaposleni u Savezu za cerebralnu i dečiju paralizu	1	0,60%
Drugi_stručni radnik društva Osoba sa multiplom sklerozom	1	0,60%
Svi (Σ)	158	100,00%

χ^2=215,30, df=10, p=***0,000***

Samo oko trećine ispitanika (35,4%) je lično ostvarilo kontakt sa Centrom za socijalni rad radi podnošenja zahteva za institucionalni smeštaj. Prvi kontakt sa CSR u 18,4% slučajeva ostvarili su siblinzi, odnosno braća ili sestre ispitanika, 17,7% roditelji, 13,9% ostali članovi porodice, 5,1% deca, a u manje od 1% slučajeva supružnik/emotivni partner. U ostalih 8,8% slučajeva to su zaposleni u različitim institucijama. Drugim rečima, prvi kontakt CSR samostalno je ostvarilo 35,4% ispitanika, 55,7% neki od srodnika (siblinzi, roditelji, članovi šire porodice, deca ili supružnik/emotivni partner), dok su zaposleni u institucijama ostvarili prvi kontakt u 8,8% slučajeva. Ova razlika je i statistički značajna (χ^2=215,30, df=10, p<0,0001).

3. Poznavanje prava i života u instituciji

U ovom poglavlju predstavljeni su rezultati koji ukazuju na nivo informisanosti ispitanika o različitim aspektima institucionalnog smeštaja i dostupnih usluga u zajednici, odnosno u kojoj meri su upoznati sa svojim pravima, obavezama i mogućnostima korišćenja usluga iz oblasti socijalne zaštite.

Informisanost korisnika na smeštaju o njihovim pravima ispitivano je kroz poznavanje najznačajnijih zakonskih akata koji regulišu položaj osoba sa invaliditetom.

Tabela br. 41: Informisanost o institucionalnom i vaninstitucionalnom smeštaju, učestalost odgovora

Aspekti informisanosti	**Da**		**Ne**		**Ne znam / ne želim da odgovorim**		**Svi (Σ)**		**χ^2**	**df**	**p**
	f	%	f	%	f	%	f	%			
1	24	15,10%	102	64,20%	33	20,80%	159	100,00%	68,72	2	***0,000***
2	25	15,70%	102	64,20%	32	20,10%	159	100,00%	68,42	2	***0,000***
3	81	50,90%	55	34,60%	23	14,50%	159	100,00%	31,85	2	***0,000***
4	83	52,20%	52	32,70%	24	15,10%	159	100,00%	32,87	2	***0,000***
5	86	54,10%	49	30,80%	24	15,10%	159	100,00%	36,72	2	***0,000***
6	76	47,80%	52	32,70%	31	19,50%	159	100,00%	19,13	2	***0,000***
7	115	72,30%	29	18,20%	15	9,40%	159	100,00%	110,64	2	***0,000***
8	123	77,40%	18	11,30%	18	11,30%	159	100,00%	138,68	2	***0,000***
9	94	59,10%	40	25,20%	25	15,70%	159	100,00%	49,70	2	***0,000***

10	82	51,90%	59	37,30%	17	10,80%	158	100,00%	41,25	2	***0,000***
11	123	77,40%	23	14,50%	13	8,20%	159	100,00%	139,62	2	***0,000***

1=…da je Srbija potpisala i ratifikovala Konvenciju o pravima osoba sa invaliditetom; 2=…sa osnovnim načelima Konvencije o pravima osoba sa invaliditetom, 3=…da imate pravo da u skladu sa svojim potrebama i sposobnostima budete informisani o svim podacima koji su značajni za utvrđivanje Vaših socijalnih potreba, kao i o tome kako te potrebe mogu biti zadovoljene; 4=…da imate pravo uvida u spise predmeta koji se odnose na Vaše korišćenje usluga i ostvarivanje prava iz socijalne zaštite; 5=…da biste trebali da blagovremeno dobijate sva obaveštenja o usluzi koja su Vam potrebna; 6=…da biste trebali da blagovremeno dobijate sva obaveštenja o raspoloživim alternativnim uslugama; 7=...da imate pravo da ukoliko niste zadovoljno pruženom uslugom, postupkom ili ponašanjem pružaoca usluga, da podnesete pritužbu nadležnom organu; 8=…da imate pravo i na druge usluge socijalne zaštite iako ste na smeštaju; 9=…sa Zakonom o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom; 10=…da je smeštaj u Instituciji u kojoj trenutno boravite privremen; 11=...da imate pravo na izbor pružaoca usluge.
Skraćenice: f= frekvencija. χ^2=Hi kvadrat test, df=stepeni slobode, p=statistička značajnost.

Rezultati pokazuju da su ispitanici najmanje informisani o aspektima koji se odnose na ratifikaciju i osnovna načela Konvencije o pravima osoba sa invaliditetom, sa 15,1% odnosno 15,7% potvrdnih odgovora. Na drugoj strani, znatno veći broj korisnika je upoznat sa postojanjem domaćim zakonima. Tako je sa Zakonom o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom upoznato 59,1% korisnika. Nivo informisanosti je veći kada se radi o pravu na informisanje o načinima zadovoljenja socijalnih potreba (50,9%) i pravu na uvid u spise predmeta koji se odnose na korišćenje usluga i ostvarivanje prava iz socijalne zaštite (52,2%). Više od polovine ispitanika upoznati su sa pravom na blagovremeno dobijanje svih obaveštenja o usluzi koja su im potrebna (54,1%). Najveći procenat korisnika domskog smeštaja navode da su upoznati sa pravom na podnošenje pritužbe nadležnom organu u slučaju nezadovoljstva pruženom uslugom (72,30%), pravom na druge usluge socijalne zaštite iako su smešteni (77,4%) i pravom na izbor pružaoca usluge (77,4%).

Posebno je ispitivano u kojoj meri su ispitanici bili upoznati sa različitim aspektima usluge domskog smeštaja pre dolaska u dom.

Tabela br. 42: Informisanost o uslovima institucionalnog smeštaja, učestalost odgovora

	Da		Delimično		Ne		Svi (Σ)		χ^2	df	p
	f	%	f	%	f	%	f	%			
...dužinu boravka	67	42,4%	43	27,2%	48	30,4%	158	100,0%	6,09	2	***0,048***
...kvalitet hrane	59	37,3%	46	29,1%	53	33,5%	158	100,0%	1,61	2	0,448
...negu	96	60,8%	40	25,3%	22	13,9%	158	100,0%	56,56	2	***0,000***
...uslovi privatnosti	91	57,6%	33	20,9%	34	21,5%	158	100,0%	41,86	2	***0,000***

Skraćenice: f= frekvencija. χ^2=Hi kvadrat test, df=stepeni slobode, p=statistička značajnost.

Pre institucionalnog smeštaja, najveći broj ispitanika je bilo upućen u domen nege i sferu privatnosti u kontekstu institucionalnog smeštaja. Tako je u uslove nege u instituciji bilo je upućeno 60,8% ispitanika, dok se 57,6% ispitanika izjašnjava da su bili upućeni u uslove privatnosti. Međutim, više od 40% korisnika (tačnije 42,4%) institucionalnog smeštaja bilo je jasno upućeno u ograničenost dužine boravka u domu za smeštaj lica sa invaliditetom. Nešto manji procenat bio je upućen u kvalitet hrane u domu (37,3%).

Tabela br. 43: Informisanost o pravima koje korisnici institucionalnog smeštaja imaju, učestalost odgovora

		Frekvencija (f)	Procenat (%)	χ^2	df	p
Da li ste upoznati sa Vašim pravima u instituciji?	Da	136	85,5%	196,11	2	***0,000***
	Delimično	17	10,7%			
	Ne	6	3,8%			
	Svi (Σ)	159	100,0%			
Navedite prava sa kojima ste upoznati	Prava na zdravstvenu zaštitu, socijalnu zaštitu, negu	81	55,50%	127,70	4	***0,000***

Pravo na uslove koje Dom pruža (nega,redovni obroci,čišćenje prostorija,okupacionu terapiju...)	26	17,80%
Upoznat/a sam sa svim pravima	25	17,10%
Pravo na ravnopravnost i slobodu	11	7,50%
Imam prava kao i svi ostali	3	2,10%
Svi (Σ)	146	100,0%

χ^2=Hi kvadrat test, df=stepeni slobode, p=statistička značajnost.

Sa pravima u instituciji gde borave prema samoizveštavanju u potpunosti je upoznato 85,5% ispitanika, a delimično još 10,7% korisnika smeštaja. Ukupno 3,8% ispitanika navodi da nisu upoznati sa pravima koja imaju u institucionalnom smeštaju. Ova razlika je i statistički značajna (χ^2=196,11, df=2, p<0,001).

Oni ispitanici koji su odgovorili da su u potpunosti ili delimično upoznati sa pravima koja imaju u instituciji, zamoljeni su da preciziraju sa kojim pravima su upoznati. Dobijeni podaci pokazuju da je nešto preko polovine ispitanika (55,5%) upoznato da imaju prava na zdravstvenu zaštitu, socijalnu zaštitu i negu. Pravo na usluge koje Dom pruža (nega, redovni obroci, čišćenje prostorija, okupacionu terapiju...) navodi 17,8% ispitanih. Pravo na ravnopravnost i slobodu navelo je 7,5% ispitanika. Bez konkretizovanja određenog prava, 17,1% ispitanika navodi da su upoznati sa svim pravima. Da imaju prava "kao i svi ostali" beleži 2,1% ispitanih.

Ispitanici su anketirani i kada je u pitanju poznavanja obaveza koje imaju prema instituciji gde borave.

Tabela br. 44: Informisanost o obavezama koje korisnici institucionalnog smeštaja imaju, učestalost odgovora

		Frekvencija (f)	Procenat (%)	χ^2	df	p
Da li ste upoznati sa Vašim obavezama u instituciji?	Da	137	86,2%	83,18	1	***0,000***
	Delimično	22	13,8%			
	Ne	0	0,0%			
	Svi (Σ)	159	100,0%			
Obaveze sa kojima ste upoznati	Poštovanje kućnog reda	148	95,5%	410,76	3	***0,000***
	Kooperativnost i polušaj samostalnosti	1	,6%			
	Izmirivanje finansijskih obaveza prema Instituciji	3	1,9%			
	Da ne tražim više od onoga što se nudi	3	1,9%			
	Svi (Σ)	155	100,0%			

χ^2=Hi kvadrat test, df=stepeni slobode, p=statistička značajnost.

Korisnici su skoro podjednako upoznati sa svojim obavezama, kao i sa svojim pravima. U potpunosti je 86,2% ispitanika upoznato sa obavezama koje imaju kao korisnici institucionalnog smeštaja, a delimično još 13,8% korisnika smeštaja. Nema korisnika koji nije upoznat sa svojim obavezama u instituciji. Ova razlika je i statistički značajna (χ^2=83,18, df=1, p<0,001).

Dobijeni podaci o vrsti obaveza koje imaju prema instituciji pokazuju da dominantna većina ispitanika (95,5%) navodi poštovanje kućnog reda. Izmirivanje finansijskih obaveza prema instituciji i "Da ne tražim više od onoga što se nudi" navodi po N=3 ispitanika, dok N=1 ispitanik beleži da je u obavezi da bude kooperativan, odnosno saradljiv i da pokuša da se osamostali.

S obzirom na obavezu i važnost postojanja individualnih planova prilikom korišćenja određene usluge socijalne zaštite, kao i na omogućavanje participacije korisnika u izradi planova, jedan deo pitanja je imao za cilj da ispita meru u kojoj su korisnici uključeni i informisani o njihovom postojanju.

Samo 2.5% korisnika je učestvovalo u izradi individualnog plana u kome je samom korisniku poznata dužina trajanja domskog smeštaja.

Tabela br. 45: Postojanje plana o dužini institucionalnog smeštaja, učestalost odgovora

		Frekvencija (f)	Procenat (%)
Da li ste pre institucionalnog smeštaja napravili plan sa Vašim voditeljem slučaja o tome koliko dugo ćete biti u instituciji?	Da	4	2,5%
	Delimično	154	97,5%
	Ne	0	0,0%
	Svi (Σ)	158	100,0%

χ^2=142,41, df=1, p=***0,000***

Delimičan plan napravljen sa 97,5% korisnika domskog smeštaja. Nema ispitanika sa kojima nije napravljen plan. Razlika u procentualnoj zastupljenosti odgovora reflektovana je kroz postojanje statistički značajne razlike koju pokazuje Hi kvadrat test (χ^2=142,41, df=1, p<0,001).

Svi korisnici imaju kontakt sa voditeljem/voditeljkom slučaja.

Tabela br. 46:Postojanje i učestalost kontakata sa voditeljem slučaja, učestalost odgovora

		Frekvencija (f)	Procenat (%)	χ^2	df	p
Da li ste u kontaktu sa voditeljem slučaja u vašem nadležnom CSR-u?	Da	11	6,9%	118,04	1	***0,000***
	Delimično	148	93,1%			
	Ne	0	0,0%			
	Svi (Σ)	159	100,0%			
Koliko često ste u kontaktu sa njim/njom?	Mesečno	6	26,1%	7,44	3	0,059
	Jednom godišnje	3	13,0%			
	Nekoliko puta godišnje	3	13,0%			
	Po potrebi	11	47,8%			
	Svi (Σ)	23	100,0%			

χ^2=Hi kvadrat test, df=stepeni slobode, p=statistička značajnost.

Svi ispitanici su u kontaktu sa voditeljem slučaja u nadležnom Centru za socijalni, pri čemu je 6,9% ispitanika u stalnom, a 93,1% u povremenom kontaktu (χ^2=118,04, df=1, p<0,001). Samo 23 ispitanika ostavili su podatke o dinamici kontakata sa voditeljem slučaja. Blizu polovine (47,8%) ispitanih u kontaktu je po potrebi, njih 26.1% mesečno imaju kontakt, dok po 13% jednom ili nekoliko puta godišnje kontakt sa voditeljem slučaja iz CSR.

Takođe je ispitivana i učestalost kontakta između korisnika i porodice korisnika.

Tabela br. 47: Kontakt sa članovima porodice i osoba na institucionalnom smeštaju, učestalost odgovora

		Frekvencija (f)	Procenat (%)	χ^2	df	p
Da li održavate kontakt sa članovima svoje porodice dok ste na instutucionalnom smeštaju?	Da	121	76,1%	132,72	2	***0,000***
	Ne	12	7,5%			
	Nemam članove porodice	26	16,4%			
	Svi (Σ)	159	100,0%			

Koliko često održavate kontakt sa članovima porodice?	Više puta nedeljno	37	30,6%	14,99	4	***0,005***
	Jednom nedeljno	11	9,1%			
	Više puta mesečno	28	23,1%			
	Jednom mesečno	24	19,8%			
	Nekoliko puta godišnje ili ređe	21	17,4%			
	Svi (Σ)	121	100,0%			
Da li CSR posreduje u održavanju kontakta sa članovima vaše porodice?	Da	1	0,8%	114,03	1	***0,000***
	Ne	117	99,2%			
	Svi (Σ)	118	100,0%			

Skraćenice: χ^2=Hi kvadrat test, df=stepeni slobode, p=statistička značajnost.

Kontakt sa članovima svoje porodice dok su na instutucionalnom smeštaju odgržava većina ispitanika (76,1%). Nema kontakta sa porodicom 7,5% ispitanika, dok 16,4% nema porodicu. Razlike u učestalosti odgovora su statistički značajne (χ^2=132,72, df=2, p<0,001).

Od ukupnog broja onih koji odgžavaju kontakt sa članovima porodice (N=121), trećina (30,6%) ima kontakte više puta nedeljno, 9,1% jednom nedeljno, 23,1% više puta mesečno, 19,8% jednom mesečno, dok 17,4% kontakte sa porodicom ima nekoliko puta godišnje ili ređe, χ^2=14,99, df=4, p<0,001.

Dominantan broj onih koji održavaju kontakte sa porodicom to čine bez posredovanja CSR (99,2%), χ^2=114,03, df=1, p<0,001.

Iako bi domski smeštaj trebalo da bude ograničen, realnost je drugačija. Najveći broj korisnika uopšte ne razmatra napuštanje domskog smeštaja.

Tabela br. 48:Planovi za napuštanje institucije, učestalost odgovora

		Frekvencija (f)	**Procenat (%)**	**χ^2**	**df**	**p**
Da li zajedno sa voditeljem slučaja razmatrate napuštanje institucije?	Da	8	25,8%	7,26	1	***0,007***
	Ne	23	74,2%			
	Svi (Σ)	31	100,0%			
Ukoliko razmatrate napuštanje institucije, kakvi su koraci preduzeti?	Premeštanje u drugi dom	3	42,9%	0,14	1	0,705
	Razmatranje stanovanja uz podršku	4	57,1%			
	Svi (Σ)	7	100,0%			

χ^2=Hi kvadrat test, df=stepeni slobode, p=statistička značajnost.

Četvrtina korisnika institucionalnog smeštaja (25,8%) razmatra napuštanje institucije u koroordinaciji sa voditeljem slučaja, dok ¾ korisnika (74,2%) ovu mogućnost uopšte ne razmatra niti planira (χ^2=7,26, df=1, p=0,007). Čak i za korisnici koji razmatraju izlazak iz institucije, povratak u porodično okruženje nije opcija, već navode prelazak u drugi dom ili uslugu stanovanje uz podršku.

Iako bi domski smeštaj trebalo da bude vid podrške kada su iscrpljene sve druge mogućnosti da osoba ostane u vaninstitucionalnom okruženju, najveći broj ispitanika nije koristio nijednu uslugu socijalne zaštite u zajednici koje su kreirane sa ciljem omogućavanja osobama sa invaliditetom samostalan život uz podršku u lokalnoj zajednici.

4. Zadovoljstvo životom osoba sa telesnim invaliditetom pre i tokom institucionalnog smeštaja

T testom za ponovoljena merenja ispitana je razlika u doživljaju pojedinih elemenata socijalnog života, zdravstvenih usluga i uslova života pre i za vreme institucionalnog smeštaja. Cilj ovog dela istraživanja bio je sagledati kako boravak u instituciji utiče na različite aspekte života ispitanika, ali i u kojoj meri je obezbeđeno ostvarivanje osnovnih ljudskih prava i sloboda osoba sa telesnim invaliditetom koje se nalaze u ustanovama socijalne zaštite za smeštaj korisnika predviđenih Konvencijom UN o pravima osoba sa invaliditetom.

Ispitanici su na Likertovoj petostepenoj skali beležili svoj stepen zadovoljstva u određenim aspektima socijalnog života, zdravstvene zaštite i uslova života i rada. Peticom je označen najviši stepen slaganja (5= *veoma zadovoljan/a*, *1=veoma nezadovoljan/a),* te i viši prosečni skor na pojedinim elementima znači veće zadovoljstvo ispitanika, dok 1 označava niži stepen slaganja, odnosno zadovoljstva.

Institucionalni smeštaj ima značajan uticaj na različite aspekte uslova života ispitanika. Analizirano je osam aspekata socijalnog života pre i za vreme institucionalnog smeštaja: posete različitim kulturnim dešavanjima (bioskop, pozorište, utakmice,...), mogućnost samostalne organizacije slobodnog vremena, druženje sa prijateljima, druženje sa ljudima koji imaju slični problem, odnos sa porodicom, partnerska/emotivna veza, radno angažovanje i okupacione aktivnosti. Rezultati dobijeni poređenjem pojednih aspekata socijalnog života za vreme i pre instituicionalnog smeštaja sugerišu da je institucionalni smeštaj imao značajan, i to pozitivan, uticaj na ovu sferu života ispitanika.

Tabela br. 49: Razlika u oceni pojedinih elemenata socijalnog života pre i za vreme institucionalnog smeštaja, T test ponovljenih merenja

		Min	Max	M	SD	t	df	p
Pre	Posete različitim kulturnim dešavanjima (bioskop, pozorište, utakmice,...)	1	5	2,91	1,12	-9,48	158	***0,000***
Za vreme	Posete različitim kulturnim dešavanjima (bioskop, pozorište, utakmice,...)	1	5	3,84	0,88			
Pre	Mogućnost samostalne organizacije slobodnog vremena	1	5	3,17	1,14	-7,11	158	***0,000***
Za vreme	Mogućnost samostalne organizacije slobodnog vremena	1	5	3,84	0,84			
Pre	Druženje sa prijateljima	1	5	3,25	1,09	-6,19	158	***0,000***
Za vreme	Druženje sa prijateljima	2	5	3,86	0,91			
Pre	Druženje sa ljudima koji imaju slični problem	1	5	2,6	0,98	-17,00	158	***0,000***
Za vreme	Druženje sa ljudima koji imaju slični problem	2	5	4,25	0,75			
Pre	Odnos sa porodicom	1	5	3,59	1,13	-0,52	157	0,603
Za vreme	Odnos sa porodicom	1	5	3,61	1,12			
Pre	Partnerska/emotivna veza	1	5	2,83	1,04	-2,89	158	***0,004***
Za vreme	Partnerska/emotivna veza	1	5	3,05	1,01			
Pre	Radno angažovanje	1	5	2,67	0,99	0,71	158	0,480
Za vreme	Radno angažovanje	1	5	2,62	0,98			
Pre	Okupacione aktivnosti	1	5	2,8	1,11	-11,20	158	***0,000***
Za vreme	Okupacione aktivnosti	1	5	3,81	1,02			

Min=minimalna vrednost na uzorku, Max=maksimalna vrednost nan uzorku, M=aritmetička sredina, SD=standardna devijacija, t=Paired t test, df=stepeni slobode, p=statistička značajnost.

Na primer, jedan od analiziranih elemenata socijalnog života je poseta različitim kulturnim dešavanjima (bioskop, pozorište, utakmice...). Rezultati su pokazali da su ispitanici za vreme boravka u instituciji dali značajno više ocene (3,84 [SD=0,88]) u poređenju sa ocenom

pre smeštaja (2,91 [SD=1,12]), t= -9,48, p<0,001). Ovo ukazuje na to da je institucionalni smeštaj imao pozitivan uticaj na njihovo konzumiranje kulture.

Mogućnošću samostalne organizacije slobodnog vremena zadovoljniji su ispitanici tokom boravka u instituciji (3,84 [SD=0,84]) u odnosu na pređašnje vreme (3,17 [SD=1,14]), t= -7,11, p<0,001, što sugeriše da je institucionalni smeštaj pružio veću slobodu i mogućnost organizovanja slobodnog vremena.

Da je institucionalni smeštaj olakšao druženje s prijateljima i povećao njihovu socijalnu interakciju sugeriše statistički značajno viša prosečna ocena koju ispitanici za vreme institucionalnog smeštaja (3,86 [SD=0,91]) u odnosu na period pre boravka u instituciji (3,25 [SD=1,09]), t= -6,19, p<0,001.

Posebno značajna promena u ocenama zabeležena je kod druženja sa ljudima koji imaju slične probleme. Ispitanici su za vreme boravka u instituciji dali značajno višu prosečnu ocenu (4,25 [SD=0,75]) u poređenju sa ocenom pre institucionalnog smeštaja (2,6 [SD=0,98]), t= -17,00, p<0,001.

Partnerska/emotivna veza takođe je pokazala blago povećanje ocene za vreme institucionalnog smeštaja (3,05 [SD=1,01]) u odnosu na ocenu pre smeštaja (2,83 [SD=1,04]). Ova razlika je statistički značajna (t= -2,89, p=0,004), što ukazuje na pozitivan uticaj smeštaja na partnerske ili emotivne veze ispitanika.

Konačno, okupacione aktivnosti zabeležile su značajno povećanje prosečne ocene za vreme institucionalnog smeštaja (3,81 [SD=1,02]) u odnosu na ocenu za period pre smeštaja (2,80 [SD=1,11]). Ova statistički značajna razlika (t= -11,20, p<0,001) ukazuje na povećano zadovoljstvo i angažovanje u okupacionim aktivnostima tokom boravka u instituciji.

Odnos sa porodicom i radno angažovanje kao elementi socijalnog života slično su ocenjeni pre i nakon institucionalnog smeštaja, statistička značajnost t testa za ponovljena merenja je iznad granice statističke značajnosti.

Osim socijalnog života, analizirano je kako institucionalni smeštaj utiče na percepciju dostupnosti, pristupa i kvaliteta zdravstvenih usluga, kako onih nepovezanih sa invaliditetom, tako i onih povezanih sa invaliditetom.

Tabela br. 50: Razlika u oceni pojedinih elemenata zdravstvenih usluga pre i za vreme institucionalnog smeštaja, T test ponovljenih merenja

		Min	Max	M	SD	t	df	p
Pre	Dostupnost zdravstvenih usluga nepovezanih sa invaliditetom	1,00	5,00	2,84	1,01	-14,48	157	***0,000***
Za vreme	Dostupnost zdravstvenih usluga nepovezanih sa invaliditetom	2,00	5,00	4,16	0,86			
Pre	Dostupnost zdravstvenih usluga povezanih sa invaliditetom	1,00	5,00	2,82	1,00	-17,01	158	***0,000***
Za vreme	Dostupnost zdravstvenih usluga povezanih sa invaliditetom	2,00	5,00	4,30	0,78			
Pre	Komunikacija i interakcija sa zdravstvenim radnicima	1,00	5,00	3,01	0,97	-10,51	158	***0,000***
Za vreme	Komunikacija i interakcija sa zdravstvenim radnicima	1,00	5,00	3,99	1,05			
Pre	Ukupan kvalitet zdravstvenih usluga nepovezanih sa invaliditetom	1,00	5,00	2,88	0,98	-14,09	158	***0,000***
Za vreme	Ukupan kvalitet zdravstvenih usluga nepovezanih sa invaliditetom	2,00	5,00	4,16	0,86			
Pre	Ukupan kvalitet zdravstvenih usluga povezanih sa invaliditetom	1,00	5,00	2,88	0,98	-16,33	158	***0,000***
Za vreme	Ukupan kvalitet zdravstvenih usluga povezanih sa invaliditetom	2,00	5,00	4,30	0,75			

Min=minimalna vrednost na uzorku, Max=maksimalna vrednost nan uzorku, M=aritmetička sredina, SD=standardna devijacija, t=Paired t test, df=stepeni slobode, p=statistička značajnost.

Dostupnošću zdravstvenih usluga generalno, ali i onih povezanih sa invaliditetom, zadovoljniji su ispitanici za vreme boravka u instituciji u odnosu na život pre institucionalnog smeštaja, p<0,001.

Osim toga, kada je u pitanju komunikacija i interakcija sa zdravstvenim radnicima, ispitanici su dali značajno višu ocenu za vreme institucionalnog smeštaja (3,99 [SD=1,05]) u odnosu na ocenu pre smeštaja (3,01 [SD=0,97]), t= -10,51, p<0,001.

U vezi sa ukupnim kvalitetom zdravstvenih usluga takođe je zabeleženo značajno povećanje ocena za vreme institucionalnog smeštaja. Za zdravstvene usluge nepovezane sa invaliditetom, prosečna ocena je porasla sa 2,88 (SD=0,98) pre smeštaja na 4,16 (SD=0,86) za vreme smeštaja. Slično tome, za zdravstvene usluge povezane sa invaliditetom, prosečna ocena je porasla sa 2,88 (SD=0,98) pre smeštaja na 4,3 (SD=0,75) za vreme smeštaja. Obe razlike su statistički značajne, p<0,001.

Može se zaključiti da institucionalni smeštaj ima značajan pozitivan uticaj na percepciju dostupnosti i kvaliteta zdravstvenih usluga kod ispitanika. Dostupnost zdravstvenih usluga, kako onih povezanih sa invaliditetom, tako i onih nepovezanih, značajno se poboljšala tokom boravka u instituciji. Takođe, komunikacija i interakcija sa zdravstvenim radnicima su se značajno unapredile.

Osim zdravstvenog i socijalnog aspekta, ispitivane su i razlike u tome kako korisnici ocenjuju uslove života pre i nakon institucionalnog smeštaja.

Tabela br. 51:Razlika u oceni uslova života pre i za vreme institucionalnog smeštaja, T test ponovljenih merenja

		Min	Max	M	SD	t	df	p
Pre	Sigurnost i bezbednost	1,00	5,00	3,12	1,12	-14,03	158	***0,000***
Za vreme	Sigurnost i bezbednost	2,00	5,00	4,44	0,63			
Pre	Lična higijena	1,00	5,00	3,60	1,09	-9,40	158	***0,000***
Za vreme	Lična higijena	2,00	5,00	4,38	0,70			
Pre	Kvalitet hrane	2,00	5,00	3,77	1,10	-3,57	158	***0,000***
Za vreme	Kvalitet hrane	2,00	5,00	4,14	0,72			
Pre	Redovnost obroka	2,00	5,00	3,80	1,07	-10,08	158	***0,000***
Za vreme	Redovnost obroka	3,00	5,00	4,57	0,51			
Pre	Psihološka podrška	1,00	5,00	2,62	0,91	-8,23	158	***0,000***
Za vreme	Psihološka podrška	1,00	5,00	3,52	0,97			
Pre	Nega od strane drugih lica	1,00	5,00	3,03	1,06	-13,94	158	***0,000***
Za vreme	Nega od strane drugih lica	2,00	5,00	4,38	0,72			
Pre	Prilagođenost unutrašnjeg stambenog prostora u kome živim	1,00	5,00	2,61	0,97	-20,73	158	***0,000***
Za vreme	Prilagođenost unutrašnjeg stambenog prostora u kome živim	3,00	5,00	4,55	0,54			
Pre	Higijena stambenog prostora u kome živim	1,00	5,00	3,64	1,17	-9,18	158	***0,000***
Za vreme	Higijena stambenog prostora u kome živim	2,00	5,00	4,44	0,60			
Pre	Prilagođenost spoljašnjeg stambenog prostora u kome živim	1,00	5,00	2,76	1,05	-18,29	158	***0,000***
Za vreme	Prilagođenost spoljašnjeg stambenog prostora u kome živim	3,00	5,00	4,53	0,55			
Pre	Privatnost	1,00	5,00	3,71	1,04	7,72	157	***0,000***
Za vreme	Privatnost	1,00	5,00	2,84	1,00			

Pre	Finansijske mogućnost	1,00	5,00	3,26	1,20	-2,12	158	***0,035***
Za vreme	Finansijske mogućnost	1,00	5,00	3,42	1,08			

Min=minimalna vrednost na uzorku, Max=maksimalna vrednost nan uzorku, M=aritmetička sredina, SD=standardna devijacija, t=Paired t test, df=stepeni slobode, p=statistička značajnost.

Ispitanici izveštavaju da se osećaju značajno sigurnije i bezbednije tokom boravka u instituciji na šta ukazuje viša prosečna ocena na ovoj stavki za vreme institucionalnog smeštaja (4,44 [SD=0,63]) u odnosu na ocenu pre smeštaja (3,12 [SD=1,12], t= -14,03, p<0,001). Prosečna ocena za ličnu higijenu takođe je značajno porasla za vreme institucionalnog smeštaja (4,38 [SD=0,70]) u odnosu na ocenu pre smeštaja (3,6 [SD=1,09]), t= -9,40, p<0,001.

Kvalitetom hrane korisnici smeštaja zadovoljniji su za vreme smeštaja u instituciji (4,14 [SD=0,72]) u odnosu na period boravka pre institucionalnog smeštaja (3,77 [SD=1,10]), t= -3,57, p<0,001. Obroci su redovniji za vreme institucionalnog smeštaja (4,57 [SD=0,51]) u odnosu na ocenu pre smeštaja (3,8 [SD=1,07]), t= -10,08, p<0,001.

Psihološka podrška adekvatnija je za vreme institucionalnog smeštaja (3,52 [SD=0,97]) u odnosu na ocenu pre smeštaja (2,62 [SD=0,91]), t= -8,23, p<0,001. Nega od strane drugih lica takođe je značajno poboljšana tokom boravka u instituciji, što je pokazala značajno viša ocena za vreme smeštaja (4,38 [SD=0,72]) u odnosu na ocenu pre smeštaja (3,03 [SD=1,06]), t= -13,94, p<0,001.

Prilagođenost unutrašnjeg i spoljašnjeg stambenog prostora i higijena stambenog prostora su takođe pokazale statistički značajna poboljšanja u ocenama za vreme institucionalnog smeštaja (p<0,001).

Jedini aspekt života kojime su ispitanici zadovoljniji pre institucionalnog smeštaja je privatnost. Privatnost je smanjena tokom institucionalnog smeštaja (2,84 [SD=1,00]) u odnosu na period pre kolektivnog smeštaja (3,71 [SD=1,04]), t= 7,72, p<0,001.

Kada su u pitanju finansijske mogućnosti, one su se blago povećale za vreme institucionalnog smeštaja (3,42 [SD=1,08]) u odnosu na ocenu pre smeštaja (3,26 [SD=1,20]). Iako ova razlika nije vekika, statistički je značajna (t= -2,12, p=0,035).

Većina analiziranih faktora pokazala je značajno poboljšanje ocena za vreme boravka u instituciji, što ukazuje na pozitivan uticaj institucionalnog smeštaja na uslove života ispitanika. Izuzetak je privatnost. Ovim aspektom života ispitanici su bili zadovoljniji pre institucionalnog smeštaja.

5. Stavovi korisnika prema životu u instituciji i zajednici

Kroz set otvorenih i zatvorenih pitanja ispitani su generalni stavovi korisnika institucionalnog smeštaja o prednostima i nedostacima institucionalnog smeštaja, kao i života u zajednici, i njihove preferencije u vezi brigom i podrškom.

Najveći procenat ispitanika, skoro ½ njih (48,1%) izrazilo je želju da živi u instituciji gde trenutno borave. Značajan procenat ispitanika (20,3%) izrazilo je želju da živi sa svojom porodicom, što ukazuje na to da postoji određena grupa koja teži povratku kući i životu sa porodicom nakon institucionalnog smeštaja. Isti procenat ispitanika izrazilo je želju da živi samostalno, sa ili bez podrške. Manji procenat ispitanika izjasnio se da bi živeo u manjem kolektivnom smeštaju (10,1%). Po jedan ispitanik dao je odgovor da bi preferirali samostalni život ili neki drugi način ne navodeći detalje. Razlika u učestalosti odgovora je i statistički značajna (χ^2=148,91, df=5, p<0,001).

Tabela br. 52: Preferencije mesta življenja, učestalost odgovora

		Frekvencija (f)	Procenat (%)
Kada bi ste mogli da birate, opredelili bi se da živite:	U Instituciji gde sada boravim	76	48,10%
	Sa svojom porodicom	32	20,30%
	Sam/a sa podrškom	32	20,30%
	U manjem kolektivnom smeštaju	16	10,10%
	Sam/a sa bez podrške	1	0,60%
	Drugo	1	0,60%
	Svi (Σ)	158	100,0%

χ^2=148,91, df=5, p=***0,000***

Iako bi se najveći broj ispitanika opredelio za život u instituciji kada bi imali mogućnost izbora, stavovi prema institucionalnom zbrinjavanju osoba sa invaliditetom su kontradiktorni. Mišljenja ispitanika su veoma podeljena (χ^2=141,45, df=3, p<0,001).

Tabela 53: Stav o institucionalnom zbrinjavanju osoba sa invaliditetom, učestalost odgovora

		Frekvencija (f)	Procenat (%)
Da li smatrate da je usluga smeštaja u ustanovu socijalne zaštite (institucionalizacija) najbolji način zbrinjavanja osoba sa invaliditetom?	Da	66	41,5%
	Ne	3	1,9%
	Samo ukoliko nemaju drugu alternativu	87	54,7%
	Ne znam/nisam siguran/a	3	1,9%
	Svi (Σ)	159	100,0%

χ^2=141,45, df=3, p=***0,000***

Većina (54,7%) je mišljenja da je smeštaj u ustanovu socijalne zaštite dobar način brige o osobama sa invaliditetom, ali samo ukoliko nemaju drugu alternativu, dok 41,5% smatra da je institucionalizacija najbolji način zbrinjavanja osoba sa invaliditetom.

S tim u vezi su korisnici pitani o prednostima života u zajednici. Sa ciljem da se ispitanicima ne budu sugerisani odgovori, odgovarali su na otvoreno pitanje: Koja je po Vama osnovna prednost života u zajednici za osobu poput Vas? Odgovori su kodirani u 10 opštih kategorija.

Tabela br. 54:Percepcija prednosti života u zajednici, učestalost odgovora

		Frekvencija (f)	Procenat (%)
Koja je po Vama osnovna prednost života u zajednici za osobu poput Vas?	Blizina porodice i prijatelja / aktivnije druženje	81	52,90%
	Nema prednosti	29	19,00%
	Bolja nega	10	6,50%
	Sigurnost ("krov nad glavom")	9	5,90%
	Veća privatnost	7	4,60%
	Ne znam	7	4,60%
	Osećaj pripadnosti	4	2,60%
	Veća sloboda kretanja	2	1,30%
	Svoj prostor / prirodno okruženje	2	1,30%
	Bez preferencija života u zajednici	2	1,30%
	Svi (Σ)	153	100,0%

χ^2=350,86, df=9, p=***0,000***

Najznačajnija osnovna prednost života u zajednici jeste blizina porodice i prijatelja, odnosno aktivnije druženje, što je navelo 52,9% ispitanika. Drugi po učestalosti odgovora je stav da nema prednosti života u zajednici, što je izjavilo 19% ispitanika. Mali procenat (6,5%) naveo je bolju negu kao prednost života u zajednici, dok je sigurnost ("krov nad glavom") navedena kao prednost od strane 5,9% ispitanika. Ostali odgovori su zabeleženi u manjim procentima i odnose se na: veću privatnost, osećaj pripadnosti, veću slobodu kretanja, itd. Razlike u učestalosti odgovora su statistički značajne (χ^2=350,86, df=9, p<0,001).

Osim dobrih strana života u zajednici, ispitivano je i kako osobe sa invaliditetom vide nedostatke ovakvog oblika brige i zaštite. Svi odgovori su sortirani i kodirani u osam opštijih kategorija.

Tabela br. 55:Stav o nedostacima života u zajednici, učestalost odgovora

		Frekvencija (f)	Procenat (%)
Koji je po Vama osnovni nedostatak života u zajednici za osobu poput Vas?	Izostanak adekvatne nege / nemogućnost članova porodice da stalno brinu o meni	58	50,40%
	Nema nedostataka	26	22,60%
	Arhitektonske barijere	15	13,00%
	Ne znam	8	7,00%
	Nedostatak socijalnih kontakata	3	2,60%
	Nedostatak sigurnosti	3	2,60%
	Nemogućnost angažovanja usluge pomoć u kući	1	0,90%
	Nerazumevanje drugih za moje potrebe	1	0,90%
	Svi (Σ)	115	100,0%

χ^2=187,54, df=7, p=***0,000***

Najveći broj ispitanika (50,4%) izrazio je stav da je izostanak adekvatne nege/nemogućnost članova porodice da stalno brinu o osobi sa invaliditetom osnovni nedostatak života u zajednici. Život u zajednici nema nedostataka za 22,6% ispitanika. Arhitektonske barijere su identifikovane kao nedostatak za 13% ispitanika. Nedostatak socijalnih kontakata i nedostatak sigurnosti su navedeni od strane 2,6% ispitanika kao problemi u životu u zajednici. Vrlo mali procenat (po 0,9%) naveo je "Nemogućnost angažovanja usluge pomoć u kući" i "Nerazumevanje drugih za moje potrebe" kao odgovore. Razlike u učestalosti odgovora su statistički značajne (χ^2=187,54, df=7, p<0,001).

Osim percepcije života u zajednici, analizirano je i kako korisnici vide život u instituciji za smeštaj osoba sa telesnim invaliditetom. Odgovori su naknadno klasifikovani u sedam kategorija.

Tabela br. 56: Stav o prednostima života u instituciji, učestalost odgovora

		Frekvencija (f)	Procenat (%)
Koja je po Vama osnovna prednost života u instituciji gde sada boravite, za osobu poput Vas?	Nega i zdravstvena zaštita	84	53,80%
	Sigurnost ("krov nad glavom"/ redovnost obroka...)	41	26,30%
	Druženje	15	9,60%
	Bezbednost	4	2,60%
	Život u prilagođenom prostoru	4	2,60%
	Ne znam	4	2,60%
	Ne volim što sam tu / nema prednosti	4	2,60%
	Svi (Σ)	156	100,0%

χ^2=249,01, df=6, p=***0,000***

Preko polovine ispitanika (53,8%) je izrazio stav da su nega i zdravstvena zaštita osnovna prednost života u instituciji. Druga prednost po učestalosti odgovora je pecepcija sigurnosti, na primer kroz obezbeđen smeštaj ihranu, što je navelo 26,3% ispitanika. Druženje je identifikovalo kao prednost 9,6% ispitanika. Jednak broj ispitanika (po 2.6%) je kao prednost naveo bezbednost i život u prilagođenom prostoru, ali i da ne voli što je tu.
Identifikovani su i nedostaci života u instituciji za smeštaj osoba sa telesnim invaliditetom. U osam kategorija klasifikovani su odgovori na otvoreno pitanje: Koji je po Vama osnovni nedostatak života u instituciji gde sada boravite.

Tabela br. 57: Stav o nedostacima života u instituciji, učestalost odgovora

		Frekvencija (f)	Procenat (%)
Koji je po Vama osnovni nedostatak života u instituciji gde sada boravite?	Nedostatak privatnosti	50	33,80%
	Nema nedostataka	49	33,10%
	Manjak osoblja	19	12,80%
	Izostanak česte interakcije sa prijateljima / porodicom	9	6,10%
	Postojanje konflikata (različiti ljudi, različiti karakteri...)	9	6,10%
	Ne znam	5	3,40%
	Puno ljudi na malom prostoru	4	2,70%
	Poštovanje pravila sa kojima se ne slažem	3	2,00%
	Svi (Σ)	148	100,0%

χ^2=147,89, df=7, p=***0,000***

Najveći broj ispitanika (33,8%) smatra da je nedostatak privatnosti osnovni nedostatak života u instituciji. Gotovo isti broj ispitanika (33,1%) se izjasnio da život u instituciji nema nedostataka. Manjak osoblja je identifikovan kao nedostatak od strane 12,8% ispitanika. Po 6,1% ispitanih korisnika domskog smeštaja identifikovali su izostanak česte interakcije sa prijateljima/porodicom i postojanje konflikata (različiti ljudi, različiti karakteri...) kao nedostatke života u instituciji. Mali procenat ispitanika naveo je: "Puno ljudi na malom prostoru" (2,7%) i "Poštovanje pravila sa kojima se ne slažem" (2%). Razlike u učestalosti odgovora su statistički značajne (χ^2=147,89, df=7, p<0,001).

KVALITATIVNI DEO ISTRAŽIVANJA

6. Rezultati istraživanja sprovedenog sa fokus grupama

U okviru istraživanja korišćene su i kvalitativne metode - fokus grupe sa korisnicima domskog smeštaja i stručnim radnicima iz centara za socijalni rad.

Sprovedeno je ukupno pet fokus grupa. Četiri fokus grupe su sprovedene sa korisnicima domova za osobe sa invaliditetom, dok je jedna fokus grupa sprovedena sa stručnim radnicima centara za socijalani rad. Materijal sa fokus grupa je snimljen..

Prilikom prikupljanja podataka korišćena je tehnika polustrukturisanog intervjua. Pre samog istraživanja i na osnovu istraživačkih pitanja je sastavljena agenda. Pored pitanja sadržanih u agendi ispitanicima su postavljana dodatna pitanja kada je za tim bilo potrebe, radi boljeg razumevanja.

Analiza podataka je obuhvatila kombinaciju dva pristupa: kvalitativnu analizu sadržaja i tematsku analizu. Posle obavljanja intervjua, vođeni zapisnici odgovora unutar grupa su kodirani. Kodovi su stvoreni na osnovu odgovora ispitanika koji su se ticali istraživačkih pitanja. U vezi sa kodiranjem, primenjena je kompletna kodifikacija (Braun & Clarke 2013), tj. svi delovi teksta relevantni za istraživačko pitanje su kodirani i analizirani. Ključni rezultati su izdvojeni tokom analitičkog procesa. Sprovedeno je nekoliko rundi kodiranja kako bi se analizirali kompletni intervjui i kreirala kodna knjiga. Kodovi ispitanika su zatim organizovali u kodove višeg reda i teme.

U ovom istraživanju korišćen je realistički pristup. Prilikom formiranja agende oslanjalo se na literaturu i praktično iskustvo samog istraživača. Naglasak je bio na tome da formulisana pitanja budu neutralna kako bi ispitanici mogli da govore o pozitivnim ili negativnim stranama onako kako odgovara njihovom doživljaju, ili izbalansirana, tako da ima jednak broj pitanja kako o pozitivnim aspektima, tako i o negativnim. Takođe je ispitanicima prilikom intervjuisanja objašnjeno da ta pitanja ne moraju biti relevantna za njihovo iskustvo i da ako nemaju odgovor na pitanje mogu da ne odogovore, ali su ohrabrivani da ukoliko žele, mogu da podele neki svoj doživljaj, vezan za temu, ukoliko pitanjima nije pokriven.

6.1. Fokus grupe sa korisnicima

Sporovedene su četiri fokus grupe sa korisnicima. Dve fokus grupe su organizovane sa korisnicima iz Doma za odrasla invalidna lica u Beogradu, a dve fokus grupe sa korisnicima iz Doma za odrasla invalidna lica u Doljevcu. Članovi fokus grupe su izabrani slučajnim izborom. Ukupno je bilo 26 korisnika, 13 korisnika iz Doma za odrasla invalidna lica u beogradu, i 13 korisnika iz Doma za odrasla invalidna lica u Doljevcu. Različiti korisnici su bili članovi fokus grupa i nijedan korisnik nije učestvovao dva puta. U tekstu će se za korisnike oba pola koristiti termin *korisnik*. U rezultatim istraživanja između grupa primećena je varijabilnost odgovora u odnosu na grupe, te su rezultati prikazani svi zajedno.

Članovi fokus grupa su ogovorali na pitanja koje se odnose na nekoliko tema:

1. (ne)dostupnost podrške/usluga u zajednici za osobe sa telesnim invaliditetom
2. korišćenje podrške i pomoći u okviru zajednice, pre smeštaja u dom
3. prepreke za normalno funkcionisanje u zajednici
4. (ne)dostupnost porodične podrške i osećanja koja to izaziva
5. predlog za smeštaj u dom (ko/kada/zašto)
6. proces smeštaja u dom
7. autonomija u odluci smeštanja u dom
8. zadovoljstvo domskim smeštajem (očekivanja nasuprot realnosti)
9. potencijalno napuštanje doma

Prva fokus grupa je održana u februaru 2023. godine u Domu za odrasla invalidna lica u Beogradu. Članovi grupe su bile tri muškarca i četiri žene, starosne dobi od 35 do 55 godina. Svi članovi grupe su bili iz ruralnih područija, i svi su preko deset godina smešteni u ustanovi u kojoj žive i danas.

Druga fokus grupa je održana u martu 2023. godine u Domu za odrasla invalidna lica u Beogradu. Članovi grupe su bile dva muškarca i četiri žene, starosne dobi od 22 do 50 godina. Tri člana grupe su bila iz ruralnog područja, dok je četiri člana grupe bilo iz gradskih područja. Dužina boravka u Domu je od dva meseca do sedam godina.

Treća fokus grupa je održana u aprilu 2023. godine u Domu za odrasla invalidna lica u Doljevcu. Članovi grupe su bile pet muškarca i dve žene, starosne dobi od 42 do 64 godina. Svi članovi grupe su bili iz ruralnih područija, i svi su preko dvanaest godina smešteni u ustanovi u kojoj žive i danas.

Četvrta fokus grupa je održana u aprilu 2023. godine u Domu za odrasla invalidna lica u Doljevcu. Članovi grupe su bile tri muškarca i tri žene, starosne dobi od 38 do 60 godina. Svi članovi grupe su bili iz ruralnih područija, i svi su preko pet godina smešteni u ustanovi u kojoj žive i danas.

U skladu sa ciljevima i metodološkom orijentacijom studije, nakon izvršenog kodiranja, rezultati su predstavljeni kroz sledeće glavne istraživačke teme i pripadujuće kodove višeg reda (podpojmove):

Tabela br. 58: Istraživačke teme i pripadajući kodovi višeg reda

Ne/dostupnost podrške i usluga u zajednici
Nedostatak specijalizovanih usluga
Prepreke za funkcionisanje
Visoki troškovi i udaljenost usluga
Korišćenje podrške pre domskog smeštaja
Minimalna upotreba dostupnih usluga
Nepouzdanost i nedostatak adekvatnih servisa
Prepreke za funkcionisanje u zajednici
Finansijske prepreke
Nedostatak informacija i podrške
Loša infrastruktura
Porodična podrška
Ograničena podrška zbog resursa i obaveza
Nepostojanje porodične podrške
Predlog za smeštaj
Predlog od strane lekara
Porodica i socijalni radnik kao inicijatori
Proces donošenja odluke
Uključenost staratelja i socijalnih radnika
Lično podnošenje zahteva
Percepcija odluke
Odluka nije u potpunosti lična
Delimična autonomija u odluci
Zadovoljstvo domskim smeštajem
Zadovoljstvo osnovnim uslugama
Razlika između očekivanja i realnosti
Napuštanje doma
Nedostatak opcija za napuštanje
Potreba za boljom podrškom u zajednici

Na *prve dve teme* koje se tiču (ne)dostupnosti podrške/usluga u zajednici za osobe sa telesnim invaliditetom i stepena korišćenja podrške u zajednici većina učesnika fokus grupe su jednoglasno rekli da nisu koristili nikakve usluge u zajednici pre nego što su došli u Dom, kao i da nisu sigurni da neke od usluga u zajednici postoje u njihovim primarnim mestima stanovanja. Jedan korisnik navodi da je njegova porodica neformalno i privatno pružala novčanu nadoknadu ženi koja bi mu pomogala oko svakodnevnih aktivnosti, ali i da je taj resurs vremenom bio iscrpljen. Jedan korisnik navodi da su u njegovom mestu stanovanja ukinuli zdravstvenu ambulantu, kao i usluge fizoteraputa što mu je bilo veoma značajno, a nije imao mogućnosti da putuje do prvog većeg grada koji je veoma udaljen.

Nadležni centri za socijalni rad osobama sa invaliditetom nisu nudili usluge, a pojedini ispitanici o domskom smeštaju infromacije su dobili od drugih korisnika koje su upoznali preko socijalnih mreža, ili su sami pronalazili informacije na internetu. Informacije korisnicima iz ruralnih područja nisu bile ponuđene od nadležnih Centara za socijalni rad, dok je sa korisnicima iz gradskih mesta situacija drugačija. Međutim, i osobe iz gradskih područja navode da nisu mnogo znali o uslugama u zajednici, i da i danas misle da je to samo „tako na papiru“. Jedan korisnik je dobio ponudu od nadležnog centra za socijlani rad za domski smeštaj tri meseca nakon povrede koja mu je izazvala telesnu invalidnost i obavezala na korišćenje invalidskih kolica.

Još neki od odgovora koji su se izdvojili i koji opisuju percpeciju usluga u zajednici i mogućnost njihovog korišćenja od strane korisnika su:

"U zajednici je vrlo malo podrške za osobe poput mene. Većina servisa koje sam trebao nisu bili dostupni ili su bili daleko od mog mesta stanovanja." (K[1]1)

"*Postoje neke usluge, ali su teško dostupne i skupe. Morao sam se oslanjati na porodicu koja nije mogla uvek da pomogne." (K5)*

"Nisam mogao pronaći odgovarajuću podršku u zajednici. Postoje inicijative, ali su uglavnom površne i ne pokrivaju osnovne potrebe." (K4)

"Pre nego što sam se odlučio za dom, nisam mnogo koristio podršku iz zajednice jer jednostavno nije bila dostupna."(K1)

"Pokušao sam da koristim neke usluge, ali su bile nedovoljne i nepouzdane, što me je na kraju nateralo da se odlučim za smeštaj u dom." (K9)

"Podršku u zajednici sam koristio u minimalnoj meri jer nije ispunjavala moje potrebe." (K7)

Može se reći da je glavna prepreka za osobe sa fizičkim invaliditetom nedostatak adekvatne podrške i usluga u zajednici. Ovo je najviše povezano sa visokim troškovima i nedovoljnom prisutnošću specijalizovanih servisa. S toga su ispitanici minimalno koristili dostupne usluge zbog njihove nepouzdanosti i zbog nedovoljno prilagođenih usluga osobama sa fizičkim invaliditetom. To je često dovelo do odluke za domski smeštaj jer su se osećali da nemaju dovoljno podrške u zajednici.

Treća tema se odnosi na prepreke za funkiconisanje u zajednici. Najveći deo odgovora se odnosio na arhitektonske barijere. Najveći broj korisnika dolazi iz ruralnih područja koja se geografski veoma nepristupačna, a arhitektonsko prilagođavanje u njihovim zajednicama nije bilo moguće zbog nezainteresovanosti lokalnih samouprava, ili resursa. Dva korisnika navode da bi sitacuija „možda bila drugačija“ da u zajednici postoji još invalidnih lica, u ovom slučaju jedinica lokalna samouprava „nema interes da im pomogne“. Jedan deo korisnika (7) navodi da

[1] Skraćenicom K je označen korisnik koji je anonimizovan.

i njihove stambene zajednice nisu bile prilagođene invalidskim kolicima, neke su bile na spratovima bez lifta, a neke su imale jako uske hodnike kroz koje kolica nisu mogla da prolaze.

Osim toga, odgovori, koji se mogu izdvojiti odnose se i na sledeće:

"Najveća prepreka je nepristupačnost infrastrukture i nedostatak specijalizovanih usluga." (K4)

"Finansijske prepreke i nedostatak adekvatnog prevoza su me ograničavali." (K3)

"Nedostatak informacija i podrške od strane lokalne uprave." (K8)

Sumirano, finansijske prepreke, loša infrastruktura i nedostatak informacija i podrške od strane lokalne uprave su ključne barijere za funkcionisanje u zajednici. (K9).

Na *četvrtu temu* korisnici su se izjašnjavali o nedostupnosti porodične podrške. Veliki broj korisnika (15) navodi da se porodična situacija promenila (korisnik je postao „višak“) kada se promenila mogućnost članova porodice da brinu o njima (smrt roditelja, starost i bolest roditelja, razvod roditelja, zaposlenje siblinga, sklapanje bračne zajednice siblinga). Do tog momenta navode da su roditelji i siblinzi adekvatno vodili brigu o njima, ali da nakon tih događaja više nije bilo prostora za to, te je Dom bio jedina opcija. Svi navode da su im i tada bile potrebne usluge u zajednici, jer su njihovi najbliži obavljali veliki deo posla za njih. Takođe, korisnici navode da bi voleli da su bili samostalniji, ali da im je nesamostalnost u porodičnom domu manje smetala nego nesamostalnost u rezidencijalnoj ustanovi ustanovi. (K2)

Tematska celina može se i predstaviti odgovorima:

"Moja porodica se trudila, ali nisu imali dovoljno resursa i znanja da mi pruže potrebnu podršku." (K8)

"Porodica mi je pružala podršku koliko su mogli, ali su i oni imali svoje obaveze." (K10)

"Nemam mnogo porodične podrške, zato sam se morao oslanjati na dom." (K6)

Dakle, porodična podrška je često ograničena zbog resursa i obaveza članova porodice. Nedostatak adekvatne porodične podrške je takođe značajan faktor u odluci za domski smeštaj.

Peta tema govori o predlogu za smeštaj u ustanovu socijalne zaštite, tačnije ko je korisnicima dao predlog i inicirao smeštaj. Kao što smo naveli jedan korisnik je dobio predlog od nadležnog Cnetra za socijlani rad, dok je zapravo najveći broj korisnika predlog dobio od svojih najbližih. Nakon određenih događaja, došlo je do promena funkcionisanja porodičnog sistema i nije bilo više mogućnosti da se porodica organizuje oko brige za čalana sa invaliditetom. U tom slučaju su članovi porodice predložili potragu za ustanovom u kojoj bi osoba sa invaliditetom bila smeštena. Tri korisnika navode sa su sami putem interneta došli do saznanja o Domu, dok tri korisnika navodi da su za Dom saznali od svojih prijatelja koji su takođe osobe sa invaliditetom. Korisnici tokom razgovora nisu izražavali ni tugu ni bes oko toga što su članovi porodice predlagali ustanove, i razumeju da je to u toj situaciji bilo „jedino moguće rešenje“.

Oni u razgovoru kažu:

"Predlog za smeštaj u dom potekao je od mojih." (K5)

"Moja porodica i socijalni radnik su zajedno doneli odluku o smeštaju." (K2)

"Socijalni radnik mi je prvi predložio smeštaj u dom zbog lošeg zdravstvenog stanja." (K8)

Inicijativu za smeštaj u dom najčešće daju porodica ili socijalni radnici, a nekada i lekari. To pokazuje da odluka nije potpuno autonomna već pod uticajem drugih.

Šesta tema se bavi procesom donošenja odluke o domskom smeštaju, sa fokusom na to ko je napravio prvi kontakt sa nadležnim centrom za socijalni rad, podnošenja

zahteva (ko je podnosilac – sam korisnik/staratelj/voditelj slučaja). Najčešće su članovi porodice prvi napravili kontakt sa nadležnim Centrima za socijlani rad, a potom su korisnici samostalno prolazili kroz postupak. Određeni broj korisnika je sam zatražio pomoć voditelja slučaja jer su se već nalazili na evidenciji Centra za socijlani rad zbog ostvarivanja prava na novčani dodatak za pomoć i negu drugog lica. Ipak, u procesu donošenja odluke o smeštaju, ključnu ulogu imaju staratelji i socijalni radnici. Proces uključuje podnošenje zahteva koji je često iniciran od strane drugih, a ne same osobe sa invaliditetom. S tim u vezi, intervjuisani korisnici kažu:
"Prvi kontakt sa centrom za socijalni rad imao sam kroz preporuku lekara. Zahtev je podneo moj staratelj." (K4)

"Podneo sam zahtev uz pomoć socijalnog radnika i porodice." (K10)

"Zahtev sam podneo lično, uz podršku socijalnog radnika." (K6)

U skladu sa *sedmom temom* korisnici navode da su sami doneli odluku o smeštaju, ali da nisu videli da „mogu da tu odluku ne donesu“. Na pitanje da li mislie da je neko vršio pritisak na njih, rekli su jednoglasno da ne, ali da je to bila njihova jedina opcija. Jedan korisnik navodi da: „čak i da sam želeo da ostanem da živim sam, ja nisam imao gde“. Svi korisnici navode da im je bilo teško pri dolasku u Dom, i da su dolazak u Dom razumeli kao da su „osuđeni na to“. Danas kada je proteklo određeno vreme, život u Domu doživljavaju značajno bolje i lakše. Ispitanici često ne percipiraju odluku o smeštaju kao potpuno ličnu. Iako su delimično uključeni, odluka je često rezultat saveta i uticaja porodice ili stručnjaka. Oni navode:
"Nisam imao mnogo izbora, tako da je to bio više tuđi nego moj izbor." (K3).

"Delimično je bio moj izbor jer nisam video drugo rešenje." (K5)

"Odluka je bila zajednička sa socijalnim radnikom, ali nisam bio potpuno siguran u nju." (K6)

Na *osmu temu* o zadovoljstvu domskim smeštajem korisnici navode da su uglavnom zadovoljni. Kažu da im se možda ponekad ne svidi neki obrok, ali da uvek imaju izbor da sebi obezbede nešto drugo. Navode da su se navikli i da imaju mogućnosti za socijlanim aktivnostima mnogo veće nego kada su bili u svojim zajednicama. Navode da ima prija što ne razmišljaju o egzistenicji i da je to veliak prednost života u instituciji. Korisnici iz Beograda su se značajno razlikovali od korisnika iz Doljevca jer su svi istakli da im u instituciji nedostaje privatnosti i mogućnosti da ostvare neku partnersku vezu, kao i da im je jako smetala zabrana poseta tokom pandemije virusom Covid-19. Korisnici iz Doljevca su naveli da im je najveći problem što je Dom u Doljevcu daleko od velikog grada Niša, i voleli bi da su im dostupniji sadržaji većeg grada. Opština Doljevac se sastoji od 16 seoskih naselja čiji je centar naselje Doljevac u kome je i Dom za odrasla invalidna lica, ali i dalje u tim mestima prema rečima korisnika nema dovoljno kulturnih dešavanja koja im nedostaju. Navode da imaju dobru organizaciju sa stručnim osobljem ali voleli bi da imaju mogućnost da sami organizuju svoj dan. Većina korisnika i doma u Doljevcu je zadovoljna osnovnim uslugama u domu, ali postoji razlika između njihovih očekivanja i stvarnosti kada su socijalni kontakti i zabava u pitanju. Ispitanici izveštavaju:
"Zadovoljan sam jer sada imam konstantnu podršku koju ranije nisam imao." (K2)

"Očekivanja su bila veća, ali sam zadovoljan osnovnim uslugama koje dobijam." (K4)

"Nisam potpuno zadovoljan, ali je bolje nego što sam očekivao." (K10)

Na *devetu temu* koja se bavi napuštanjem domskog smeštaja korisnici su rekli da ne bi lako odneli odluku o napuštanju doma. Navode da su se navikli i izgradili svoje živote, i da bi se „jako plašili promena“. Takođe navode da bi pristali da napuste Dom samo kada bi imali sigurnost i bezbednost, kao i unapred određen plan usluga koje bi mogli da koriste. Takođe navode da ne bi pristali ni da promene ustanovu jer smatraju da su „sve ustanove manje više iste“. Dakle, ispitanici retko razmišljaju o napuštanju, jer su svesni da su resursi, naročito u malom mestu kao Doljevac ograničeni.

S tim u vezi kažu:

"Nisam razmišljao o napuštanju doma jer nemam druge opcije." (K2)

"Razmišljao sam o napuštanju, ali nemam dovoljno resursa za to." (K3)

"Ako bi postojala bolja podrška u zajednici, razmislio bih o tome." (K6)

6.2. Fokus grupe sa stručnim radnicima

U okviru istraživanja Institucionalizacija osoba sa telesnim invaliditetom u Republici Srbiji sprovedena je i fokus grupa sa stručnim radnicima iz centara za socijalni rad.

Fokus grupa je održana dana u julu mesecu 2023. godine, putem zoom platforme. Na fokus grupi je učestvovalo 12 stručnih radnika koji rade duže od tri godine u centrima za socijalni rad, u službi za odrasla i starija lica i bave se između ostalog i ostvarivanjem prava i usluga osoba sa telesnim invaliditetom. Stručni radnici su selektovani u skladu sa teritorijalnom raspoređenosti, i zastupljenost stručnih radnika iz određenih kategorija je prikazana u tabeli ispod.

Tabela br. 59: Zastupljenost učesnika fokus grupa po geografskim regionima

Geografski region	Grad/Opština	Broj stručnih radnika
Grad Beograd	Grad Beograd – Odeljenje Palilula i Odeljenje Zemun	2
Zapadna Srbija	Bajina Bašta Valjevo	1
Šumadija i Pomoravlje	Kragujevac	1
Vojvodina	Inđija Novi Sad Subotica	3
Istočna Srbija	Petrovac na Mlavi Veliko Gradište i Golubac	2
Južna Srbija	Pirot Leskovac	2

Pitanja prema kojima je koncipiran protokol za diskusionu grupu su:

1. Koliko je česta populacija odraslih osoba sa telesnim invaliditetom u njihovom radu?
2. Na koji način se pruža podrška odraslim osobama sa telesnim invaliditetom i koje su usluge u zajednici predviđene za tu populaciju?
3. U kom stepenu je podrška korišćena pre donošenja odluke o domskom smeštaju?
4. Koje su to prepreke za korišćenje usluga u zajednici?

5. Proces donošenja odluke o domskom smeštaju (prvi kontakt sa csr, podnošenja zahteva)?
6. Da li osobe sa telesnim invaliditetom same donese odluku?
7. Kako percipiraju (ne)dostupnost porodične podrške,i da li porodica pruža podršku svojim članovima sa telesnim invaliditetom?
8. Kako percipiraju rad na organizaciji podrške u kontekstu prekida domskog smeštaja?
9. Koliko smatraju oni kao profesionlaci da su u procesu smeštaja osoba sa telesnim invaliditetom u ustanovu socijalne zaštite ispoštovana ljudska prava i prava zagarantovana Konvencijom o pravima osoaba sa telesnim invaliditetom ?

Kao i slučaju odgovora korisnika, koji su učestvovali u fokus grupama i odgovori stručnih radnika su u skladu sa ciljevima i metodološkom orijentacijom studije, nakon izvršenog kodiranja, predstavljeni kroz glavne istraživačke teme i pripadujuće kodove višeg reda (podpojmove). Uočava se da postoji komplemetarnost odgovora korisnika dva doma za smeštaj odraslih lica sa invaliditetom i odgovora zaposlenih u centrima za socijalni rad u Srbiji.

Tabela br. 60: Glavne teme i podpojmovi

Prevalencija odraslih osoba sa telesnim invaliditetom
Broj korisnika samo sa telesnim invaliditetom
Veća prevalencija u urbanim sredinama
Pružanje podrške i usluge u zajednici
Psihosocijalna podrška
Rehabilitacioni programi i prevoz
Radionice i grupe podrške
Korišćenje podrške pre domskog smeštaja
Neodovljno iskorišćeni oblici podrške
Nedovoljna informisanost korisnika
Prepreke za korišćenje usluga
Nedostatak informacija i nepristupačnost
Finansijske barijere i stigmatizacija
Proces donošenja odluke o domskom smeštaju
Procena potreba i inicijalni kontakt
Uključivanje porodice i stručnjaka
Autonomija u donošenju odluke
Zajedničko donošenje odluka
Odluka retko potpuno autonomna
Percepcija porodične podrške
Minimalna podrška od porodice
Varijabilna porodična uključenost

Organizacija podrške za prekid domskog smeštaja
Izazovi u organizaciji podrške
Potreba za dodatnim resursima
Poštovanje ljudskih prava
Nastojanje da se poštuju prava
Ograničenja zbog resursa i propisa

Kao odgovor na *prvu izdvojenu temu*, predstavnici svih centara za socijalni rad koji su učestvovali u istraživanju, izuzev jednog, ručnih radnikaje rekao da nema tačne brojke o osobama sa telesnim invaliditetom. Centar za socijalni rad koji je raspolagao ovim podacima je izvestio da je u toku 2022. godine na evidenicji imao 643 osobe sa telesnim inavliditetom, dok su ostali centri za socijalni rad ocenili da nemaju veliki broj osoba sa telesnim inavliditetom. Takođe, veliki broj stručnih radnika je naveo da retko u praksi sreću osobe isključivo sa telesnim invaliditetom i očuvanom poslovnom sposobnošću, i da imaju velikih problema sa osobama sa višestrukim invaliditetom. Svi učesnici fokus grupe su se složili da je prevalencija korisnika drugih usluga iz područja socijalne zaštite, kao što su pomoć u kući ili geronto domaćice veća u urbanim sredinama zbog bolje informisanosti i dostupnosti usluga samim krosnicima, kao i većem intervalom, gde se radnici mogu duže vreme posetiti korisniku.

Druga tema se odnosi na podršku odraslim osobama sa telesnim invaliditetom i usluge u zajednici. Svi stručni radnici, izuzev jednog centra za socijalni rad su se složili sa tim da su usluge u zajednici više razvijene na papiru nego u praksi. Tri centra su navela da imaju uslugu dnevnog boravka, pomoć u kući i personalne asistencije. Međutim, usluga dnevnog boravka je ograničenog trajanja, a broj osoba koje obavljaju poslove gerontomaćica i personalnih asistenata je veoma mali i ne može da se obezbedi za broj korisnika kojima je potreban. Što se tiče ostvarivanja prava na smeštaj mnoge ustanove soicjalne zaštite zapravo odbijaju osobe sa invaliditetom zbog malog broja osoblja navodeći da nemaju kapacitet i resurse da vode brigu o takvoj osobi. Usluga hraniteljstva za odrasle gotovo da ne postoji. Manji centri za socijalni rad (Veliko Gradište i Golubac, Petrovac na Mlavi) su naveli da nemaju ništa od usluga u zajednici koje bi mogle biti obezbeđene osobama sa telesnim invaliditetom, i da najčešće osobama sa invaliditetom obezbeđuju uslugu porodičnog smeštaja. Od svih centara izdvajaju se Centar za socijalni rad Beograd i Novi Sad koji navode da najveći broj osoba sa telesnim invaliditetom ostvaruje pravo na dodatak za pomoć i negu drugog lica, kao i uvećani dodatak za pomoć i negu drugog lica a pored toga od usluga u zajednici su im obezbeđene usluge dnevnog boravka, personalne asistencije, pomoći u kući. Svi stručni radnici iz manjih lokalnih samoprava (Bajina Bašta, Kragujevac, Inđija, Petrovac na Mlavi, Veliko Gradište i Golubac, Valjevo) izveštvaju da pružanje mnogih usluga započinje putem projekata, i da kada prestane finansiranje projekata tada usluga prestane. Stručni radnici su naveli da u zajednicama ne postoji nijedna usluga socijalne zaštite koja je predviđena porodicama osoba sa invaliditetom. Na osnovu svega iznetog se može reći da su usluge psihosocijalne podrške, rehabilitacioni programi, prevoz, radionice, grupne podrške, gerantodomaćice rado prihvaćene od strane osoba sa invaliditetom, ali da usled nedostataka resursa, one često izostaju ili kratko traju (dok se projekat ne završi).

Treća i četvrta tema se odnosila na to u kom stepenu je podrška korišćena pre donošenja odluke o domskom smeštaju, i koje su to prepreke za korišćenje usluga u zajednici. Svi stručni radnici navode da bi oni rado ponudili usluge u zajednici, ali da većina centara za socijalni rad i jedinica lokalne samouprave ne raspolaže uslugama u zajednici. Centar za socijalni rad Beograd i Centar za socijalni rad Novi Sad navode da je domski smeštaj poslednja opcija, i da gotovo stručni radnici tih centara gotovo nikada ne predlažu domski smeštaj, a da iako dođe do

realizacije smeštaja to je na inicijativu samih korisnika. Stručni radnici Beograda, Novog Sada, Subotice i Valjeva navode da se trude da prevaziđu sve prepreke u zajednici kako bi osoba što duže ostala u svojoj zajednici. Prepreke u zajednici su najčešće manjak osoblja i nedostatak novčanih sredstava da bi se neka usluga u zajednici realizovala. Takođe, način prevazilaženje prepreka nepostjanja usluga u lokalnim zajednicama je menjanje prebivališta korisnika kako bi mogli da ostvare pravo na određene usluge.

Ovakve nalaze oslikavaju sledeći odgovori stručnih radnika:

"Podrška u zajednici je korišćena u vrlo malom stepenu pre nego što se donese odluka o domskom smeštaju." (CSR Kragujevac)

"Mnogi korisnici nisu ni bili svesni svih dostupnih usluga, pa je njihova upotreba bila ograničena." (CSR Novi Sad)

"Često je podrška nedovoljna ili nepristupačna, što vodi ka odluci o institucionalizaciji." (CSR Petrovac na Mlavi)

"Prepreke uključuju nedostatak informacija, nepristupačnost usluga, i finansijske barijere." (CSR Bajina Bašta)

"Mnoge osobe sa invaliditetom nemaju adekvatan prevoz da dođu do usluga koje su im potrebne." (CSR Kragujevac)

Dakle, ipak, u većini Srbije, podrška koja bi doprinela životu u zajednici pre donošenja odluke o smeštaju je često minimalna zbog nedostatka informisanosti i adekvatnih resursa. Glavne prepreke su nedostatak informacija, nepristupačnost usluga, finansijske barijere i stigmatizacija. Ove prepreke značajno ograničavaju sposobnost osoba sa invaliditetom da koriste dostupne usluge. To dovodi do veće potrebe za institucionalizacijom.

Stručni radnici u vezi sa *petom temom* navode da prvi kontakt sa centrom za socijalni rad uglavnom napravi sam korisnik. Proces uključuje inicijalni kontakt sa centrom za socijalni rad, procenu potreba, i podnošenje zahteva. U donošenju odluke često učestvuju i porodica i stručnjaci. U pojedinim lokalnim samoupravama centri za socijalani rad nisu prostupačni, i u tom slučaju stručni radnici obave razgovor sa osobom sa telesnim invaliditetom prilikom terenske posete. Jedan stručni radnik je naveo da je centar za socijalni rad dva puta podneo zahtev za smeštaj i inicirao smeštaj u ustanovu socijalne zaštite za dve osobe sa telesnim invaliditetom koje su mentalno očuvane i imaju očuvanu poslovnu spsosbnost. Osobe sa telesnim invaliditetom i očuvanom mentalnom sposobnošću su stavljene pod delimično starateljstvo centra za socijalni rad, jer su bile u visokom riziku od samozanemarivanja, lošeg zdravstvnog stanja, ugroženog života. Oba korisnika su živeli u teškim materijalnim uslovima, i nebezbednom i neuslovnim mestima za život, nisu mogli samostalno da zadovolje svakodnevne potrebe. Kod jednog od ta dva korisnika je smeštaj prekinut i premešten je u hraniteljsku porodicu jer se pojavila mogućnost za isto.

Stručni radnici na ovu temu kažu:

"Proces obično započinje prvim kontaktom sa našim centrom, gde procenjujemo potrebe korisnika." (CSR Novi Sad)

"Nakon inicijalne procene, sledi podnošenje zahteva koji može podneti korisnik, staratelj ili naš radnik." (CSR Zemun)

"Takođe, uključujemo porodicu i druge relevantne stručnjake u donošenje odluke." (CSR Veliko Gradište i Golubac)

Odgovori na *šestu temu* kazuju da uvek osobe sa invaliditetom same donose odluku o realizaciji smeštaja, i da bez obzira na želje i potrebe i mogućnosti porodice stručni radnici uvažavaju isključivo mišljenje osobe sa invaliditetom. Najčešće se dešava da se smeštaj realizuje kada osobe sa invaliditetom izgube podršku porodice, tačnije se dogode promene u porodičnom sistemu (smrt ili bolest roditelja, nemogućnost siblinga da brine o osobi sa invaliditetom) i osobe sa invaliditetom u tom slučaju „nemaju drugu opciju", osim smeštaja u dom ili hraniteljsku porodicu. Manje restriktivan smeštaj poput porodičnog smeštaja nije opcija za osobe sa telesnim invaliditetom, i oni sami radije tada biraju uslugu domskog smeštaja, jer kako navode stručni radnici, odrasla lica sa invaliditetom u praksi najčešće odbijaju da „žive sa nepoznatim ljudima" koji nisu njihova porodica. Stručni radnici navode da ako se desi da porodica donese odluku umesto korisnika, tada se dešava da se javljaju problemi u adaptaciji u ustanovi i dugoročno smeštaj u ustanovu socijalne zaštite ne bude dobro rešenje. Kažu:
"U većini slučajeva, odluka je rezultat zajedničkog konsultovanja između korisnika, porodice i stručnjaka."(CSR Zemun)

U vezi sa *sedmom temom*, stručni radnici navode da uglavnom imaju dobra iskustva sa članovima porodice osoba sa invaliditetom. U praksi najčešće sreću porodice koje žele i mogu da vode brigu o članovima svoje porodice. Najčešće se dešava da osoba sa invaliditetom ostane bez podrške svoje porodice usled objektivnih okolnosti, a da i tada porodice iskazuju želju za uslugama u zajednici koje bi im pomogle da njihov član sa invaliditetom ostane sa njima. Najčešće se dešava da osobe koje nemaju primarnu porodicu ili su je izgubili i pre nastanka invaliditeta nemaju porodičnu podršku. Još uvek je u manjim sredinama posebno izražena briga o osobama sa invaliditetom unutar porodice, i neretko se dešava da se šira porodica okupi i razdeli uloge kako bi uspeli da svi zajedno odgovore na potrebe osobe sa invaliditetom kako bi osoba što duže živela u porodičnoj zajednici.

Takođe, stručni radnici navode da je često život osoba sa invaliditetom u domskom smeštaju sadržajniji nego u lokalnoj zajednici uz sve napore porodice. U tom slučaju su osoba sa invaliditetom potraži smeštaj, ali i dalje ima podršku porodice koja ih često posećuje i obezbeđuje korisniku sve potrebe koje nisu zadovoljene domskim smeštajem. Stručni radnici navode takođe da osobe srednje životne dobi najčešće funkcionišu i ostaju u svojim porodicama. Međutim kada se pojave mentalni problemi ili lica ostare, tada im je potreban veći stepen podrške, funkcionisanje je otežano, te porodice u tom slučaju nemaju mogućnosti, kapacitete i resurse da vode brigu o svom članu sa invaliditetom.

Zaključak se može predstaviti kroz jednu rečenicu stručnog radnika: *"Često porodice nisu u stanju da pruže dovoljnu podršku zbog svojih obaveza i nedostatka informacija." (CSR Veliko Gradište i Golubac)*

Stručni radnici kod *osme teme,* percipiranje prekida domskog smeštaja navode da je to takođe tema o kojoj razgovaraju kada prave individualni plan usluga sa korisnicima domskog smeštaja. Takođe, veoma vode računa da individualnim planom usluga obave dobru pripremu korisnika za domski smeštaj i dobro ga upoznaju svim pravima, obavezama i načinom funkcionisanja u domskom smeštaju. Korisnici aktivno učestvuju u kreiranju individualnog plana usluga. Stručni radnici su svi jednoglasno rekli da kada korisnici izraze želju da prekinu smeštaj u ustanovu socijalne zaštite, oni započinju rad na povratku osobe u lokalnu zajednicu, ali se često dešava da korisnici shvate da u lokalnoj zajednici ne mogu da ostvare nikakvu brigu, negu i zdravstvene usluge.

Deveta tema, koja govori o tome u kojoj meri stručni radnici smatraju da su u procesu smeštaja osoba sa telesnim invaliditetom u ustanovu socijalne zaštite ispoštovana ljudska prava i prava zagarantovana Konvencijom o pravima osoaba sa telesnim invaliditetom navode da su sigurno i gotovo uvek sa njihove strane ispoštovana ljudska prava osobe sa invaliditetom, i da uvek sa puno empatije pristupaju radu sa ovom populacijom. Svi stručni radnici navode da

stalno idu na dodatne edukacije kako bi što bolje obavljali svoj posao i na što bolji način pomogli svojim korisnicima. Takođe naglašavaju da je potrebno kontinuirano praćenje i unapređenje praksi kako bi se osiguralo potpuno poštovanje prava prema Konvenciji o pravima osoba sa invaliditetom.

VII DISKUSIJA

1. Korisnici domskog smeštaja sa telesnim invaliditetom

U istraživanju je učestvovalo 159 osoba sa telesnim invaliditetom, 98 osoba muškog pola i 61 osoba ženskog pola. Svi korisnici se nalaze na smeštaju u dve ustanove socijalne zaštite u kojima su isključivo smeštene osobe sa telesnim invaliditetom očuvanih kognitivnih kapaciteta.

Najmlađa osoba koja je učestvovala u istraživanju ima 24 godine, dok je najstarija osoba imala 89 godina. Najbrojnija starosna grupa u istraživanju je bila ona od 45 do 54 godine, što ukazuje da je najbrojnija populacija u domovima za smeštaj osoba sa invaliditetom kategorija odraslih lica srednje dobi. Najmanji procenat ispitanika pripada starosnoj grupi od 24 do 34 godine i od 75 do 89 godina, što ukazuje na manju zastupljenost mladih i najstarijih osoba u domovima za smeštaj osoba sa invaliditetom.

Najveći broj ispitanika ima završeno srednje obrazovanje, manje ih je visoko obrazovanih, dok je najmanji broj korisnika prijavio da nema završenu osnovnu školu. Iako su zakoni i mnogi zakonski i podzakonski akti garantovali pravo na obrazovanje osobama sa invaliditetom, u realnosti veliki broj osoba sa invaliditetom je isključen iz sistema obrazovanja, što je u saglasnosti sa podacima prema kojima 85% dece sa invaliditetom nije uključeno u sistem obrazovanja (Beker i sar., 2010).

Najveći procenat ispitanika aktuelno nema partnera, nikada nije zasnovao partnersku zajednicu i nije stupio u bračni odnos. Konvencija Ujedinjenih nacija o pravima osoba sa invaliditetom navodi da osobe sa invaliditetom imaju „pravo da stupe u brak, osnuju porodicu (član 23) i imaju pristup seksualnoj i reproduktivnoj zdravstvenoj zaštiti (član 25)“ (“Sl. glasnik RS", br. 42/2009). Želja za partnerstvom i zajednicom sveprisutna je kod osoba sa svim vrstama invaliditeta (Vash, Crewe, 2010), i važno je razumevanje da postojanje invaliditeta ne isključuje želju za seksulanom aktivnošću, kao ni sprovođenje seksualnih aktivnosti (Beker, Milošević, 2017). Međutim, neretko zbog stigme i percepcije osoba sa invaliditetom kao nemoćnim da na društveno očekivane načine ispunjavaju tradicionalne rodne uloge, ova grupa ljudi se retko ostvaruju u partnerskim i bračnim ulogma. Istraživanja sa naših prostora koja se fokusiraju na bračni status osoba sa invaliditetom su retka, a većina postojećih obuhvataju samo grupe ljudi sa određenim invaliditetom. Istraživanje iz 2012. godine je u saglasnosti sa našim istraživanjem, i pokazuje da od 1.137 ispitanika, koji su registrovani kao članovi Saveza za cerebalnu i dečiju paralizu u Beogradu, 86,1% nije u partnerskoj ili bračnoj zajednici (Nedović i sar., 2012). U saglasnosti sa rezultatima našeg istraživanja je i istraživanje iz 2021. godine, sprovedeno na malom uzorku od 44 ispitanika različitih vrsta invaliditeta, koje pokazuje da 40,9% ispitanika nema partnera (Slavković i sar., 2021). U skladu sa tim možemo napomenuti da Republički zavod za statistiku pri izradi popisa stanovništva 2022. godine, u delu rezultata popisa *Stanovništvo prema statusu invaliditeta i vrsti problema osoba sa invaliditetom* ne spominje bračni status osoba sa invaliditetom, a taj podatak se ne nalazi ni u delu *Stanovništvo staro 15 i više godina prema godini rođenja, polu i bračnom statusu*. Podaci o bračnom statusu ispitanika pružaju značajne informacije za razumevanje konteksta institucionalizacije osoba sa telesnim invaliditetom, i mogu govoriti u prilog tome zašto osobe sa invaliditetom najčešće biraju instituciju kao mesto življenja. Nedostatak partnerstva može biti veliki uzrok usamljenosti, a istraživanja pokazuju da osobe koje prijavljuju usamljenost, istovremeno izveštavaju i o nižem zadovoljstvu životom, što može takođe biti uzrok pristanka odlaska u instituciju (Rakočević, Gavrilov-Jerković, 2017). Svetska istraživanja su takođe u saglasnosti sa našim istraživanjem, i pokazuju da osobe sa invaliditetom, a posebno žene, suočavaju se sa mnogo više prepreka nego zdravi ljudi u pronalaženju odgovarajućih partnera za bračnu i vanbračnu zajednicu

(Macinnes, 2011; Adhikari, 2018; Adhikari, 2020). Pored toga, u zapadnim zemljama mnoge osobe sa invaliditetom se ne odlučuju na bračnu zajednicu, jer im bračna zajednica direktno utiče na nemogućnosti ostvarivanja prava na mnoge beneficije. Ostvarivanje prava na različite beneficije u zapadnim zemljama je usko povezano sa prihodima i tekućom imovinom koja podrzaumeva i imovinu bračnog partnera (Vash, Crewe, 2010). Pošto „kombinacija imovine i prihoda" kada su u bračnoj zajednici, često postanu previsoki da bi se kvalifikovali za beneficije države, pojedine osobe sa invaliditetom biraju samostalan način života. Prema njihovom gledištu državne beneficije obezbeđuju kontinuiranu sigurnost i stabilnost i na taj način su im „neophodnije" nego bračna zajednica (Evans, 2015). U Republici Srbiji prema Zakonu o socijalnoj zaštiti nijedno ostvarivanje prava koje je usko vezano za invalidnost ne zavisi od bračne zajednice, ili primanja bračnog partnera, ali prema svim navedenim podacima i dalje veliki broj osoba sa invaliditetom ne stupa u bračne zajednice.

Informacije o životnim okolnostima ispitanika pre institucionalnog smeštaja ukazuju da je najveći procenat ispitanika živeo u višegeneracijskoj proširenoj porodici pre dolaska u instituciju. Ovaj nalaz govori u prilog tome da najveći teret i brigu o osobama sa invaliditetom preuzimaju porodice (Thai, et al., 2015; Grossman, Magaña, 2016). Manji broj osoba sa invaliditetom je živeo samostalno, a najmanji broj u bračnoj zajednici što je razumljivo, imajući u vidu relativno mali procenat korisnika koji su u bračnoj/partnerskoj zajednici.

Najveći procenat ispitanika je živeo u gradskim područijima pre institucionalnog smeštaja, nešto manji broj u prigradskim naseljima, dok je najmanji broj ispitanika živeo u seoskim područjima pre institucionalnog smeštaja. Ovakvi rezultati mogu biti zbunjujući, i u suprotnosti sa činjenicom da je mreža usluga i podrške u našoj zemlji najrasprostranjenija u gradovima (Matković, Stranjković, 2020). S obzirom na to da su različite usluge u zajednici najdostupnije u urbanizovanim mestima (Matković, Stranjković, 2020), a da su korisnici usluga uglavnom iz urbane sredine, pretpostavilo bi se da je najveći broj osoba u instituciji jer su prethodno živeli u ruralnim nerazvijenim sredinama. Očekivalo bi se da bi izbor života u instituciji pre napravile osobe sa telesnim invaliditetom iz ruralnih sredina, u kojima nisu dostupne gotovo nikakve usluge u zajednici. Prema istraživanjima dostupnim u ruralnim područjima, osobe sa invaliditetom i njihove porodice često su manje upoznate sa uslugama socijalne zaštite i podrške za osobe sa invaliditetom, kao i sa postojanjem domova za odrasle osobe sa invaliditetom (Milutinović Bojanić, Ćeriman, 2016). Infrastruktura i dostupnost službi češće su razvijenije u većim gradovima, dok se u manjim sredinama pretpostavlja da osobe sa invaliditetom često žive sa svojim porodicama. Osim porodice, podrška lokalne zajednice često je jača u manjim gradovima i ruralnim područjima, gde osobe sa invaliditetom mogu računati na podršku komšija i poznanika, što olakšava zadovoljenje njihovih potreba (Vash, Crewe, 2010). Još jedan od razloga za ostanak osoba sa invaliditetom u svojim kućama i porodicama može biti korišćenje novčanih beneficija osobe sa invaliditetom za potrebe cele porodice (Milutinović Bojanić, Ćeriman, 2016). Odlaskom osobe u instituciju porodica bi izgubila značajan priliv novca, i na taj način bi potencijalno opao kvalitet života porodice.

Najveći broj ispitanika u instituciji živi duže od deset godina, a trećina ispitanika je u smeštaju duže od dvadeset godina što govori u prilog tome da se smeštaj u ustanove socijalne zaštite ne posmatra kao privremeni smeštaj, kako bi trebalo prema Zakonu o pravima korisnika usluga privremenog smeštaja u socijalnoj zaštiti. Ovakvi nalazi nisu u skladu sa podacima Republičkog zavoda za socijalnu zaštitu o dužini boravka u institucijama socijalne zaštite. Prema Godišnjem izveštaju o radu ustanova za smeštaj odraslih i starijih najveći broj korisnika usluge smeštaja se na smeštaju ne zadržava duže od godinu dana (40%), dok se najmanji broj korisnika usluge zadržava duže od deset godina (6%) (Republički zavod za socijalnu zaštitu, 2022a). Važno je napomenuti da se rezultati Republičkog zavoda za socijalnu zaštitu odnose na sve ustanove socijalne zaštite koje su pružale uslugu smeštaja u 2022. godini, a njih je bilo 297.

U sklopu 297 ustanova samo su dve ustanove koje se bave isključivo smeštajem osoba sa telesnim invaliditetom.

Aktuelno, veći procenat ispitanika ima stečeni telesni invaliditet u odnosu na ispitanike koji imaju urođeni telesni invaliditet. Ovaj nalaz bi mogao da se intrepretira u pravcu toga da osobe sa stečenim invaliditetom radije biraju instituciju kao mesto življenja. Objašnjenje za ovakav rezultat možemo potražiti u različitoj reakciji i doživljaju sopstvenog invaliditeta kod osoba sa stečenim i kod osoba sa urođenim invaliditetom (Vash, Crewe, 2010). Osobe koje su rođene sa nekom vrstom invaliditeta, odrastaju i postepeno se privikavaju na okolnosti koje im invaliditet donosi (Vash, Crewe, 2010). U skladu sa tim, oni postepeno i savladavaju veštine koje su im potrebne i kreiraju svoje mesto u okruženju. Sa druge strane, iznenadne životne okolnosti koje dovedu osobu u stanje invalidnosti zahtevaju od pojedinca brže navikavanje, usvajanje novih veština za život, a često osobe mogu imati utisak da im je „stari život otet“ (Vash, Crewe, 2010). Istraživanja pokazuju da kada se u kasnijoj doba života invaliditet javi, proces prilagođavanja je teži (Šušnjević, 2015). Kada se osoba nađe u situaciji da stekne telesni invaliditet osim velikog gubitka dela tela i nemogućnosti kretanja, osoba doživljava i gubitak različitih životnih uloga (Kleftaras, Psarra, 2013) što može dovesti do teškoća u prilagođavanju. U skladu sa tim pretpostavkama, možemo razumeti da je osobama sa stečenim telesnim invaliditetom teže da nastave da funkcionišu u zajednici u kojoj su boravili kao osobe bez invaliditeta i odlučuju se za smeštaj u instituciju. U odnosu na to da većina ispitanika ima stečeni invaliditet, prosečno trajanje invalidnosti je dosta dugo, i najveći broj osoba sa invaliditetom ima invaliditet duže od dvadeset godina.

2. Razlozi i proces donošenja odluke o institucionalnom smeštaju osoba sa telesnim invaliditetom

U okviru ovog dela su analizirani razlozi koji su iz perspektive osoba sa telesnim invaliditetom najvažniji za njihov boravak u instituciji, kao i da li su osobe sa telesnim invaliditetom samostalno donele odluku da dođu u instituciju ili je to bilo pod uticajem druge osobe, ili institucije.

Kada govorimo o **razlozima zbog kojih se osobe sa telesnim invaliditetom nalaze na smeštaju**, u našem istraživanju izdvojilo se nekoliko razloga.

Prema rezultatima, najznačajniji razlog zbog kog su osobe sa invaliditetom na institucionalnom smeštaju je “*objektivni nedostatak mogućnosti za brigu kod kuće* (npr. svi članovi su radno angažovani)”. Ovakav nalaz je u skladu sa različitim istraživanjima koja su se bavila izazovima porodica koje vode brigu o osobama sa telesnim invaliditetom. Kao zajednički termin za sve izazove sa kojima se suočava porodica koje se brine o osobi sa telesnim invaliditetom, teoretičari su skovali termin “teret negovatelja”, i on opisuje fizičke, emocionalne i finansijske izazove i zahteve pružanja pomoći osobi sa invaliditetom (Pangalila et al., 2012; Jeong et al., 2015). Iako naizgled jednostavne odluke, kada će se osoba sa invaliditetom kupati, ko će joj spremati hranu tog dana, pomoći oko kretanja ili u svakodnevnim aktivnostima poput oblačenja, lične higijene i ostalog samo su neki od primera teških odluka koje porodica bi trebalo svakodnevno da donosi.

Dalje, briga o osobi sa telesnim invaliditetom je pre svega veoma fizički zahtevan posao koji ne može da obavlja osoba ukoliko je fizički nejaka, i vremenom ovakav posao veoma utiče na somatsko zdravlje negovatelja. Murphy i saradnici (2007) navode da oko 60% negovatelja prijavljuje poteškoće u obavljanju svakodnevnih aktivnosti zbog lošeg sopstvenog somatskog zdravlja, dok je nešto više od 50% iskusilo umeren i jak fizički bol u različitim delovima tela. Nekoliko negovatelja u pomenutom istraživanju je prijavilo da su zbog nege osobe sa invaliditetom razvili bolest artritis. Isto istraživanje navodi da briga o osobi sa invaliditetom

istovremeno znači manjak vremena negovatelja za brigu o sopstvenom zdravlju (Murphy, 2007). Toj već samoj po sebi stresnoj situaciji brige o članu sa invaliditetom doprinosi i emocionalni stres porodice što se njihovom članu porodice to dešava. Roditeljsko prihvatanje i spremnost braće i sestara da brinu o svom članu sa invaliditetom sigurno u velikoj meri određuju odluku osobe da potraži smeštaj u ustanovi socijlane zaštite. Briga o osobi sa fizičkim invaliditetom često zahteva velike finansijske izdatke. Ukoliko govorimo o osobi sa stečenim invaliditetom koja je nekada privređivala porodici, to je značajan finansijski gubitak za porodicu, i u tom slučaju drugi članovi porodice moraju da obavljaju dodatne poslove za koje usled brige o osobi sa invaliditetom nemaju vremena. Voditi brigu o osobi sa invaliditetom često zahteva svakodnevno angažovanje, i zahteva da jedna osoba iz porodice ne radi, ili da porodica angažuje privatnog negovatelja, što je finansijski onda dodatno zahtevno (Reichman et al. 2008). Porodica ima mogućnost da angažuje privatnog negovatelja, ali podaci iz prakse naše zemlje ukazuju da je iznos novca za angažovanje negovatelja prevazilazi iznose novčane pomoći države koje osoba sa invaliditetom dobija, ili iznose invalidske penzije, ukoliko osoba ostvaruje prava na istu. Ova istraživanja su u skladu sa nalazom našeg istraživanja da porodica često ima "objektivne nedostatke mogućnosti za brigu kod kuće", i u skladu je sa nalazima iz fokus grupe sprovedene sa korisnicima, što dodatno učvršćuje ove nalaze.

Nakon toga, kao najvažniji razlog izdvojio se *neprilagođenost prostora u kome su osobe sa telesnim invaliditetom živele pre dolaska na smeštaj*. Neprilagođenost prostora u kom su osobe sa telesnim invaliditetom ranije živela u ovom istraživanju podrazumeva: 1) neprilagođenost prilaza/stepeništa/hodnika u stambenom prostoru; 2) neprilagođenost unutrašnjeg stambenog prostora; 3) neprilagođenost spoljašnjeg prostora u okolini stambenog objekta u kome je osoba živela. Ovi nalazi su u skladu sa istraživanjem u kom osobe sa invaliditetom navode da su pokretljivost i mogućnost kretanja veoma visoko kotirano važno pravo koje se krši osobama sa invaliditetom u Srbiji (Janjić i sar., 2023). Pristupačna izgrađena sredina jedno je od osnovnih prava osoba sa invaliditetom, i "osigurava ravnopravno i aktivno uključivanje osoba sa invaliditetom u društvo" ("Sl. glasnik RS", br. 42/2009). Svetska istraživanja takođe ukazuju da je dostupnost stanovanja i mogućnost kretanja bez arhitektonskih barijera ključna za osobe sa invaliditetom. Ispunjavanje ovog prava pruža jednake mogućnosti za ostvarivanje mnogih drugih prava u zajednici i omogućava osobama sa invaliditetom da žive samostalno i da budu uključeni u funkcionisanje zajednice (Kljajić et al., 2018; Valderrama-Ulloa et al., 2023). U Republici Srbiji su usvojeni različiti zakonski akti i podakti kako bi se uklonile arhitektonske barijere koja bi mogle da budu ograničavajuće za osobe sa invaliditetom. Međutim, iako Zakon o planiranju i izgradnji ("Sl. Glasnik RS", br. 52/2021) nalaže obavezu pristupačnosti, pravila planiranja, stručni nadzor kao i sankcije za nepoštovanje ovog zakona, kako bi se na što efikasniji način obezbedila pristupačnost svima, rezultati istraživanja ukazuju da su upravo problemi funkcionisanja izazvani neprilagođenošću prostora bili jedni od odlučujućih za izbor institucije za život.

Osobe sa invaliditetom su kao važne razloge navele i *nedostatak resursa, odnosno nedostatak finansija.* Osobe sa invaliditetom najčešće se nalaze u poziciji izdržavanih lica, primaju socijalnu novčanu pomoć ili ukoliko su roditelji preminuli ostvaruju pravo na porodičnu penziju preminulog roditelja. Osobe sa invaliditetom su u većini slučajeva imale poteškoća tokom obrazovanja, nisu imale prilike za usvajanje određenih veština i kompetencija, što je za posledicu imalo nezaposlenost. Na osnovu svoje invalidnosti one ostvaruju pravo na dodatak za tuđu negu i pomoć i uvećani dodatak za tuđu negu i pomoć (za osobe sa 100% telesnog oštećenja). U slučaju da su osobe stekle invaliditet kasnije tokom života, i imaju dovoljno ostvarenih godina radnog staža, onda osobe sa invaliditetom imaju pravo na invalidsku penziju (Zakon o socijalnoj zaštiti, „Sl. glasnik RS", broj 24/11), koje su u našoj zemlji veoma niske. Sva navedena novčana primanja nisu dovoljna da podmire svakodnevne potrebe osoba sa invaliditetom, što pokazuju i istraživanja koja navode da 60% osoba sa

invaliditetom živi ispod linije siromaštva (Ćumura, 2018). U odnosu na to osobe sa invaliditetom donose odluku da žive u instituciji u kojoj su im osigurani smeštaj, ishrana, nega i briga od strane druge osobe. Pored toga, ukoliko se nalaze na smeštaju osobe sa invaliditetom ostavruju pravo na sredstva za lične potrebe u iznosu koji utvrđuje ministar nadležan za socijalnu zaštitu, među korisnicima poznata pod nazivom „džeparac“. Ovakva finansijska sigurnost može u velikoj meri olakšati život osobi sa invaliditetom i učiniti njeno svakodnevno funkcionisanje adekvatnijim i sadržajnijim.

Kada posmatramo razliku između korisnika muškog i ženskog pola, nije postojala značajna razlika na većini ispitivanih stavki. Statistička značajna razlika se pojavila u nedostatku porodične podrške. Zapravo, za žene je nedostatak porodične podrške bio značajniji razlog za donošenje odluke za odlazak u instituciju. Ovo se može objasniti time da se žene sa invaliditetom češće nalaze u situaciji da nemaju porodičnu podršku. Za razliku od muškaraca sa invaliditetom, žene sa invaliditetom ređe ulaze u bračnu zajednicu, a ukoliko se udaju, češće se razvode (Fine, Asch,1988; Simon, 1988; Hannaford, 1989). Takođe, žene sa invaliditetom neretko bivaju žrtve u vezama, trpe naislje, i to u najvećom broju slučajeva jer su ograničenog socijalnog i ekonomskog stanja (Hannaford, 1989). Nije retko ni da se za žene sa invaliditetom smatra da ne mogu da uspostave intimne odnose (Rajkov, 2004), što pojačava stigmu i povećava nemogućnost žena sa invaliditetom da zasnuju partnerske odnose.

U zavisnosti od strukture porodice u kojoj su živeli pre domskog smeštaja, kod ispitanika se javlja statistički značajna razlika u nedostataku porodične podrške i objektivnom nedostatuk podrške i resursa. Ova dva razloga domskog smeštaja su u različitoj meri bila važna kod ispitanika. Ispitanicima koji su živeli u široj zajednici pre dolaska u institucionalni smeštaj nedostatak porodične podrške bio je važniji razlog za domski smeštaj u odnosu na ispitanike koji su živeli sami. Ovaj nalaz ukazuje na značaj porodične podrške, i da osobe koje žive u široj zajednici imaju emocionalnu podršku članova porodice. Podrška čalnovima porodice da mogu da nastave da brinu o osobi sainvaliditetom jedan je od važnih aspekata prevencije institucionalizacije. Takođe, nalaz da ispitanicima kod kojih su roditelji prvo ostvarili kontakt sa CSR, nedostatak porodične podrške bio je važniji faktor u odluci o domskom smeštaju u odnosu na ispitanike koji su samostalno ostvarili kontakt sa CSR. Kontakt svojih roditelja osobe sa invaliditetom mogu doživeti kao negativnim i kao neprihvatanej brige o osobama sa invaliditetom, što je u skladu sa istraživanjima koja navode da je percepcija pojedinca da ima pouzdanu i pristupačnu socijalnu mrežu važnija za smanjenje stresa od toga da li se mreža zapravo koristi (Lieberman, 1986).

Nedostatak usluga u lokalnoj zajednici kao razlog odluke za smeštaj u instutuciji od različite je bio važnosti za ispitanike iz sela, grada i prigradskih naselja. Osobama sa invaliditetom koje su živele prethodno na selu, očekivano, nedostatak usluga u lokalnoj zajednici je bio važniji razlog za donošenje odluke o institucionalnom smeštaju u odnosu na osobe sa invaliditetom iz grada. Već je pomenuto da je mreža usluga daleko razvijenija u gradskim područijima, te ovaj nalaz ukazuje koliki je problem osobama sa invaliditetom neravnomernost raspoređenosti i dostupnosti usluga podrške, kao i koliko bi bolje raspoređene usluge mogle da preveniraju institucionalizaciju osoba sa invaliditetom.

Statistički značajna razlika uočena je između ispitanika sa urođenim i stečenim invaliditetom kada je razlog neinformisanost o drugim oblicima podrške. Osobe sa urođenim invaliditetom su bile više neinformisane o drugim opcijama, nego osobe sa stečenim invaliditetom. Pretpostavlja se da su osobe koje su kasnije tokom života stekle invaliditet, imale veće šanse za pravilan razvoj i sticanje samostalnosti, pa su u tom smislu više naučene da se zauzmu za sebe. Osobe sa urođenim invaliditetom su najverovatnije tokom odrastanja bile prezaštićivane od strane svoje porodice što ih je učinilo manje samostalnim za traženje rešenja za sebe.

Neinformisanost o drugim oblicima podrške kao faktor za donošenje odluke potvrđen je kao statistički značajna razlika između ispitanika sa različitom dužinom trajanja stečenog invaliditeta. Ispitanici koji stečeni invaliditet imaju manje od 5 godina smatraju da je neinformisanost o drugim oblicima podrške i pomoći, kao što je na primer dostupnost usluga u zajednici, više uticao na odluku o domskom smeštaju nego osobe koje invaliditet imaju duže od 5 godina. Može se pretpostaviti da su osobe koje imaju stečeni invaliditet duže od 5 godina već prošle različite faze prilagođavanja na svoju invalidnost (Vash, Crewe, 2010), rekreirali životne ciljeve i prihvatili opciju institucije, i nisu ni razmatrali neke druge načina života. Kod osoba koje imaju invaliditet kraće od 5 godina još uvek postoji prilagođavanje invaliditetu, želja da konstruišu bolju realnost, te u u tom smislu doživljavaju da nisu dovoljno informisani, i da je odgovornost za odlazak u ustanovu socijalne zaštite na nekom drugom, poput voditelja slučaja, ili nadležnih centara za socijalni rad. Takođe, neinformisanost o lokalnim institucijama koje pružaju podršku osobama sa invaliditetom kao jedan od razloga donošenja odluke o institucionalnom smeštaju osoba sa telesnim invaliditetom u različitoj meri bila je važna ispitanicima. Ispitanicima koji su delimično bili informisani o tome koje organizacije/institucije u zajednici pružaju usluge podrške za osobe sa invaliditetom, neinformisanost je bila važniji faktor u odluci o smeštaju u domu, u odnosu na ispitanike koji su bili informisani. Osobe sa invaliditetom koje nisu imale informacije stiču utisak da je postojalo možda još nešto što je moglo da obezbedi njihov ostanak u zajednici. Član 21 Konvencije UN o pravima osoba sa invaliditetom navodi da „će države preduzeti sve odgovarajuće mere kako bi obezbedile da osobe sa invaliditetom mogu da uživaju slobodu da traže, primaju i prenose informacije i ideje, ravnopravno sa drugima, posredstvom svih oblika komunikacije po vlastitom izboru“ ("Sl. glasnik RS", br. 42/2009), te nalazi istraživanja ukazuju na nedovoljno poštovanje ovog člana Konvencije.

Objektivni nedostatak podrške i resursa se razilikuje kod osoba sa i bez rešenja o invaliditetu. Navedeni faktor važniji je bio ispitanicima bez rešenja o invaliditetu, što se može smatrati očekivanim. Pretpostavka je da je za ostvarivanje svih prava i usluga za osobe sa invaliditetom u našoj državi potrebno rešenje o invalidnosti. Na taj način moguće je da su osobe sa invaliditetom bez rešenja bile uskraćene za neka od prava i usluga sistema socijalne zaštite, što je uticalo na funkcionisanje porodice, njihove finansijske prihode, i mogućnosti, te je uticalo na osobu sa invaliditetom da potraži smeštaj u ustanovi socijalne zaštite.

U cilju što detaljnije analize razloga koji su uticali dolazak osoba sa telesnim inavliditetom na smeštaj, **ispitanici su imali mogućnost da sami upišu razloge za smeštaj u ustanovu socijlane zaštite**. Polovina ispitanika je navela medicinsku negu kao odlučujući razlog za smeštaj u instituciju. Ovaj nalaz je u skladu sa nalazima istraživanja iz 2013. godine prema kome skoro polovina ispitnika navodi kao jedan od najvećih problema nedostupnost zdravstvenih usluga, u najvećoj meri zbog arhitektonski barijera u zdravstvenim ustanovama, a potom i odnos zdravstvenih radnika prema osobama sa invaliditetom (Keravica, 2022). Pored toga, u ovom istraživanju su se izdvojili još neki razlozi kao što su već prethodno pomenuti - nemogućnost članova porodice da brinu o njima, neposedovanje stambenog prostora, i nedostatak finansijskih mogućnosti za ostanak u zajednici.

Kroz sve navedeno stiče se utisak da osobama sa invaliditetom i njihovim porodicama najviše nedostaje podrška u vidu finansija, dostupne zdravstvene zaštite, kao i usluga pružene članovima porodicama kako bi se sprečila iscrpljenost usled brige o osobi sa invaliditetom.

Odgovori ispitanika **o razlozima zbog kojih su došli u instituciju su upoređeni sa dokumentovanim razlozima** dolaska na smeštaj koji se nalaze u dosijeima korisnika. Podaci koji su dokumentovani navode da je skoro polovina korisnika smeštena u ustanovu iz razloga što je prostor u kome je osoba živela bio neprilagođen potrebama, a znatno manji broj korisnika je prema dokumentovanom razlogu smešteno po ličnom izboru. Ukoliko se osvrnemo na ove rezultate, ispravno bi bilo tumačiti da verovatno veliki ispitanika ne bi prihvatio smeštaj u

ustanovu socijlane zaštite, da je u zajednici obezbeđen minimum uslova za život što je pre svega prilagođavanje prostora u kome žive. Ako se razlozi smeštaja navedeni u dosijeima korisnika uporede sa odgovorima ispitanika dobijenih kroz istraživanje, utvrđeno je da se odgovori razlikuju. Najčešći razlog dokumentovan u dosijeima (neprilagođenost unutrašnjeg prostora) javlja se samo u 2,6% odgovora ispitanika. Lični izbor, koji je u dosijeima na 2. mestu po učestalosti, ne navodi nijedan ispitanik. Razlog tome može biti da su se ispitanici, kada su se susreli sa ovim pitanjem tražili razloge u spoljašnjoj sredini, zbog čega ovaj faktor nije percipiran kao odlučujući ili je potisnut. Ovakvi nalazi su u skladu nalazom fokus grupe obavljene sa stručnim radnicima gde stručnjaci navode da u slučajevima kada nemaju resursa u zajednici, oni takođe smatraju da je u najboljem interesu korisnika da što pre dobije smeštaj u ustanovi socijalne zaštite, te u odnosu na to trude se da dokumentacija poslata za prijem korisnika u ustanovu socijalane zaštite deluje što "uverljivije". Većina ispitanika (63,1%) i smatra da dokumentovani razlog za smeštaj koji dolazi iz nadležnog centra za socijalni rad nije u skladu njihovim doživljajem o razlogu domskog smeštaja u ustanovu socijalne zaštite. Jedno od objašnjenja takođe može biti činjenica da su osobe sa invaliditetom davno smeštene u ustanove, i da im se aktuelno percepcija razloga za smeštaj promenila. Takođe, objašnjenje za ovakav visok procenat ispitanika koji smatraju da se razlog koji je naveo centar za socijalni rad ne slaže sa njihovim "pravim" razlogom može biti veliko nepoverenje u institucije. Ovaj nalaz je u skladu sa istraživanjem Milanovića (2014) koje navodi da jedan od najvećih problema osoba sa invaliditetom u našoj zemlji su netransparentnost rada institucija i nepoverenje u institucije.

2.1. Odluka o institucionalnom smeštaju

Rezultati istaživanja navode da je **individualni plan podrške** pre institucionalnog smeštaja od strane nadležnog centra za socijalni rad sačinjen samo kod 8 ispitanika, što je u suprotnosti sa nalazima fokus grupe sa stručnim radnicima prema kojima se navodi da je svakom korisniku sačinjen individualni plan usluga. Prema Zakonu o pravima korisnika usluga privremenog smeštaja u socijalnoj zaštiti "kada nadležni centar za socijalni rad donosi odluku, dužan je da ispita sve mogućnosti podrške za korisnika, korišćenjem dnevnih usluga u zajednici, usluga podrške za samostalni život ili korišćenjem drugih usluga vaninstitucionalne podrške ili zaštite" ("Sl. glasnik RS", br. 126/2021). U prvi mah intepretacija rezultata može navesti da pomislimo da korisnici u domove za osobe sa invalditetom nisu smešteni u skladu sa Zakonom o pravima korisnika usluga privremenog smeštaja u socijlanoj zaštiti. Međutim, s obzirom da je veliki broj osoba sa invaliditetom smešten u instituciju duže od deset godina, a neki i duže od dvadeset godine, što bi bilo pre 2021. godine, a Zakon o pravima korisnika usluga privremenog smeštaja u socijalnoj zaštiti je stupio na snagu dana 31.12.2021. godine, može se reći da do tada nije baš uvek poštovana procedura sačinjavanja individualnog plana usluga pre pružanja usluge smeštaja osobe sa invaliditetom u instituciju. Od 8 ispitanika kojima je sačinjen plan podrške pre institucionalnog smeštaja, jednom korisniku je od usluga ponuđeno prihvatilište što je takođe opcija smeštaja, pojedinima usluga pomoć u kući, i pojedinima usluga personalnog asistenta. Ovo ukazuje na nedovoljnu mogućnosti osoba da invaliditetom da koriste usluge koje su im namenjene u zajednici, kao i da zajednice nemaju resusre za usluge koje bi nadležni centri za socijalni rad mogli da ponude. Takođe, ne smemo zanemariti činjenicu da licenciranih pružalaca usluga za usluge namenjene osobama sa telesnim invaliditetom ima jako malo. Iako je broj licenciranih lokalnih pružalaca usluga konstantno rastao od 2016. do 2021. godine, od 2021. godine broj aktivnih pružalaca usluga se smanjuje. Brojke ukazuju da od 95,5% aktivnih pružalaca usluga 2016. godine, u 2021. godini je ta brojka iznosila 81,1% (Janjić i sar., 2023).

Najveći broj ispitanika (95%) našeg istraživanja nije uopšte razmatrao opcije alternativnog smeštaja, što su skoro svi ispitanici u istraživanju, te ovaj nalaz ukazuje da je na našim prostorima jedino rešenje za osobe sa invaliditetom insritucija. Oko 40% navodi da smatraju da je institucija najadekvatniji smeštaj za njih, što direktno implicira i postvalja pitanje da li ostrali isptanici smatraju da je za njih institucija adekvatan izbor. Nešto manji broj korisnika navodi da nije imalo dovoljno informacija što je u skladu sa prethodnim nalazima da se osobama sa invaliditetom ne nude usluge i opcije koje postoje u sistemu socijalne zaštite i koje bi mogle da spreče institucionalizaciju. Kada govorimo o neinformisanosti o drugim oblicima institucionalne pomoći kao jednom od razloga donošenja odluke o domskom smeštaju ne primećuju se statistički značajne razlike između ispitanika različitih starosnih kategorija, različitog stepena obrazovanja, ali je identifikovana statistički značajna razlika između osoba sa telesnim invaliditetom različitog bračnog statusa. Udovcima/udovicama je neinformisanost o drugim vidovima institucionalne pomoći bio je važniji faktor u odluci o smeštaju u domu, u odnosu na razvedene ispitanike. Ovakavi nalazi u skladu sa istraživanjem koji pokazuje da je usamljenost najčešće iskustvo nakon gubitka bračnog partnera (Vedder, 2022), a dugotrajna usamljenost može da dovede do socijalne isključenosti, koja može biti uzrok neinformisanosti osoba sa telesnim invaliditeteom. Ovaj nalaz govori i u prilog tome da ponekad veliki deo brige oko osobe sa telesnim invaliditetom vodi bračni partner/partnerka, i da sama osoba sa invaliditetom nema dovoljno informacija o svojim pravima i mogućnostima. Dalje, ovo možemo povezati sa objašnjenjem da su osobe sa invaliditetom često u pasivnoj poziciji, kako je sagledavanja invaliditeta opstajalo u medicinskom modelu (Parsons, 1951) i sebe doživljavaju u „ulozi bolesnika" kojima je u svemu potrebna pomoć druge osobe.

Mali procenat ispitanika su ranije koristili neku drugu uslugu iz oblasti socijalne zaštite. Naime, samo 7,5% ispitanika koristili su pomoć u kući, personalnu asistenciju za odrasle osobe sa invaliditetom koristilo je oko 3% ispitanika, usluge savetodavno-terapijske i socijalno-edukativne, koje uključuju psihološko savetovanje, porodičnu terapiju i savetovanje u krizi, zastupljene su sa učestalošću takođe oko 3%. Prema raspoloživim i dostupnim podacima u Republici Srbiji dnevne usluge u zajednici za odrasle i starije su pružane u 126 opština i gradova tokom 2018. godine. Najveću rasprostranjenost zauzima usluga pomoć u kući za odrasle i starije. Dnevni boravak, usluge edukacije za osamostaljivanje korisnika i stanovanje uz podršku za osobe sa invaliditetom imaju nižu stopu korišćenja. Prema pomenutom izveštaju usluga dnevnog boravaka za osobe sa invaliditetom je bila dostupna tokom 2018. godine u 20 jedinica lokalne samopuprave. Usluge za samostalan život, tokom 2018. godine se pružale su se u samo 29 jedinica lokalne samouprave (Matković, Stranjković, 2020). Iako je dostupnost usliga i obim u kom se usluge pružaju nizak, mali broj ispitanika koji je koristio usluge ukazuje da se smeštaj u ustanovu koristi odmah, i pre nego što se iscrpe resursi u zajednici.

Zbog jako malog broja ispitanika koji su koristili navedene usluge iz oblasti socijalne zaštite, njihovo trajanje nije statistički opravdano razmatrati. Na osnovu svega navedenog se može reći da iako je po Zakonu o socijalnoj zaštiti ("Sl. glasnik RS", br. 126/2021) nadležni centar za socijalni rad dužan da iscrpi sve druge usluge pre domskog smeštaja, ovo istraživanje ne potvrđuje primenu zakona. Nedostatak podrške u lokalnoj zajednici kao razlog odluke za smeštaj u instituciju od različite je bio važnosti za ispitanike iz sela, grada i prigradskih naselja. Očekivano, ispitanicima iz ruralnih područja ovo je bio jedan od glavnih razloga kada su donosili odluku o institucionalnom smeštaju u odnosu na ispitanike iz grada. Ovaj nalaz ide u prilog istraživanjima koji pokazuju da su mreže usluga i usluge u zajednici razvijene u velikim gradovima, dok jedinice lokalne samouprave u manjim mestima gotovo da nemaju nijednu uslugu u zajednici za osobe sa invaliditetom, a još manje specifikovanu uslugu za osobe sa telesnim invaliditetom (Matković, Stranjković, 2020). Ovaj nalaz takođe pokazuje da se krši Konvencija UN o pravima osoba sa invaliditetom koja u članu 26 navodi da su države dužne da preduzmu "efikasne i odgovarajuće mere, uključujući putem podrške osoba sa sličnim

tegobama, kako bi se osobama sa invaliditetom omogućilo da postignu i očuvaju maksimalnu nezavisnost, punu fizičku, mentalnu, socijalnu i stručnu sposobnost, kao i puno uključivanje i učešće u svim aspektima života“ ("Sl. glasnik RS", br. 42/2009), kao i da će u skladu sa tim “organizovati, ojačati i pružiti sveobuhvatne usluge kako bi podržali učešće i uključivanje u zajednicu kao i u sve aspekte društva na dobrovoljnoj osnovi i da budu dostupni osobama sa invaliditetom na mestima najbližim njihovim zajednicama, uključujući seosku sredinu”("Sl. glasnik RS", br. 42/2009).

Odrasle osobe sa invaliditetom, koje imaju poslovnu sposobnost, imaju apsolutno pravo da samostalno odluče o tome da li žele smeštaj u ustanovu socijalne zaštite (Nilson, 2012). Na odluku o odlasku u instituciju međutim u velikoj meri može uticati ono što se događa u neposrednoj okolini te osobe. Najveći broj ispitanika, njih (52,5%) navodi da je **samostalno donela odluku o smeštaju u instituciji,** trećina ispitanika (31,9%) je reklo da je donekle samostalno donelo odluku, dok je najmanji procenat odgovorio da nije samostalno doneo odluku da dođe u institucije.

Nalaz istraživanja koji navodi da je više od polovine ispitanika samostalno donelo odluku o smeštaju govori u prilog tome da se poštuju procedure i da je rad stručnih radnika adekvatan, i slaže se sa nalazom istraživanja fokus grupa sa stručnim radnicima u kojima stručni radnici potvrđuju da uvek i isključivo donošenje odluke o smeštaju prepuštaju osobi sa invaliditetom. Ovakav nalaz ukazuje i na poštovanje Konvencije UN, i to člana 19 koji navodi da “osobe sa invaliditetom imaju mogućnost izbora boravišta, kao i to gde i sa kim će živeti, ravnopravno sa drugima, i da ne budu obavezne da žive u nekim konkretnim životnim uslovima”("Sl. glasnik RS", br. 42/2009). Međutim, ovakav nalaz je kontradiktoran sa drugim nalazima koji se odnose na analizu procesa odlučivanja.

Izbor osobe sa invaliditetom gde želi da živi može u velikoj meri zavisiti od odluke porodice, a ne same osobe. Grupa ispitanika koja je navela da je donekle samostalno donela odluku i grupa ispitanika koji su naveli da nisu sami doneli odluku predstavljaju skoro polovinu uzorka. Ovakav nalaz govori u prilog toga tome da odluka nije u potpunosti autonomna, i u prilog hipoteze da je odluka doneta pod neprimerenim uticajem druge osobe. Od ukupnog broja ispitanika većina navodi da su na tu odluku uticali članovi porodice, što je i u skladu sa nalazom fokus grupe sa korisnicima koji navode da su inicijativu za smeštajnajčešće dali članovi porodica. Ovakav visok procenat se može tumačiti kao veoma prisutno neuvažavanje mišljenja osoba sa invaliditetom među članovima njihove porodice. Ovo je takođe u skladu sa istraživanjima sprovedenim u Americi, koja kažu da porodice igraju centralnu ulogu kako u donošenju svih odluka osobe sa invaliditetom, tako i u donošenju odluke za odlazak u instituciju (Kunkel, Wellin, 2006). Jedno od objašnjenja za ovakve nalaze da i pored ljubavi i brige za svog člana porodica često ima ograničeno razumevanje potreba i preferencije osobe sa invaliditetom o kome se stara. Pojedini članovi porodice mogu razumeti šta je načelno važno za sve osobe sa invaliditetom, pa opet zanemariti određene vrednosti i preferencije načina života koji su važni za njegovog člana (Kunkel, Wellin, 2006). Sa druge strane, kao što invaliditet otežava funkcionisanje same osobe, invaliditet u istoj meri otežava funkcionisanje cele porodice (Vash, Crewe, 2010). Invaliditet jednog člana porodice može promeniti životni stil svih članova porodice u istoj meri, ako ne i u većoj. Raspored, dužnosti, planovi, uloge se menjaju kada invaliditet pogodi nekog člana porodice (Vash, Crewe, 2010). Centar za istraživanje i edukaciju na Univerzitetu u Vašingtonu ukazuje stručnjacima koji rade sa osobama sa invaliditetom da je porodica holistički sistem, sastavljen od različitih podsistema i da uticaj jednog podsistema utiče na funkcionisanje drugog podsistema i celokupnog sistema (Gonzalez, Steinglass, Reiss, 1989). U tom smislu je lakše razumeti zašto porodica ima veliki uticaj na osobe sa invaliditetom i njihove odluke, čak i kada je to odluka da dođu u instituciju. Ilić (2005) navodi da kada invaliditet zadesi jednog člana porodice to remeti ranije uspostavljene porodične relacije, i ostvaruju se drugačije emocionalne veze. Drugi članovi

porodice najčešće prema osobi sa invaliditetom uspostave potrebu i želju za apsolutnim zadovoljenjem njenih potreba. Sa protokom vremena takav stav drugih članova porodice iscrpljuje porodicu i narušava porodični sistem u celosti. Početna prezaštićenost koja je služila zaštiti porodice vremenom se transformiše u umor i zasićenost članova porodice. Nekoliko istraživanja se bavilo povezanošću stresa kod članova porodice i brige o osobi sa invaliditetom i utvrdili su da kod osoba koje vode brigu o osobama sa invaliditetom postoji povećani stepen stresa i depresivnosti (Lawrence, Tennstedt, Assmann. 1998). U tom slučaju potpuno je razumljivo zašto članovi porodice smatraju da će njihovo funkcionisanje biti olakšano ukoliko neko drugi bude preuzeo brigu i negu o osobi sa invaliditetom.

Pored članova porodice, ispitanici (32,4%) navode da su ih zaposleni u različitim institucijama podstakli na donošenje odluke o institucionalnom smeštaju. Ovaj nalaz je i u skladu sa nalazom fokus grupe sa korisnicima koji navode da inicijativu za smeštaj, pored porodice, davali socijalni radnici, a ponekad i lekari. To dodatno učvršćuje stav da odluka nije potpuno autonomna već pod uticajem drugih. Ovakav rezultat je alarmantan ukoliko se teži ka potpunoj samostalnosti osoba sa invaliditetom. Institucija koja je najzastupljenija u procesu donošenja odluke o smeštaju je centar za socijalni rad, dok je zastupljenost ostalih institucija statistički manje značajna. Ovakav nalaz je u suprotnosti sa nalazima fokus grupa sa stručnim radnicima u kojima stručni radnici izveštavaju da se isključivo oslanjaju na mišljenje osoba sa invaliditetom. Ovakav nalaz je u saglasnosti sa istraživanjima i praksom koja navodi da je smeštaj u instituciju zapravo "sredstvo lišavanja slobode", kao i da se osobe mahom smeštaju u institucije bez njihove saglasnosti (Ćirić Milovanović, Marković, 2013). Rezultati ovog istraživanja navode da je prvi kontakt sa nadležnim centrom za socijalni rad kod najvećeg broja ispitanika (55,7%) ostvario neko od srodnika (siblinzi, roditelji, članovi šire porodice, deca ili supružnik/emotivni partner), što govori u prilog tome da su osobe sa invaliditetom koje se nalaze na domskom smeštaju u ustanovama socijalne zaštite donele odluku da dođu u instituciju pod neprimerenim uticajem druge osobe, te može reći da, i ako veći deo korisnika navodi da je samostalno doneo odluku o institucionalnom smeštaju, oni ipak navode i da je ta odluka bila podstaknuta od strane nekog drugog.

Potrebno je naglasiti da i Strategija deinstitucionalizacije i razvoja usluga u zajednici za period od 2022 – 2024. godine navodi da postoje problemi u vezi sa pravom korisnika na participaciju u procesu procene, planiranja i donošenja odluke na smeštaj, jer se neretko dešava da se osobe sa invaliditetom smeštaju u ustanove, bez njihove saglasnosti. Opšti komentar br. 5 Konvencije UN o pravima osoba sa invaliditetom navodi da procena mora da bude usmerena na potrebe osobe, a ne na njen invaliditet, da mora biti individualizovana i prilagođena kako bi se rešile konkretne aktivnosti i prepreke s kojima se osoba suočava da bi se uključila u zajednicu, da mora biti multidisciplinarna i priznati promene u životnim okolnostima, da je nužno da osigura puno uključivanje osoba sa invaliditetom u proces donošenja odluka, i da prati volju osobe, a u Republici Srbiji ne postoje ni zakonski ni praktični aranžmani za podržano donošenje odluka (Beker, 2023). Osobe lišene poslovne sposobnosti dodatno nemaju nikakvu mogućnost ugovaranja usluga, te se njihov smeštaj u ustanove i obavlja samo uz uput centara za socijalni rad i uz saglasnost staratelja. Važno je naglasiti da bez obzira na pravni status, poštovanje principa participacije zahteva da korisnik bude saglasan sa smeštajem i korišćenjem usluga, koliko je to moguće u skladu s njihovim potencijalima.

3. Poznavanje prava i života u instituciji

Strategija deinstitucionalizacije i razvoja usluga socijlane zaštite u zajednici naglašava da je u našoj zemlji veoma prisutan problem nedovoljne informisanosti korisnika o njihovim

pravima prilikom smeštaja u ustanove socijalne zaštite, uslovima života, ali i mogućnostima za napuštanje smeštaja.

Rezultati našeg istraživanja pokazuju da **su ispitanici najmanje informisani** o aspektima koji se odnose na ratifikaciju i osnovna načela Konvencije o pravima osoba sa invaliditetom, sa samo 15% potvrdnih odgovora. Ukoliko uzmemo u obzir da je Konvencija UN o pravima osobama sa invaliditetom „srž" ostvarivanja prava osoba sa invaliditetom, ovaj podatak govori o niskoj informisanosti ove grupe o sopstvenim pravima. Ovo se može tumačiti i kao nezainteresovanost osoba sa invaliditetom da se informišu o svojim pravima. S obzirom da je adekvatna informisanost osoba sa invaliditetom jedna od ključnih stvari u ostvarivanju njihovog boljeg položaja, veoma je važno da informacije o različitim pravima pre svega budu dostupne osobama sa invaliditetom. Organizacija civilnog sektora Forum mladih sa invaliditetom je razvio sajt o pravima osoba sa invaliditetom[2], kako bi se na jednom mestu našle sve informacije o pravima osoba sa invaliditetom. Međutim, pretpostavka je da osobe sa invaliditetom ne koriste ovakve načine informisanja. Jedan od razloga ovakvih rezultata može se objasniti poteškoćama sa kojima se osobe sa telesnim invaliditetom suočavaju u pristupu i korišćenju digitalnih tehnologija. Iako su osobe sa invaliditetom u našem istraživanju osobe sa očuvanim mentalnim kapacitetima, ograničenja u pokretljivosti ekstremiteta i nizak socio-ekonomski status su razlozi zbog kojih su ispitanicima ograničene mogućnosti korišćenja digitalnih tehnologija. Izveštaj Ujedinjenih nacija navodi da je jaz u korišćenju digitalnih tehnologija između osoba sa invaliditetom i opšte populacije čak 30% (United Nation, 2018). Rezultati iz Srbije ukazuju da je najveći jaz u korišćenju digitalnih tehnologija između osoba sa invaliditetom i opšte populacije u korišćenju mobilnih telefona, internet, i poratala e-uprave koja ima za cilj olakšanje ostvarivanje prava (Kadijevich i sar., 2020). Republika Srbija načelno preduzima mere da informativni, obrazovni, kulturni i zabavni sadržaji budu pristupačni osobama sa invaliditetom. Zakon o javnom informisanju i medijima naše zemlje u svom Članu 12 navodi da „u cilju zaštite interesa osoba sa invaliditetom i obezbeđivanja njihovog ravnopravnog uživanja prava na slobodu mišljenja i izražavanja, naša zemlja, preduzima mere kojima im se omogućava da nesmetano primaju informacije namenjene javnosti, u primerenom obliku i primenom odgovarajuće tehnologije, i obezbeđuje deo sredstava ili drugih uslova za rad medija koji objavljuju informacije na znakovnom jeziku ili Brajevom pismu ili na drugi način omogućavaju tim licima da nesmetano ostvaruju prava u javnom informisanju" ("Sl. glasnik RS", br. 92/2023).

Nivo informisanosti je veći kada se radi o informisanju o pravima koja imaju kao pojedinci u društvu (50,9%) i pravu na uvid u spise predmeta koji se odnose na korišćenje usluga i ostvarivanje prava iz socijalne zaštite (52,2%), ali i dalje nedovoljan kada govorimo o ostvarivanju prava na potpunu informisanost osoba sa invaliditetom. Ovaj nalaz je u skladu sa istraživanjem iz naše zemlje iz 2015. godine navodi da stručni radnici u centrima za socijalni rad ne daju potpune informacije korisnicima i članovima njihovih porodica, a često se informacije koje dobiju u centru za socijalni rad tumače u kontekstu dugogodišnje utemeljene prakse (Shadow Report on Serbia, 2015). Više od polovine ispitanika upoznati su sa pravom na blagovremeno dobijanje svih obaveštenja o usluzi koja im je potrebna (54,1%), a znatno veći broj korisnika je upoznat sa postojanjem Zakona o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom (59,10%). Najveći procenat korisnika domskog smeštaja navodi da su upoznati sa pravom na podnošenje pritužbe nadležnom organu u slučaju nezadovoljstva pruženom uslugom (72,30%), pravom na druge usluge socijalne zaštite iako su smešteni (77,4%) i pravom na izbor pružaoca usluge (77,4%). Ovakvi rezultati govore u prilog da će se osobe sa invaliditetom radije informisati o mehanizmima za sankcionisanja stručnih radnika, ukoliko

[2] www.pravaosi.rs

procene da su im neka prava uskraćena, nego o najvažnijem dokumentu za osobe sa invaliditetom u našoj zemlji.

Kada je reč o **samoj upoznatosti korisnika sa institucionalnim smeštajem prilikom donošenja odluke o smeštaju u dom**, najveći broj ispitanika (60,8%) je naveo da je bio upućen u uslove nege u instutuciji, nešto manji broj (57,6%) u uslove privatnosti, a još manji (42,4%) je jasno upućen u ograničenost dužine boravka u domu za smeštaj lica sa invaliditeom i u kvalitet ishrane u domu (37,3%). Ovo pokazuje da su osobe sa invaliditetom zaista dobro informisane o mestu u koje dolaze i da su vladali informacijama pre dolaska u instituciju. Ovo takođe može da ukaže najznačajnije oblasti pre dolaska osoba sa invaliditetom u ustanovu socijalne zaštite, te su se za taj deo najviše interesovale.

Nakon dolaska u instituciju najveći broj osoba sa invaliditetom (95,5%) je dalo podatak **da je informisan o obavezama u instituciji, a malo manji broj osoba sa invaliditetom (85,5%) sa pravima u instituciji.** Veća informisanost o obavezama nego o pravima govori da su osobe sa invaliditetom u pasivnoj poziciji, i u jednoj vrsti osećaja straha da moraju strogo da poštuju pravila kako bi ostali u instituciji, jer nemaju drugih mogućnosti. Takođe, ovakvi rezultati govore u prilog različitih empirijskih dokaza koji sugerišu da život u institucionalnom prostoru može imati različite, uglavnom štetne psihološke efekte na pojedinca (Lieberman et al., 1968). U svojoj teoriji o institucijama Goffman navodi da je glavna karakteristika institucija pre svega njihova zatvorenost, stroga kontrola i ograničenost na određeni prostor gde se „svi aspekti života vode na istom mestu i pod istim jedinstvenim autoritetom“(Gofman, 1967: 6). Pored specifičnog prostora koji je delimično fizički odvojen od šire zajednice i izoluje pojedince od šireg društva, boravak u instituciji i dovodi do psiholoških promena koje je Goffman nazvao procesom “mortifikacije”. Drugi teoretičari koji su se bavili takođe uticajem institucije na pojedince koje u njoj žive su za ovaj process dali druge nazive, te teoretičar Coser ovaj proces naziva „institucionalna zavisnost“ (1956), dok su drugi teoretičari imali nazive poput „hospitalizma“ (Spitz, 1945), „depersonalizacije“ (Townsend, 1962), “institucionalizam” (Martin,1955), „apatija i povlačenje” (Bettelheim, 1943) i “psihološki institucionalizam" (Bettelheim & Silvester, 1948). Svi ovi termini impliciraju slična ponašanja koja se mogu opisati sniženom emocionalnom reakcijom, većom preokupiranošću sopstvenim telom i problemima na, i u telu, kao i vremenska dezorijentisanost (Lieberman et al., 1968). Različite studije koje su poredile odrasle osobe koje žive u instituciji sa onima koje žive u zajednici, pokazale su da grupa osoba koje su institucionalizovane imaju smanjen kapacitet za nezavisno mišljenje i samostalnu akciju (Lieberman et al., 1968). Možda je važno uzeti u obzir da su ova istraživanja iz perioda kada su institucije potpuno drugačije izgledale i funkcionisale, a da novija istraživanja na ovu temu su veoma retka.

Svi ispitanici su **u kontaktu sa voditeljem slučaja** u nadležnom Centru za socijalni, pri čemu je jako mali broj (6,9%) ispitanika u stalnom, a 93,1% u povremenom kontaktu, samo kada im je nešto potrebno, što može tumačiti kao činjenica da su radnici centara za socijlani rad uglavnom na raspolaganju korisnicima usluga centra za socijalni rad, i odgovaraju na njihove potrebe. Oni što je zabrinjvajuće je nalaz istraživanja koji navodi da je samo 2.5% korisnika učestvovalo u izradi individualnog plana usluga, što ukazuje da stručni radnici nemaju mogućnosti da se bave osobama sa invaliditetom iako su dužni da svakog korisnika uključe u izradu individualnog plana, i obezbede mu pomoć kako bi učestvovao, ukoliko mu je ta pomoć potrebna. S obzirom na podatke koji pokazuju da na dan 31. decembar 2020. godine, u 141 centru za socijalni rad (CSR) širom Srbije, bilo je zaposleno 2.602 radnika na neodređeno vreme. Od 2014. godine, broj zaposlenih u ovim institucijama je značajno opao, dok je broj korisnika usluga stalno rastao. U proteklih sedam godina, broj zaposlenih je smanjen za 18%, dok se broj korisnika povećao za 6,5% (Republički zavod za socijlanu zaštitu, 2021). Imajući u vidu činjenicu da su voditelji slučajeva u centrima za socijalni rad (CSR) značajno opterećeni,

sa prosečnih 117 aktivnih slučajeva mesečno po voditelju, ovaj rezultat govori o posvećenosti ljudima u sistemu socijalne zaštite (Ognjanović i sar., 2020).

4. Zadovoljstvo životom osoba sa telesnim invaliditetom pre i tokom institucionalnog smeštaja

U ovom poglavlju analizirano je **osam aspekata socijalnog života pre i za vreme institucionalnog smeštaja**: posete različitim kulturnim dešavanjima (bioskop, pozorište, utakmice), mogućnost samostalne organizacije slobodnog vremena, druženje sa prijateljima, druženje sa ljudima koji imaju slični problem, odnos sa porodicom, partnerska/emotivna veza, radno angažovanje i okupacione aktivnosti.

Rezultati dobijeni poređenjem pojednih elemenata socijalnog života pre i za vreme instituicionalnog smeštaja sugerišu da je institucionalni smeštaj imao značajan uticaj na različite aspekte socijalnog života ispitanika. Većina analiziranih elemenata pokazala je pozitivne promene za vreme boravka u instituciji, što je potpuno u suprotnosti sa većinom istraživanja koja govori o isključivo pozitivnim aspeketima života u zajednici, i isključivo negativnim aspektima života u instituciji (Kim, Larson, Lakin, 2001).

Poseta različitim kulturnim dešavanjima (bioskop, pozorište, utakmice) je znatno učestalija aktivnost za ispitanike otkad se nalaze na smeštaju. Ovo ukazuje na to da je institucionalni smeštaj imao pozitivan uticaj na njihovo ostvarivanje prava na učestvovanje u društvenom životu zajednice. Ovakav nalaz je u suprotnosti sa nalazom istraživanja iz 2016. godine koje ukazuju da je osobama sa invaliditetom koje žive u instituiciji, odnosno koriste usluga stanovanje uz podršku čiji je pružalac usluge ustanove socijalne zaštite jedino posećuju crkvu (Stanković, 2016). Međutim, važno je naglasiti da su u istraživanju iz 2016. godine ispitanici osobe sa mentalnim teškoćama, a ne sa telesnim invaliditetom, kao i da polovina naših ispitanika živi u instituciji koja se nalazi u urbanoj sredini, u glavnom gradu, za razliku od institucija za smeštaj osoba sa intelektualnim i mentalnim teškoćama koje se nalaze u udaljenim, zabačenim sredinama, što sigurno omogućava veću participaciju u kulturnim dešavanjima. Istraživanja rađena u međunarodnom kontekstu ukazuju da život osobe u zajednici ne ukazuje nužno na povećanu participaciju i potpuno učešće (Angell, et al., 2020), kao i da život u zajednici sebi nije dovoljan već su potrebne mnogobrojne usluge i podrška da bi im se u potpunosti omogućilo učestvovanje. Konvencija UN o pravima osoba sa invaliditetom u članu 30 se posebno reguliše pitanje učešće osoba sa invaliditetom u kulturi. Evropsko istraživanje fokusirano na primenu člana 30, pokazuje da je učešće osoba sa invaliditetom u kulturi nisko i da medicinski model invaliditeta i dalje leži u osnovi većine zemalja, ali da ipak postoje znaci promene paradigm (Leahy, Ferri, 2022). Fizički pristup zgradama i kulturnim baštinama je istaknuto pitanje, na koji se obraća pažnja, a sve se više i javlja svest o potrebi da se olakša pristup kulturnim sadržajima (Leahy, Ferri, 2022). S obzirom da su ispitanici u istraživanju preko deset godina u ustanovi socijalne zaštite, moguće je da je njihova veća participacija u kulturnim dešavanjima posledica promene stavova celog društva, i poboljšanih mogućnosti za ostvarivanje prava na učešće u kulturnim dešavanjima za sve osobe sa invaliditetom.

Ispitanici su naveli da su zadovoljniji sa sadašnjom *mogućnošću samostalne organizacije slobodnog vremena*, što sugeriše da institucionalni smeštaj pruža veću slobodu i mogućnost organizovanja slobodnog vremena, što je potpuno u suprotnosti sa totalitarističkim obeležjem institucije da zbog velike kontrole organizacije nije moguće razvijati i ostvarivati interese, i praviti sopstvene izbore provođenja vremena (Goffman, 1961). Ovaj nalaz ide u prilog tome da su se i institucije danas promenile, i da je ispunjen jedan od ciljeva deinstitucionalizacije koji

navodi da je poboljšanje kvaliteta života u institucijama podjednako važno koliko i smanjenje broja ljudi u institucijama (WHO, 2014).

Institucionalni smeštaj ispitanicima je olakšao *druženje sa prijateljima i povećao njihovu socijalnu interakciju* u odnosu na period pre boravka u instituciji. Ovaj nalaz je u suprotnosti sa nalazom istraživanja koje navodi da osobe sa invaliditetom koje žive u zajednici imaju veće društvene mreže i više prijatelja nego ljudi u institucijama. Njihove mreže nisu samo veće, već uključuju i više članova koji nisu ni osoblje, ni porodica ni drugi sa invaliditetom. Ovi autori sugerišu da što su životni aranžmani bliži nezavisnom životu, to su društvene mreže veće i aktivnije (Duggan, Linehan, 2013). Ovaj nalaz je takođe u suprotnosti sa istraživanjem koje je sprovedeno u našoj zemlji ali sa osobama sa intelektualnom ometenošću. Istraživanje Vasojević, Eminović, i Nikić iz 2010. godine ukazuje da osobe sa intelektualnom ometenošću imaju viši stepen socijalizacije u otvorenom modelu zaštite nego u institucionalnom smeštaju. Takođe, nalaz istraživanja da osobe sa invaliditetom u instituciji se olakšano druže sa prijateljima i imaju češće socijalne interekacije se može objasniti posledicom toga što se nalaze u kolektivnom smeštaju, upućenu su i ostvaruju kontakte sa drugim korisnicima smeštaja, koji su i sami osobe sa invaliditetom. Ovakvi nalazi su u bliskoj vezi sa stigmatizacijom osoba sa invaliditetom i očekivanjima društva da su osobe sa invaliditetom manje sposobne da doprinesu dobru i pretpostavljaju da su teret (Aley, 2016), pa u skladu sa tim, oni se bolje osećaju sa osobama koje su im slične. Ovakvi nalazi utvrđuju nalaze istraživanja u kojima je navodeno da osobe sa invaliditetom više preferiraju komunikaciju sa osobama koje takođe imaju neku vrtdu invalidite, ispoljavaju bolju saradnju sa njima, uključujići i viši osećaj zadovoljstva u njihovoj interakciji, nego u interakciji sa osobama bez invaliditeta (Liu et al., 2018).

Povezano sa tim, posebno značajna promena zabeležena je kod **druženje sa ljudima koji imaju slične probleme,** što je prepoznato i u praksi. Naime, u ustanovama za smeštaj iz kojih dolaze ispitanici primećeno je da se uglavnom međusobno druže osobe sa istom vrstom telesnog invaliditeta. Ovaj nalaz se može objasniti činjeniciom da bez obzira na sličnosti koje postoje među svim osobama sa telesnim invaliditetom, vrsta telesnog invaliditeta u velikoj meri određuje funkcionisanje osobe (Vash, Crewe, 2010). Obavljanje različitih aktivnosti umnogome će zavisiti od toga kakve su preostale motoričke sposobnosti, što će dalje najverovatnije uticati na izbor aktivnosti i načine provođenja slobodnog vremena. Ovaj nalaz je potvrđen i u drugim istraživanjama koja navode da prijateljstvo sa osobom sa sličnim invaliditetom može biti jedinstven izvor informacija i emocionalne podrške koje ublažavaju uticaj funkcionalnog oštećenja na blagostanje (Silverman et al., 2017).

Uspostavljanje *partnerske/emotivne veze* je dobilo blago višu ocenu za vreme institucionalnog smeštaja u odnosu na ocenu pre smeštaja. Ovakav nalaz možemo objasniti uspostavljanjem međusobnih partnerskih i emotivnih veza sa drugim korisnicima, odnosno osobama sa invaliditetom koje borave u ustanovi. Ovakav nalaz je u suprotnosti sa istraživanjem Emensa (2009) koje pokazuje kako institucionalne prakse, zajedno sa fizičkim i komunikacijskim barijerama, održavaju i jačaju postojeće stavove da osoba sa invaliditetom neće biti u stanju da učestvuju u seksualnim i partnerskim odnosima.

Okupacione aktivnosti zabeležile su značajno povećanje prosečne ocene za vreme institucionalnog smeštaja u odnosu na ocenu za period pre smeštaja. Ovakav nalaz je očekivan s obzirom da je jedan od ciljeva obe ustanove iz kojih dolaze ispitanici, pored osnovne delatnosti obezbeđivanja adekvatnog smeštaja i neophodne nege korisnika, i obezbeđivanje uslova za sprovođenje radno-okupacione terapije (Budimirović i sar., 2020). Svaki korisnik primljen u domove izražava svoja interesovanja, nakon čega se utvrđuje individualni plan usluga na osnovu kog se osoba uključuje u različite sekcije radno-okupacione terapije (Budimirović i sar., 2020). Ovaj nalaz takođe ide u prilog nedostatka i nedostupnosti ovakvih vidova usluga u zajednici.

Odnos sa porodicom i radno angažovanje kao elementi socijalnog života slično su ocenjeni pre i nakon institucionalnog smeštaja, odnosno nije bilo većih promena u nakon dolaska osobe sa invaliditetom u instituciju. Najveći broj ispitanika (76,1%) održava kontakt sa članovima svoje porodice i dok su na instutucionalnom smeštaju, dok mali broj ispitanika nema članove bliže porodice (16,4%) ili nema kontakta sa porodicom (7,5%). Od ukupnog broja onih koji održavaju kontakt sa članovima porodice trećina ispitanika viđa svoje srodnike čak i više puta nedeljno. Dominantan broj onih koji održavaju kontakte sa porodicom, to čine bez posredovanja nadležnog centra za socijalni rad. Ovakavi nalazi sugerišu da porodice zapravo ne napuštaju svoje članove sa invaliditetom, i nastavljaju da ih posećuju i da brinu o njima na neki način i kada se osoba sa invaliditetom preseli u instituciju (Gaugler, 2005; Leuter, Štambuk, 2007). Podaci Republičkog zavoda za socijalnu zaštitu (2023) pokazuju da najveći broj korisnika institucionalnog smeštaja nema ili ima veoma sporadične odnose sa porodicom. Prema ovom izveštaju 11,2% korisnika nema porodicu, a od preostalog broja 29,8% nije imalo nikakve kontakte sa srodnicima, 21,4% se retko viđalo sa porodicom, dok se 14,7% nije viđalo sa porodicom ali su imali kontakt puitem telefona (Republički zavod za socijalnu zaštitu, 2023). Rezultati Republičkog zavoda za socijalnu zaštitu (2023) se odnose na sve ustanove socijalne zaštite za smeštaj odraslih i starijih osoba sa različitim vrstama invaliditeta. Nalazi ovog istraživanja su takođe potpuno u suprotnosti sa ranijim verovanjima i istraživanjima koja navode da su osobe sa invaliditetom u institucijama „zaboravljeni“, „odbačeni“ i da nakon smeštaja u instituciju osobu sa invalditetom članovi porodice napuste (Rovles, Concotelli, & High, 1996). Dobijeni nalazi u ovom sitraživanju se mogu objasniti poboljšanjem uslovima života u institucijama, a možda i boljem i sveobuhvatnijem stručnom radu u institucijama, gde socijalni radnici uključivanjem porodica svojih korisnika teže da korisnicima obezbede bolji kvalitet života. Osim toga, održavanje kontakata sa članovima porodice, čak i ukoliko se oni nalaze udaljeno od opštine na kojoj se nalazi ustanova je umnogome olakšano razvojem komunikacijskih sredstava, različitih načina komunikacije i dostupnošću interneta. U prilog ovakve tvrdnje govori i nalaz Republičkog zavoda za socijalnu zaštitu koji kaže da se broj korisnika koji imaju kontakt sa porodicom putem telefona ili interneta povećao za 137,5% u periodu od 2013. do 2020. godina (Republički zavod za socijalnu zaštitu, 2022a). U sistematizaciji poslova socijalnih radnika u ustanovama socijalne zaštite za smeštaj korisnika, predstavljeno je da je jedan od poslova omogućavanje povezivanja korisnika usluige smeštaja sa članovima njegove porodice. Iako su u instituciji socijalnim radnicima fokus korisnici usluge smeštaja, socijalni radnici bi trebalo da provode puno vremena radeći sa članovima porodice korisnika, trudeći se da je uključe u život korisnika. Takođe, socijalni radnici bi trebalo da teže informisanju članova porodice što potpunije kako bi članovi porodice mogli da održe što bolje veze sa članom sa invaliditetom (Perrin & Polowy, 2008).

Analizrano je kako institucionalni smeštaj utiče na *percepciju dostupnosti i kvaliteta zdravstvenih usluga*, kako onih povezanih sa invaliditetom, tako i nepovezanih sa invaliditetom. Ispitanici su značajno zadovoljniji dostupnošću svih vrsta zdravstvenih usluga, povezanih i nepovezanih sa invaliditetom za vreme boravka u instituciji u odnosu na život pre institucionalnog smeštaja. Ovaj rezultat potkrepljuje nalaze prema kojima je jedan od glavnih negativnih aspekata života u zajednici lošije fizičko zdravlje osoba sa invaliditetom, diskontinuirana medicinska nega i povećan broj poseta hitnoj pomoći (Bredewold, Hermus, Trappenburg, 2020).

Ispitanici navode da *percipiraju bolju komunikaciju i interakciju sa zdravstvenim radnicima* od kada borave u instituciji. Ovaj nalaz se može objasniti činjenicom da osobe sa invaliditetom odlaze iz institucije u neku zdravstvenu ustanovu, u najvećem broju slučajeva u pratnji zdravstvenog osoblja iz ustanove. U odnosu na to možemo tumačiti da su osobe sa invaliditetom kada nisu imali pratnju pri odlasku u zdravtsvene ustanove trepeli diskriminaciju, odnosno da se zdravstveni radnici nisu adekvatno ophodili ili da su imali teškoće prilikom

korišćenja zdravstvenih usluga. Istraživanje Janjić, Beker, Stojsić Petković (2023) navodi da nezavisni izveštaji za praćenje sprovođenje preporuka za zaštitu osoba sa invaliditetom prepoznaju nedovoljnu obučenost i veštine zdravstvenih radnika o tome kako komunicirati sa osobama sa invaliditeteom.

Ispitanici navode da je njihov *osećaj sigurnosti i bezbednosti* za vreme institucionalnog smeštaja viši, nego ranije dok su živeli u svojim zajednicima. U ovom slučaju osećaj sigurnosti i bezbednosti posmatramo kao zaštićenost od zloupotrebe, agresije i nasilja. Osobe sa invaliditetom imaju dobre odnose sa osobljem, i nemaju doživljaj da im je bezbednost ugrožena. Ovaj nalaz je u skladu sa istraživanjima koja navode da život u zajednici zapravo dovodi do veće izloženosti kriminalu, zlopotrebi osoba sa invalditetom od strane drugih osoba i zlostavljanju (Emerson et al., 2001). Ovaj nalaz je potpuno u suprotnosti sa različitim i mnogobrojnim istraživanjima koji pokazuju da je zlostavljanje i zanemarivanje osoba sa invaliditetom koji žive u rezidencijalnim ustanovama zapravo „tradicija“ (Beker, Milošević, 2017). Istraživanje Beker, Milošević (2017) navodi da 82% svih slučajeva nasilja i zanemarivanja osoba sa invaliditetom se dešava u institucijama i učvršćuje „kulturu institucionalnog nasilja“ koja je u našem društvu prihvatljiva.

Prosečne ocene za ličnu higijenu, negu od strane drugih lica, prilagođenost unutrašnjeg i spoljašnjeg stambenog prostora, higijenu stambenog prostora, kvalitet ishrane, i psihološku podršku su značajno porasle za vreme institucionalnog smeštaja u odnosu na vreme i mesto življenja pre institucije.

Održavanje lične higijene je suštinski aspekt zdravlja i blagostanja pojedinca. Osobe sa invaliditetom često se mogu suočiti sa različitim izazovima u održavanju lične higijene, kao što su fizička ograničenja koja utiču na praktikovanje higijenskog ponašanja, nedostatak osobe koja bi pomogla u praktikovanju higijenskig ponašanja, nemogućnost pristupa sanitarnim prostorijama u svom stanu, nedostatak pomagala. (Kuper, et al., 2018). Prema Pravilniku o bližim uslovima i standardima za pružanje usluga socijalne zaštite ("Sl. glasnik RS", br. 42/2013, 89/2018 i 73/2019) minimalni standardi za domske zajednice obavezuju institucije za osobe sa poteškoćama da obezbede specijalizovanu sanitetsku opremu, kao i pomoć drugog lica ili negovatelja, a korisnicima se obezbeđuje pomoć za održavanje lične higijene, u odnosu na stepen potrebne podrške koji je procnjen.

Prilagođenost i unutrašnjeg i spoljašnjeg stambenog prostora se podudara sa nalazom istraživanja koji navodi da je to bio jedan od razloga zašto su osobe izabrale da dođu u instituciju. Pravilnikom o tehničkim standardima pristupačnosti („Sl. glasnik RS“ br. 19/12), navedeni su „standardi za nesmetano kretanje osoba sa invaliditetom“. U ovom pravilniku detaljno su „propisani uslovi za planiranje i projektovanje prostora i objekata za osobe sa invaliditetom“ („Sl. glasnik RS“ br. 19/12). Mreža odbora za ljudska prava u Srbiji (CHRIS) je 2011. godine sprovela istraživanje o arhitektonskim barijerama u pet većih gradova Srbije (Valjevo, Niš, Novi Sad, Negotin, i Novi Pazar). Istraživanje se fokusiralo na na različite javne, kulture i obrazovne institucije gde građani ostvaruju svoja prava. Uključeno je bilo 156 institucija, i utvrđeno je da 67% institucija nije pristupačno osobama sa invaliditetom, a svaka deseta institucija poseduje toalete i šaltere prilagođene osobama sa invaliditetom. Jedan od najvećih problema jeste nepostojanje rampi za pristup objektima, što potvrđuje nalaze našeg istraživanja (Poverenik za zaštitu ravnopravnosti, 2013). Dalje, u Srbiji je rađeno mapiranje pristupačnosti objekata u Srbiji. Nalazi ukazuju da od 4882 objekta koje je uzeto u razmatranje, samo 832 objekta je potpuno pristupačno osobama sa invaliditetom, a 686 objekata delimično pristupačno (Poverenik za zaštitu ravnopravnosti, 2013).

Održavanje higijene ličnog prostora takođe je otežana osobama sa invaliditetom. Usluga pomoć u kući koja podrazumeva osobu koja dolazi na određeni vremenski period kod osobe sa invaliditetom ne može da potkrepi potrebu održavanja celokupnog stambenog prostora, a angažovanje dodatne pomoći iziskuje dodatna novčćana sredstva.

Kvalitet ishrane predstavlja slabo zastupljeno, a veoma važno pitanje kada govorimo o osobama sa invaliditetom. Invaliditet predstavlja faktor rizika za pothranjenost, pogotovo kod invaliditeta izazvanih cerebralnom paralizom, i invaliditeta koji za posledicu imaju probleme sa gutanjem (Groce et al., 2014). Dobijeni rezultati u istraživanju mogu se objasniti i lošom ekonomskom situacijom osoba sa invaliditetom, što za posledicu ima oskudne resurse za ishranu, nedovoljnu za obezbeđivanje kvalitetne ishrane. U porodičnoj zajednici obično se od članova porodice očekuje da pomažu pri ishrani osoba sa invaliditetom, a često se dešava da oni imaju ograničeno vreme i energiju za pomoć pri hranjenju, kao i da nemaju dovoljno znanja i veština na koji način bi pravilno trebalo daobavljaju ovu aktivnost. Angažovanje nekvalifikovanih i nestručnih negovatelja/ica je takođe rizik za osobe sa invaliditetom (Groce et al, 2013).

Pozitivan rezultat za *psihološku podršku* u instituciji se može objasniti čitavim timom stručnih radnika zaposlenih koji imaju znanje i veštine za savetovanje osoba sa invaliditetom, što takođe ukazuju na nedostupnost psihološke podrške kao usluge u zajednici. Svi ovi nalazi, mogu govoriti u prilog poboljšanja jednog domena kvaliteta života kada osoba dođe u instituciju.

Ovo su samo neki od aspekata kvaliteta života koji su analizirani, ali ne i svi, a koje osobe sa telesnim invaliditetom ocenjuju bolje u instituciji u poređenju sa životom u zajednici pre institucionalizacije. Ovakavi nalazi su u suprotnosti sa istraživanjima koja navode da institucije ne mogu da ponude poboljšanje kvaliteta života (Healthcare Commission, 2007), kao i sa istraživanjima koja ukazuju da su nezavisna i polu-nezavisna okruženja povezana sa boljim ishodima za osobe sa invaliditetom (Burchard et al. 1991; Stancliffe et al. 2011; Stancliffe i Keane 2000). Međutim, ove nalaze o poboljšanju kvaliteta života dolaskom u instituciju treba tumačiti sa rezervom jer u vreme kada je većina ispitanika došla u instituciju, usluge u zajednici gotovo da nisu postojale, što je sigurno doprinelo nemogućnosti da se bilo koji domen kvaliteta života zadovolji u zajednici. Takođe, procena kvaliteta života, odnosno određenih životnih aspekata je u velikoj meri podložna subjektivnom utisku i zavisi od referentnog okvira kojim osoba raspolaže.

Kada su u pitanju *finansijske mogućnosti,* osobe sa invaliditetom su zadovoljnije ovim aspektom za vreme institucionalnog smeštaja u odnosu na period pre smeštaja. Ovaj nalaz je u skladu sa ranijim tvrdnjama da skoro 60% osoba sa invaliditetom živi na rubu egzistencije (Ćumura, 2020). Kada osobe sa invaliditetom žive u instituciji najčešće njihova primanja odlaze na cenu smeštaja, ali takođe, tokom boravka u instituciji Zakonom o socijalnoj zaštiti članom 214, korisniku domskog smeštaja obezbeđuje se već pomenut džeparac koji umnogome olakšava korisnicima da samostalno zadovolje neke svoje potrebe koje im nisu obezbeđene u okviru ustanove. Pored obezbeđenih osnovnih potreba poput hrane, i lične higijene, osobe sa invaliditetom imaju doživljaj da dobijeni „džeparac“ mogu da koriste za potrebe koje ne bi mogle da zadovolje da su kod kuće.

Jedini aspekt života kojime su ispitanici zadovoljniji bili pre institucionalnog smeštaja, i ono što je većina korisnika ocenila značajno nižom ocenom u odnosu na vremenski period pre smeštaja je *privatnost.* Privatnost je u institucionalnom smeštaju značajno smanjena u odnosu na život pre institucije, što potvrđuju i nalazi fokus grupe sa korisnicima iz Doma za odrasla invalidna lica u Beogradu, koji su takođe naveli da im je najveći problem života u instituciji upravo uskraćena privatnost. Ovaj nalaz je u skladu sa teorijama koji govore o tome da je glavno obeležje institucije smanjena privatnost korisnika (Goffman, 1961). U prilog našeg nalaza govori i istraživanje iz 2016. koje navodi da 40.8% korisnika usluge smeštaja ne poseduje ključ od svoje sobe, dok 23.9% korisnika poseduje ključ koji otključava samo ormarić u sobi ili pojedinačnu prostoriju, ulazna vrata, ali ne i od svoje sobe (Stanković, 2016). Osnovna karakteristika institucionalnog sistema je nemogućnost istovremenog poštovanja privatnosti i obezbeđivanja sigurnosti korisnicima. Privatnost kao koncept je teško definisati, i različite

definicije se primećuje u literaturi (Emmer De Albuquerque Green et al., 2018). Sa druge strane svi teretičari se slažu da je kao ljudsko pravo privatnost suštinski aspekt ljudskog dostojanstva. Potrebe privatnosti su različite za svakoga. U definisanju upitnika autor istraživanja je razmišljajući o privatnosti u ustanovi predvideo da pravo na privatnost uključuje pravo na slanje i primanje pošte, pravo na upućivanje i primanje telefonskih poziva bez prisustva drugog, pravo na posete prijatelja i porodice, pravo na privatnost pri obavljanju lične higijene, pravo na privatnost tokom bilo kakvog medicinskog pregleda, i pravo na prostorije u kojima bi osobe mogle da imaju intimne odnose. S obzirom da korisnici uglavnom dele sobe u kojima borave sa drugim osobama sa invaliditetom, poštovanje privatnosti deluje nemoguće. Ovakvi nalazi govore u prilog nepoštovanja Konvencije UN o pravima osoba sa invaliditetom, čiji član 22 navodi da "nijedna osoba sa invaliditetom, bez obzira na mesto stanovanja ili način organizacije života, neće biti izložena samovoljnom ili protivzakonitom mešanju u njegovu/njenu privatnost"("Sl. glasnik RS ", br. 42/2009). Sa druge strane, veoma je važno napomenuti da jedna od važnijih karaktersitika institucije "nemogućnost da se istvoremeno obezbedi poštovanje privatnosti i sigurnosti korisnika usluge*"* (Ćirić Milovanović i sar., 2012:36). Fizički prostor, insistiranje na poštovanju ritina i veliki broj korisnika onemogućavaju da se ispoštuje privatatnost korisnika usluge, a od velike je važnosti istovremeno osigurati zaštitu od zlostavljanja i zanemarivanja korisnika (Ćirić Milovanović i sar., 2012).

5. Stavovi korisnika prema životu u instituciji i zajednici

U okviru istraživanja ispitivani su generalni stavovi korisnika institucionalnog smeštaja o prednostima i nedostacima institucionalnog smeštaja, prednostima i nedostacima života u zajednici, te njihovim preferencijama.

Skoro polovina ispitanika (48,10%) izrazila je želju da živi u instituciji gde trenutno borave. Jedna petina (20,30%) izrazila je želju da živi sa svojom porodicom, što ukazuje na to da postoji određena grupa koja teži povratku kući i životu sa porodicom nakon institucionalnog smeštaja. Isti procenat ispitanika (20,30%) izrazila je želju da želi da živi samostalno, sa ili bez podrške. Posmatrano zajedno, ovakvi nalazi sugerišu da skoro 40% korisnika ne želi da boravi u instituciji. Ukoliko se dalje uzme u obzir da samo 7 korisnika ima razrađen detaljan plan, i teži napuštanju institucije, može se zaključiti da određeni broj osoba pati što su u instituciji i čini im se da su zaglavljeni i da "nemaju izbora". Ovo ponovno možemo povezati sa činjenicom da se osobe sa invaliditetom često nalaze u "ulozi žrtve" i nemaju ambicije da naprave određene promene. Najveći broj njih je duže od deset godina u domskom smeštaju, i najveći broj ispitanika (74,2%) aktuelno ne razmatra napuštanje ustanove. Objašnjenje za ovakve rezultate možemo pronaći u različitim psihološkim implikacijama institucije na život osobe. Teoretičari Džonson i Roders (Johnson & Rhodes, 2007) su definisali sindrom ili grupu simptoma koji su zapravo rezultat procesa institucionalizacije, i koje ispoljavaju skoro svi stanari neke institucije. Prema njima institucionalizaciju karakterišu apatija, letargija, pasivnost i prigušavanje samoinicijative, usaglašenosti i pokornosti, zavisnosti o institucionalnoj strukturi i nepredviđenim situacijama, socijalnom povlačenju i izolaciji, internalizaciji norme institucionalne kulture i umanjeni osećaj lične vrednosti. Ovakvi aspekti ličnosti i ponašanja mogu biti odgovorni za pasivnu poziciju korisnika koji su već dugi niz godina proveli u instituciji, i u skladu sa tim oni više ni ne pokazuju želju za promenom.

Objašnjenje za dugotrajni smeštaj u instituciji može biti starenje osoba sa invaliditetom koje najčešće dovodi do pogoršanja zdravstvenog stanja. Naime, korisnici su svesni da im je sa godinama nega i briga medicinskog osoblja sve neophodnija, i u odnosu na to ne žele da odlaze iz institucije u kojoj imaju brigu i negu druge osobe. Dodatno, nedostupnost usluga u zajednici

pojačava doživljaj da bi im u zajednici zapravo bilo gore i da ne bi ko imao da im pruži pomoć. Ovakav stav su korisnici jasno iskazali i u razgovoru putem fokus grupa.

U skladu sa nalazima istraživanja 41,5% osoba sa invaliditetom smatra da je institucionalizacija najbolji način zbrinjavanja osoba sa invaliditetom. Ovakvi nalazi nisu u skladu sa velikim brojem studija koje pokazuju da su usluge u zajednici adekvatnije od institucije. Studija koja je uključivala pregled 71 rada koji ispituje efekte prelaska sa institucionalnog zbrinjavanja na usluge u zajednici u Velikoj Britaniji i Irskoj, objavljenog između 1980. i 1993. godine došla je do zaključaka u korist zajednice. U pet od šest oblasti ispitivanja (kompetencije i lični rast, izazovno ponašanje, učešće zajednice, angažovanje u značajnim aktivnostima i kontakt osoblja), većina studija je prijavila pozitivne efekte. Samo u jednoj oblasti (prijavljeno izazovno ponašanje) većina studija nije prijavila nikakve promene (Emerson, Hatton, 1994). Dalje u našem istraživanju, 54,7% ispitanika smatra da je institucija dobar način brige o osobama sa invaliditetom, ali samo i isključivo ukoliko nemaju drugu alternativu. Ovakvi nalazi ukazuju na kontradiktornost u stavovima korisnika domskog smeštaja. Iako je najveći broj osoba sa invaliditetom samostalno doneo odluku da dođe u instituciju, može se pretpostaviti da su osobe sa invaliditetom tu odluku donele samo zato što nisu imale druge mogućnosti. Naime, osobe sa telesnim invaliditetom biraju instituciju jer je ona najbolja od opcija od svega ponuđenog u našoj državi. Institucionalni smeštaj u našoj zemlji i dalje može osobama sa invaliditetom da ponudi sigurnost i stabilnost u vidu osnovnih svakodnevnih životnih potreba. Prema Maslovljevoj piramidi potreba fiziološke potrebe kao što su: potrebe za hranom, spavanjem, i potrebe za sigurnošću su najprioritenije potrebe. Ukoliko ove potrebe nisu zadovoljene ne možemo govoriti o potrebama za samoostvarenjem i nekim drugim potrebama višeg reda (Maslov, 1943).

Ispitanici su kao najznačajnije prednosti života u zajednici naveli blizinu porodice i prijatelja, aktivnije druženje, a njih 19% je navelo da nema prednosti života u zajednici. Blizina porodice i prijatelja je u skladu sa istraživanjima koja navode da život u zajednici je prilika da se ponovo uspostave ili bolje održavaju kontakti sa porodicom (Spreat, Conroi, & Rice, 1998; Stancliffe & Lakin, 2006), kao i da život u zajednici donosi veći broj prijatelja i kontakt sa komšijama (Emerson & McVilly, 2004; Forrester-Jones et al., 2006; McConkey, 2007). Važno je navesti da su ovo sva istraživanja koja se odnose sa osobe sa mentalnim teškoćama, dok autoru nisu poznata istraživanja koja se bave ovom temom a da su ispitanici osobe sa telesnim invaliditetom.

Ispitanici su kao najveći nedostatak života u zajednici naveli da je to nedostatak nege i brige, dok je manji broj njih naveo da život u zajednici nema nedostatke. Arhitektonske barijere su takođe identifikovane kao problem, o čemu je bilo reči.

Na drugoj strani, ispitanici su kao najznačajnije prednosti života u instituciji naveli negu i zdravstvenu zaštitu, a potom sigurnost u vidu smeštaja, hrane. Ovo je u skladu sa istraživanjima koji navode da je zapravo veći rizik od mortaliteta ukoliko osoba živi u zajednici (Shavelle & Strauss, 1999; Shavelle, Strauss, & Dai, 2005) što se objašnjava zapravo neadekvatnom pristupu zdravstvenoj zaštiti (Kozma, Mansell, & Beadle-Brown, 2009). Ispitanici su kao najveći nedostatak života u instituciji naveli nedostatak privatnosti, a sličan procenat ispitanika (33,10%) izjasnio se da život u instituciji nema nedostataka. Manjak osoblja je takođe identifikovan kao nedostatak od strane 12,8% ispitanika. Prema podacima nakon 2014. godine, kontinuirano se smanjuje broj zaposlenih u centrima za socijlani rad usled uvođenja zabrane zapošljavanja u javnom sektoru. Godine 2020. ima 18% manje zaposlenih na neodređeno vreme u odnosu na 2014. godinu (Republički zavod za socijalnu zaštitu, 2021). S obzirom da Dom u Beogradu radi sa manjim kapacitetom radnika, teško je održati isti kvalitet usluge svakodnevno, i to sigurno najviše utiče na korisnike usluge. Veliki problem u poslednjih nekoliko godina je odliv zaposlenih na poslovima pružanja zdravstvene zaštite i nege korisnika – medicinskih sestara/tehničara i negovateljica/negovatelja, kao i nemogućnost angažovanja

nove radne snage (nedostatak nezaposlenih na tržištu rada). U Domu za odrasla invalidna lica u Beogradu je na dan 31.12.2023. godine bilo zaposleno je 57 radnika, dok je po važećoj sistematizaciji potrebno 69 (Pravilnik o unutrašnjoj organizaciji i sistematizaciji radnih mesta i poslova u ustanovi „Dom za odrasla invalidna lica"). Takođe, najveći broj zaposlenih pripada starosnoj grupi od 51 do 60 godina. Ovaj podatak govori o nedovoljnom podmlađivanju zaposlenog kadra, posebno kada su u pitanju neposredni izvršioci na radnim mestima negovateljice i medicinske sestre, što kod korisnika stvara utisak sporosti u radu. Češća su odsustvovanja sa posla usled profesionalnih oboljenja, što dodatno opterećuje preostale radnike u izvršavanju radnih obaveza.

ZAKLJUČNA RAZMATRANJA I PREPORUKE

Veliki broj osoba sa telesnim invaliditetom su tokom istorije iskusile instituciju kao jedini način brige o njima. Sa jedne strane instuticije su imale zadatak zaštite i brige o osobama sa bilo kojom vrstom invalditeta. Sa druge strane institucije su osobe sa invaliditetom držale dalje od osoba koje nisu imale poteškoća sa zdravljem. Sa promenom paradigme u posmatranju invaliditeta, i sagledavanja osoba invaliditeta kao ravnopravnih članova društva koji mogu da doprinose istom, sistemi zbrinjavanja zasnovani na ustanovama se transformišu i polako se zamenjuju manjim stambenim domovima u zajednici, prateći smernice principa normalizacije i integracije. Ovaj proces deinstitucionalizacije je u mnogim zemljama u usponu, i mnogo je postignuto, ali i dalje postoje zemlje u kojima je opcija institucionalnog smeštaja najčešće jedina, a neretko i najbolja opcija. U Srbiji je proces deinstitucionalizacije počeo 2000-ih godina, ali i dalje su napravljeni slabi pomaci u deinstitucionalizaciji, a usluge u zajednici, ili ne postoje, ili su nedovoljno razvijene, što za posledicu ima da osobe sa invaliditetom nemaju gotovo nikakvu mogućnost samostalnog života i integracije u zajednicu.

Ovo istraživanje je imalo za cilj da analizira u kojoj meri je obezbeđeno ostvarivanje osnovnih ljudskih prava i sloboda, predviđenih Konvencijom UN o pravima osoba sa invaliditetom, osoba sa telesnim invaliditetom koje se nalaze u ustanovama socijalne zaštite za smeštaj korisnika, kao i koji su razlozi/uzroci institucionalizacije osoba sa telesnim invaliditetom

Prva posebna hipoteza istraživanja koja glasi da je najveći broj osoba sa telesnim invaliditetom koje se nalaze na domskom smeštaju u ustanovama socijalne zaštite donelo odluku da dođu u instituciju pod neprimerenim uticajem druge osobe može se reći da je *delimično potvrđena.* Najveći broj osoba jeste naveo da je samostalno doneo odluku, ali takođe rezultati ovog istraživanja navode da je veliki broj osoba je naveo da su bile izložene uticaju druge osobe, kao i da je prvi kontakt sa nadležnim centrom za socijalni rad kod najvećeg broja ispitanika ostvario neko od najbližih srodnika. Iako su u nalazu fokus grupa stručni radnici istakli uvažavanje mišljenja i sloboda osoba sa invaliditetom, nalazi istraživanja sa korisnicima ipak sugerišu da se član 21 Konvencije UN o pravima osoba sa invaliditetom koji navodi da „osobe sa invaliditetom mogu da uživaju pravo na slobodu izražavanja i mišljenja, uključujući slobodu da traže, primaju i prenose informacije i ideje, ravnopravno sa drugima, posredstvom svih oblika komunikacije po vlastitom izboru" ("Sl. glasnik RS ", br. 42/2009) se krši.

Međutim, iako je značajan broj korisnika samostalno doneo odluku o odlasku u dom, za mnoge je ovakva odluka bila na neki način iznuđena nepostojanjem alternativne podrške koja bi im mogućila život u zajednici. Na to ukazuju nalazi prema kojima nisu imale dovoljno informacija o svojim pravima, kao ni o načinima na koja mogu da ostvare svoja prava, što se može u očiti kroz odgovore na pitanja koja su se ticala informisanosti o uslugama na koja su imali pravo, pre smeštaja u dom (47,8% njih nije znalo da imaju pravo na neku od usluga i prava). Na drugoj strani, osobe sa telesnim invaliditetom su imale visoko znanje o zaštiti svojih prava tokom trajanja institucionalnog smeštaja, pre svega u pogledu načina podnošenja pritužbi nadležnim organima u slučaju nezadovoljstva i lične percepcije da im je neko pravo uskraćeno, zbog čega se možre reći daje *druga posebna hipoteza* koja se odnosi na nedovoljnu informisanost osoba sa telesnim invaliditetom o institucionalnom smeštaju i mogućnostima vaninstitucionalne podrške prilikom donošenja odluke o dolasku u ustanovu socijalne zaštite koja pruža uslugu domskog smeštaja *delimično potvrđena.* Ovakvi nalazi su interesantni u smislu da osobe sa invaliditetom iako ne znaju jasna koja sve prava imaju, jasno znaju koje su sankcije po druga lica ukoliko im prava nisu ispoštovana. Pored člana 21 Konvencije o pravima osoba sa invaliditetom, Zakon o zabrani diskirminacije osoba sa invaliditetom ("Sl. glasnik

RS", br. 33/2006 i 13/2016) takođe nalaže, članom 35 da su „organi državne uprave, teritorijalne autonomije i lokalne samouprave nadležni za poslove kulture i medija dužni su da preduzmu mere, s ciljem da se osobama sa invaliditetom učine pristupačnim informacije i komunikacije putem upotrebe odgovarajućih tehnologija“ ("Sl. glasnik RS", br. 33/2006 i 13/2016). Takođe, prema Zakonu o pravima korisnika usluga privremenog smeštaja u socijalnoj zaštiti „informisani pristanak” koji prethodi smeštaju u ustanovu socijalne zaštite je „pristanak korisnika dat na osnovu prethodno dobijenih relevantnih informacija u razumljivom i pristupačnom obliku o uslovima i sadržaju usluge socijalne zaštite od strane nadležnog centra za socijalni rad, odnosno licenciranog pružaoca usluge“ ("Službenom glasniku RS", br. 126/2021). Rezultati istraživanja i u ovom delu ukazuju da se član Konvencije UN o pravima osoba sa invaliditetom, kao i druge zakonske odredbe naše zemlje krše, ali je važno i ukazati da jeodgovornost podeljena, i da jedan deo odgovornosti za nisku infromisanost pripada i osobama sa invaliditetom.

Treća posebna hipoteza koja glasi da dokumentovani razlog za smeštaj nije u skladu sa percepcijama korisnika o razlogu domskog smeštaja u ustanovu socijalne zaštite *je u potpunosti potvrđena.* Nalazi istraživanja pokazuju da postoje razlike između razloga koje navode stručni radnici u dokumentaciji, i razloga koje navode korisnici. Najfrekventniji odgovor u dosijeima korisnika je neprilagođenost unutrašnjeg prostora, dok se ovaj razlog prema izveštavanju ispitanika javlja samo u 2,6% slučajeva, zatim lični izbor – u dosijeima, koji zauzima drugo mesto po frekfentnosti, dok nijedan ispitanik ne navodi ovaj uzrok. Razlozi postojanja razlike u odgovorima ispitanika i u podacima koji nalaze u dosijeima, mogu biti ti da je prošlo dosta vremena od samog smeštaja, pa su sada korisnici osvestili da je zapravo nešto drugo bilo razlog smeštaja u dom, od onog što su navodili prilikom smeštaja, ali i to da su podatke u predmetima sekundarni podaci, odnosno da su dobijeni od rođaka ili stručnih saradnika iz centara za socijalni rad, što implicira dalje da osobe sa invaliditetom nisu samostalno donosile odluke, kao i da nisu samostalno i potpuno učestvovale u procesu donošenja odluke o smeštaju u ustanovu socijalne zaštite, te implicira da odluka o smeštaju nije autentična odluka korisnika. Jedno od objašnjenja za ovakve rezultate je da je nekad u najboljem interesu korisnika da što pre dobije smeštaj u ustanovu socijalne zaštite, te u odnosu na to voditelji slučaja se trude da dokumentaciju za prijem korisnika učine “uverljivijom”. Dalje, to implicira da se pri proceni osobe sa invaliditetom radi potencijalnog prijema u ustanovu socijalne zaštite pristupa univerzalno, a ne da se stručni radnici vode i definisanim kriterijumima i indikacijama za prijem osobe na smeštaj.

Četvrta posebna hipoteza glasi da osobe sa telesnim invaliditetom su donele odluku da dođu u domski smeštaj usled nepostojeće, odnosno neodgovarajuće primarne i sekundarne mreže podrške u zajednici je *potvrđena***.** Potvrda ove hipeteze je svakako jedan od najznačajnijih nalaza ovog istraživanja s obzirom da nalazi sugerišu da osobe sa telesnim invaliditetom biraju instituciju jer nemaju druge mogućnosti. Osobe sa telesnim invaliditetom i očuvanim mentalnim sposobnostim su posebno ugrožena populacija s obzirom da ne postoje nikakve specijlaizovane usluge u zajednici koje su kreirane konkretno za ovu grupu osoba, kao i nikakvi siteme podrške na koje bi mogle da se oslone. Takođe, njihovo funkcionisanje je dodatno otežano zbog arhitektosneke i informacione nepristupačnosti. Konvencija UN o pravima osoba sa invaliditetom član 19 navodi da “osobe sa invaliditetom imaju mogućnost izbora boravišta, kao i na to gde i sa kim će živeti, ravnopravno sa drugima, i da ne budu obavezne da žive u nekim konkretnim životnim uslovima”, bez obzira na nivo podrške koji im je potreban. Pravilnik o bližim uslovima i standardima ze pružanje usluga socijlane zaštite navodi aktivnosti usmerene ka razvijanju potencijala korisnika, njihovom osposobljavanju za samostalan, odnosno život uz podršku van ustanove i razvijanju odnosa sa okruženjem, njihovom školovanju i zapošljavanju. Međutim i dalje se nigde ne navodi koliko je budžetskim sredstvima lokalna zajednica dužna da odvoji na usluge namenjene određenoj populaciji. U

skladu sa tim usluge izostaju i osobe sa telesnim invaliditetom nemaju mogućnost da izabere bilo koju drugu vrstu usluge sem domskog smeštaja. Na taj način osobe sa telesnim invaliditetom donose odluku samostalno, ali sa druge strane one vide kako je to njihova jedina mogućnost. U odnosu na navedeno i na druge nalaze istraživanja, kao na primer to da je plan podrške pre institucionalnog smeštaja od strane CSR sačinjen je samo kod 8 ispitanika, odnosno 5% može se reći da osobe sa telesnim invaliditetom navode da je institucije najbolji oblik zaštite koji se aktuelno njima nudi u našoj zemlji, i upravo zbog toga se odlučuju na smeštaj u istu.

Peta posebna hipoteza koja glasi da osobe sa telesnim invaliditetom se opredeljuju za dugotrajni domski smeštaj u ustanovama socijalne zaštite usled izostanka mreže podrške koja bi omogućila život u zajednici je potvrđena. Nalazi istraživanja ukazuju da su osobe sa invaliditetom skoro sve domene kvaliteta života obeležili kao povišenim od kada su došli u instituiciju, što implicira da osobe sa invaliditetom nisu imale nikakvu ili su imale vrlo malo mrežu podrške dok su živeli u zajednici. Konvencija UN o pravima osoba sa invaliditetom takođe navodi rema Članu 19 navodi da su „države strane ugovornice dužne da obezbede da „osobe sa invaliditetom imaju pristup većem broju kućnih, rezidencijalnih i drugih usluga za pružanje podrške od strane zajednice, uključujući ličnu pomoć koja im je potrebna za život i uključivanje u zajednicu, kao i sprečavanje izolacije ili izopštavanja iz zajednice“, kao i „usluge i olakšice koje zajednica pruža stanovništvu u celini budu pod istim uslovima dostupne osobama sa invaliditetom i da zadovoljavaju njihove potrebe“ (“Sl. glasnik RS", br. 42/2009). Dalje, član 25 navodi da su države ugovornice dužne da obezbede „sve zdravstvene usluge što je moguće bliže zajednicama gde ljudi žive, uključujući seoske sredine“ (“Sl. glasnik RS", br. 42/2009). Član 26 navodi „države ugovornice pružiti sveobuhvatne usluge i programe održavanja i rehabilitacije kako bi se osobama sa invaliditetom omogućilo da postignu i očuvaju maksimalnu nezavisnost“ (“Sl. glasnik RS", br. 42/2009). Nalazi istraživanja ukazuju da se navedeni članovi Konvencije ne poštuju.

U odnosu na sve navedeno se može zaključiti da je *opšta hipoteza istraživanja* koja navodi da domski smeštaj osoba sa telesnim invaliditetom u ustanovama socijalne zaštite u Republici Srbiji se ne realizuje na način da uvažava prava osoba sa invaliditetom na ostvarivanje punog pravnog kapaciteta i prava na samostalan život u zajednici prilikom donošenja odluke o smeštaja u ustanovu *delimično potvrđena*.

Utvrđeno je da se autonomija i samostalnost osoba u donošenju odluka u potpunosti ne poštuju na šta ukazuju nalazi ovog istraživanja prema kojima.... polovina ispitanika je navela da su bile izložene uticaju druge osobe, kao i da je prvi kontakt sa nadležnim centrom za socijalni rad nisu uspostavili samostalno već je to uradio neko od čanova porodice.

Preporuke koje proističu iz rezultata istraživanja bi trebalo da idu u smeru povećanja svesti osoba sa invaliditetom o značaju informisanosti o svojim pravima putem različitih edukacija, koje bi bilo besplatne, i dostupne ovoj grupi ljudi. Kako bi obezbedili participaciju osoba sa telesnim invaliditeom kada se donose odluke o pitanjima važnim za njih, potrebno je kreirati radne grupe koje uključuju same osobe sa invaliditetom kako bi se istovremeno čuo njihov glas, a i osobe sa invaliditetom motivisale da svojim uključivanjem mogu da naprave promenu.

Nalazi koji ukazuju da se određene procedure i načela u postupcima smeštaja osoba sa invaliditetom u ustanovu, poput sačinjavanja individulanog plana usluga, poštovanja participacije osoba sa invaliditetom ne poštuju impliciraju da je pored građana važno obuhvatiti i stručne radnike iz ove oblasti. Mnoga istraživanja naglašavaju rizike koje donosi nedovoljno kvalifikovano osoblje koje radi sa osobama sa invaliditetom. Pored smanjenja stigmatizacije, koja je prisutna čak i među profesionalcima, od izuzetne je važnosti podsticati stručnjake na kontinuirano unapređenje svojih znanja i veština. Takođe, neophodno je razvijati specijalizovane obuke za profesionalce i saradnike kako bi poboljšali svoje kompetencije u radu

sa osobama sa invaliditetom. Poseban akcenat treba staviti na promene u organizaciji stručnog rada i jačanje kadrovskih kapaciteta u centrima za socijalni rad. Ove promene bi omogućile stručnim radnicima više vremena za rad sa osobama sa invaliditetom tokom procesa odlučivanja o smeštaju u ustanove socijalne zaštite.

Smanjenje obima posla omogućilo bi stručnim radnicima da se detaljnije posvete individualnom radu sa svakim korisnikom, kreirajući sveobuhvatne individualne planove usluga. U tom kontekstu, od ključne je važnosti naglasiti značaj izrade individualnih planova usluga pre donošenja odluke o smeštaju, kao i njihovu doslednu implementaciju. Ovi planovi bi trebalo da uključuju članove porodice osoba sa invaliditetom, posete ustanovama, kao i razmatranje različitih alternativnih opcija pre donošenja konačne odluke o smeštaju.

Za sveobuhvatniji rad sa porodicama osoba sa invaliditetom pre svega su potrebna dodatna istraživanja o opterećenju porodice koja neguje člana sa invaliditetom. Ova vrsta istraživanja bi bila korisna u omogućavanju boljeg razumevanja iskustva porodičnih negovatelja osoba sa telesnim invaliditetom. Dalje, uključivanje porodica osoba sa invaliditetom u savetovanje pre donošenja odluke o smeštaju bi u pojedinačnim slučajevima sprečilo institucionalizaciju. Savetovanje bi moglo da pomogne i u osnaživanju porodica kako bi prihvatili svoje članove sa invaliditetom u povratka u zajednicu nakon institucionalizacije. Osim toga, potrebno je obezbediti materijalnu podršku članovima porodice osobe sa invaliditetom. U prilogu tome govori i podatak da je kod oko 30% ispitanika (u zavinosti od toga da li su to lična izveštavanja ili podaci iz predmeta) zapravo problem, jer porodica nema finansijskih sredstava da brine o licu sa invaliditetom.

Postoji dostupna literatura koja opisuje „dobru praksu“ u dizajnirannju i razvoju usluga u zajednici. Veći broj istraživanja, koja bi se bavila isključivo osobama sa telesnim invaliditetom i očuvanim mentalnim kapacitetima, bi dala doprinos saznanjima koje vrste specijalizovanih usluga je neophodno uspostavljati i razvijati, fokusirajući se na sve aspekte kvaliteta života koji bi mogli da se poboljšaju određenim uslugama. Jedna od polaznih pozicija bi mogla da bude kreiranje socio-zdravstvenih usluga za osobe sa invaliditetom, s obzirom da se veliki broj ispitanika izjasnio da im je medicinska nega značajna, i koliko su zadovoljnim tim aspektom u instituciji.

Takođe, jedna od značajnih stvari je da ne smemo zaboraviti lobiranje na donosioce odluka, kako bi se arhitektonske barijere osim u Beogradu, i u drugim gradovima svele na minimum. Arhitektonske barijere obuhvataju sve fizičke prepreke koje otežavaju ili sprečavaju pristup osobama sa invaliditetom da budu aktivni članovi svoje zajednice.

Kako bi se otklonili svi ovi problemi, potrebno je da se kontinuirano radi na sprečavanju diskriminacije, smanjenju stigme, povećanju svesti javnosti o pravima i sposobnostima osoba sa invaliditetom i povećanju socijalne inkluzije osoba sa invaliditetom. Poboljšanje položaja osoba sa invaliditetom zahteva kontinuiranu posvećenost i saradnju između vlade, organizacija civilnog društva, privatnog sektora i samih osoba sa invaliditetom. Ključ za postizanje društvene inkluzije i jednakosti leži u doslednoj primeni zakona, razvijanju inkluzivnih politika i sprovođenju konkretnih mera koje će omogućiti osobama sa invaliditetom da ravnopravno učestvuju u svim aspektima društvenog života. Ovo je neophodno za stvaranje inkluzivnog društva u kom se sve osobe, bez obzira na njihove fizičke ili mentalne sposobnosti, tretiraju s poštovanjem i imaju jednake mogućnosti za učestvovanje u zajednici. Najpre bi trebalo sprovoditi sveobuhvatne kampanje za podizanje svesti javnosti građana i porodica osoba sa invaliditetom. Ove kampanje mogu uključivati različite medijske platforme koje bi promovisale pozitivne primere koji bi ukazivali na to da invalidnost nije prepreka za samostalan i dostojanstven život.

Imajući u vidu sve identifikovane izazove, može se zaključiti da su nedostatak resursa i nemogućnost koordinacije različitih institucija i sistema (zdravstveni, sistem socijalne zaštite, obrazovni sistem i dr.) koji bi trebalo da pruže usluge i podršku osobi sa invaliditetom i porodici

glavni razlozi zašto se osobe sa invaliditetom odlučuju na institucionalni smeštaj. Ratifikacija Konvencije UN o pravima osoba sa invaliditetom obavezuje države da razviju usluge u zajednici koji će zameniti institucionalnu brigu, kao i da prilikom smeštaja u ustanovu socijalne zaštite kao krajnje opcije, moraju biti ispoštovani svi zakonski i podzakonski akti. Međutim, važno je napomenuti da prelazak sa institucionalnih na model brige zasnovanom na uslugama u zajednici nije jednostavan proces koji predstavlja samo slučaj zamene jednog skupa zgrada drugim. Uspešne usluge u zajednici treba pažljivo planirati u skladu sa potrebama i željama pojedinačnih ljudi, a zatim kontinuirano pratiti i prilagođavati potrebama i željama ljudi, te ukoliko je potrebno izmeniti usluge. Donosioci odluka trebalo bi da uzmu u obzir da je promocija samostalnog života osoba sa invaliditetom, suprotno institucionalizaciji, politike i konkretnih akcionih planova za njihovo socijalno uključivanje, jedan od najefikasnijih mehanizama za garantovanje prava, održivi razvoj i smanjenje siromaštva.

Na kraju, ne smemo zaboraviti da s obzirom da institucije i dalje zbrinjavaju veliki broj osoba sa telesnim invaliditetom, u skladu sa deintitucionalizacijom potrebno je i dalje ulagati u institucije kako bi na što bolji način zadovoljavale potrebe njenih stanara, i na taj način prevazišao jaz između potpuno institucionalnog modela i modela zaštite u zajednici. Dok traje proces deintitucionalizacije, osobe sa invaliditetom i u institucijama bi trebalo da imaju bezbedan i dostojanstven život, dobre uslove, mogućnost samostalnog odnošenja odluka i resurse za osnaživanje i osamostaljivanje. Samo tako možemo izgraditi društvo u kojem će svako imati jednaku šansu za ispunjenje svojih potencijala i ostvarenje svojih prava.

LITERATURA

1. Abberley, P. (1987). The concept of oppression and the development of a social theory of disability. *Disability, Handicap & Society*, *2*(1), 5-19.
2. Adams, R., Dominelli, L. and Payne, M. (2009), Practicing Social Work in a Complex World, 2nd ed.,Palgrave MacMillan: London.
3. Aley, R. (2016). An Assessment of the Social, Cultural and Institutional Factors that Contribute to the Sexual Abuse of Persons with Disabilities in East Africa. Advantage Africa. https://www.advantageafrica.org/file/advantage-africa-full-research-report-sexual-abuse-ofpersons-with-disabilities-pdf
4. Angell, A. M., Goodman, L., Walker, H. R., McDonald, K. E., Kraus, L. E., Elms, E. H. J., Frieden, L., Sheth, A. J., & Hammel, J. (2020). "Starting to Live a Life": Understanding Full Participation for People With Disabilities After Institutionalization. The American journal of occupational therapy : official publication of the American Occupational Therapy Association, 74(4), 7404205030p1–7404205030p11. https://doi.org/10.5014/ajot.2020.038489
5. Baines, D. (2011). Doing anti-Oppressive Practice: social Justice Social Work, 2nd ed., Fernwood Publishing: Halifax and Winnipeg.
6. Barham, P. (1997). Closing the Asylum: The Mental Patient in Modern Society London: Penguin.
7. Barlow, J., & Kirby, N. (1991). Residential satisfaction of persons with an intellectual disability living in an institution or in the community. Australia & New Zealand Journal of Developmental Disabilities, 17(1), 7–23.
8. Barnes, C. (2000) A working social model? Disability work and disability politics in the 21st century. Critical Social Policy 20(4): 441-457.
9. Barnes, C., & British Council of Organizations of Disabled People. (1991). Disabled people in britain and discrimination: a case for anti-discrimination legislation. C. Hurst & Co. ; University of Calgary Press in association with the British Council of Organizations of Disabled People.
10. Bassell, S. (1998). Perception of Disabilty. Dallas: National Conference on Disabilty and Health.
11. Baynton, D. C. (2001). Disability and the justification of inequality in American history. In P. K. Longmore & L. Umansky (Eds.), The new disability history: American perspectives (pp. 33–57). New York, NY: New York University Press.
12. Berghs, M., Atkin, K., Graham, H., et al. (2016). Implications for public health research of models and theories of disability: a scoping study and evidence synthesis. Southampton (UK): NIHR Journals Library.
13. Berić, B. (1994) Istorija medicine i zdravstvene kulture na tlu današnje Vojvodine. Novi Sad: Matica srpska.
14. Berkowitz, M. (1960). *Workmen's compensation: The New Jersey experience*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
15. Bickenbach, J., Chatterji, S., Badley, E. and Ustun, T. (1999) Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps, Social Science and Medicine, 48, 1173– 1187.
16. Birnbaum, R. & Mosher, J. (2008). Law for social workers. 4th Ed. Toronto, ON: Thomson Carswell.

17. Bilir, M. K., & Artvinli, F. (2020). The history of mental health policy in Turkey: tradition, transition and transformation. *History of Psychiatry*, 32(1), 3–19. https://doi.org/10.1177/0957154x20966178
18. Braddock, D., & Parish, S. (2001). An institutional history of disability. In G. L. AlbrechtK. Seelman, & M. Bury Handbook of disability studies (pp. 11-68). SAGE Publications, Inc., https://dx.doi.org/10.4135/9781412976251.n2
19. Braun, V., & Clarke, V. (2014). What can "thematic analysis" offer health and wellbeing researchers?. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, *9*(1), 26152.
20. Bredewold, F., Hermus, M., & Trappenburg, M. (2020). 'Living in the community' the pros and cons: A systematic literature review of the impact of deinstitutionalisation on people with intellectual and psychiatric disabilities. Journal of Social Work, 20(1), 83–116. https://doi.org/10.1177/1468017318793620
21. Brunton, W. (2003). The Origins of Deinstitutionalisation in New Zealand. Health and History, 5(2), 75. https://doi.org/10.2307/40111454
22. Burch, S., & Sutherland, I. (2006). Who's not yet here? American disability history. Radical History Review, (94), 127-147.
23. Chang, E., & Johnson, A. (2022). Living with chronic illness and disability, 4E: principles for nursing practice. Elsevier Australia.
24. Cheit, E. F. (1961). *Injury and recovery in the course of employment*. New York, NY: Wiley.
25. Chubon, R. A. (1994). *Social and psychological foundations of rehabilitation*. Springfield, MA: Charles C. Thomas.
26. Clarke, V., & Braun, V. (2013). Teaching thematic analysis: Overcoming challenges and developing strategies for effective learning. *The psychologist*, *26*(2), 120-123.
27. Clifford, D.J. (1995) 'Methods in oral history and social work', Journal of the Oral History Society 23 (2).
28. Coleman, J. C. (1964). Abnormal psychology and modern life (3rd ed.). Chicago, IL: Scott, Foresman.
29. Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2017). Convention on the Rights of Persons with Disabilities: General comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community Preuzeto dana 28.12.2023. sa https://www.minljmpdd.gov.rs/lat/medjunarodni-ugovori-crdp.php
30. Ćirić Milovanović, D. (2022). Položaj osoba sa invaliditetom u Srbiji-Nulti izveštaj, Izdavač: Inicijativa za prava osoba sa mentalnim invaliditetom MDRI-S.
31. Ćumura, Lj. D. (2018). Osobe sa invaliditetom kroz prizmu društvenih promena. Sociološki godišnjak, 13, 111-131. https://doi.org/10.5937/SocGod1813111Q
32. Dalrymple, J. & Burke, B. (1995). Anti Oppressive Practice Social Care and the Law, Open University Press, Maidenhead.
33. Davis L., Fulginiti A., Kriegel L., Brekke J. S. (2012). Deinstitutionalisation? Where have all the people gone? Current Psychiatry Reports, 14(3), 259–269.
34. Degener, T. (2014). A human rights model of disability. Routledge Handbook of Disability Law and Human Rights.
35. Long, V., Kritsotaki, D., & Smith, M. (2016). Introduction: Deinstitutionalisation and the pathways of post-war psychiatry in the western world. In D. Kritsotaki, V. Long, & M. Smith (Eds.), Deinstitutionalisation and After : Post-War Psychiatry in the Western World. (Mental Health in Historical Perspective). London: Palgrave McMillan.
36. Dickinson, G. L. (1961). *Greek view of life*. New York, NY: Collier Books.

37. Digby, A. 1996. "Contexts and Perspectives." Pp. 1-21 in From Idiocy to Mental Deficiency: Historical Perspectives on People with Learning Disabilities, edited by D. Wright and A. Digby. London: Routledge Kegan Paul.
38. Dominelli, L. (2012). Anti-oppressive practice. In M. GrayJ. Midgley, & S. A. Webb The SAGE handbook of social work (pp. 328-340). SAGE Publications Ltd, https://dx.doi.org/10.4135/9781446247648.n22
39. Doody, O. (2012), Families' views on their relatives with intellectual disability moving from a long-stay psychiatric institution to a community-based intellectual disability service: an Irish context. British Journal of Learning Disabilities, 40: 46-54. https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2011.00682.x
40. Drum, C. E. (2009). Disability and Public Health.
41. Duggan, C., Linehan, C. (2013). The role of 'natural supports' in promoting independent living for people with disabilities; a review of existing literature. British Journal of Learning Disabilities, 41(3), 199–207. doi:10.1111/bld.12040
42. Džamonja-Ignjatović, T. (2006). *Uvod u psihologiju sa zdravstvenom psihologijom*. Beograd: Excelsior.
43. Erkulwater, J. (2022). The Puzzling Place of Disability in Political Science. https://doi.org/10.33774/apsa-2022-rsr88
44. Evans, N. J., Broido, E. M., Brown, K. R., & Wilke, A. K. (2017). Disability in higher education : a social justice approach. Jossey-Bass, A Wiley Brand.
45. Emerson, E., & Hatton, C.R. (1994). Moving out : the impact of relocation from hospital to community on the quality of life of people with learning disabilities.
46. Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A., et al. (2001). Quality and costs of supported living residences and group homes in the United Kingdom. American Journal on Mental Retardation, 106, 401–415.
47. Falk, G. (2001). Stigma: How we treat Outsiders. New York: Prometheus Books.
48. Fejzić, E., Fejzić, I. (2016). Humaniziranje izgrađene okoline osobe umanjenih telesnih mogućnosti. Sarajevo: Arhitetkonski fakultet u Sarajevu.
49. Felce, D., & Emerson, E. (2001) Living With Support in a Home in the Community: Predictors of Behavioral Development and Household and Community Activity. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 7(2), 75–83.
50. Felce, D., Lowe, K., & Jones, E. (2002). Association between the provision characteristics and operation of supported housing services and resident outcomes. Journal of Applied Research in Intellectual Disability, 15, 404– 418.
51. Fine, M., Asch, A. (1988). Women with disabilities : essays in psychology, culture, and politics. Temple University Press.
52. Forrester-Jones, R., Carpenter, J., Coolen-Schrijner, P., Cambridge, P., Tate, A., Beecham, J., 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, 285–295
53. Foster, D. (2007). Legal obligation or personal lottery? Employee experiences of disability and the negotiation of adjustments in the public sector workplace. Work Employment and Society 21(1): 67-84
54. Fougeyrollas P, Beauregard L. (2001). Disability: An interactive person-environment social creation. In: Albrecht GL, Seelman KD, Bury M, editors. Handbook of Disability Studies. Sage Publications; Thousand Oaks, CA: 2001. pp. 171–194. [Google Scholar]
55. Fougeyrollas P. Cloutier R. Bergeron H. Côté J. St-Michel G. (1998). The Quebec Classification: Disability Creation Process. Lac St-Charles, QC, Canada: International Network on the Disability Creation Process; Canadian Society for the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps.

56. Franklin, A., Lund, P., Bradbury-Jones, C., & Taylor, J. (2018). Children with albinism in African regions: their rights to 'being' and 'doing'. BMC International Health and Human Rights, 18:2, 1-8. http://doi.org/10.1186/s12914-018-0144-8
57. Gallagher, H. G. (1995). *By trust betrayed: Patients, physicians, and the license to kill in the Third Reich* (rev. ed.). Arlington, TX: Vandamere.
58. Galvin, R. D. (2005). Researching the disabled identity: Contextualising the identity transformations which accompany the onset of impairment. Sociology of Health and Illness, 27(3), 393–413.
59. Garrett, J. F., & Levine, E. S. 1973. Rehabilitation practices with the physically disabled. New York: Columbia University Press.
60. Groce, N. E., Kerac, M., Farkas, A., Schultink, W., & Bieler, R. B. (2013). Inclusive nutrition for children and adults with disabilities. The Lancet. Global health, 1(4), e180–e181. https://doi.org/10.1016/S2214-109X(13)70056-1
61. Groce, N., Challenger, E., Berman-Bieler, R., Farkas, A., Yilmaz, N., Schultink, W., Clark, D., Kaplan, C., & Kerac, M. (2014). Malnutrition and disability: unexplored opportunities for collaboration. Paediatrics and International Child Health, 34(4), 308–314. https://doi.org/10.1179/2046905514y.0000000156
62. Goffman, E. (1961). *Asylums: Essays on the social situation of mental patient and other inmates*. New York: Anchor Books.
63. Goffman, E. (1963). Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity. Englewood Cliffs, NJ: Prentice –Hall.
64. Gordon, J.S., & Poder, J.C., (2016). Human Rights and Disability: Interdisciplinary Perspectives. Routledge.
65. Gostin, L. O. (2008). "Old" and "new" institutions for persons with mental illness: Treatment, punishment or preventive confinement?. *Journal of the Royal Institute of Public Health*, *122*, 906–913.
66. Groce, N. (2014). Disability and the League of Nations: the Crippled Child's Bill of Rights and a call for an International Bureau of Information, 1931. Disabil Soc 2014;29:503–15. 10.1080/09687599.2013.831752.
67. Generalna skupština UN (2006). Konvencija UN o pravima osoba sa invaliditetom.
68. 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), 204–207. doi:10.1111/j.1468-3148.2005.00249.x
69. Hamlin, A., & Oakes, P. (2008). Reflections on Deinstitutionalization in the United Kingdom. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 5(1), 47–55. https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00139.x
70. Healy, K. (2014). Social work theories in context : creating frameworks for practice (2nd ed.). Palgrave Macmillan.
71. Howe, J., Horner, R. H., & Newton, J. S. (1998). Comparison of supported living and traditional residential services in the state of Oregon. Mental retardation, 36(1), 1–11. https://doi.org/10.1352/0047-6765(1998)036<0001:COSLAT>2.0.CO;2
72. Hussey, M., MacLachlan, M., & Mji, G. (2017). Barriers to the Implementation of the Health and Rehabilitation Articles of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities in South Africa. International journal of health policy and management, 6(4), 207–218. https://doi.org/10.15171/ijhpm.2016.117
73. Ilić, S. (2005). Psihosocijalni aspekti kvaliteta života u osoba sa telesnim hendikepom, u Stefanović-Stanojević, T., Krstić, N. (2005). Osobe sa hendikepom prava, mogućnosti i razvoj. Niš: Odbor za građansku inicijativu.

74. Imrie, R. (1997). Rethinking the relationships between disability, rehabilitation, and society. Disabil Rehabil. 1997 Jul;19(7):263-71. doi: 10.3109/09638289709166537. PMID: 9246542.
75. Janjić, B., Beker, K., Stojsić Petković, T. (2023). Položaj osoba sa invaliditetom u Srbiji: situaciona analiza (Nacrt verzije, 16. jun 2023.), u štampi.
76. Johnson, M.M., & Rhodes, R. (2007). Institutionalization: A Theory of Human Behavior and the Social Environment. Advances in social work, 8, 219-236.
77. Jovanović, S. (1995). Ustavno pravo Kraljevine Srba, Hrvata i Slovenaca. Beograd : Geca Kon.
78. Castañeda, C., Hopkins, L.E., & Peters, M.L. (2013). Ableism: Introduction. In M. Adams, W.J. Blumenfeld, C. Castañeda, H.W. Hackman, M.L. Peters, & X. Zúñiga (Eds.), Readings for diversity and social justice (3rd ed., pp. 461-468). Routledge.
79. Kadijevich, D.M., Maslković, D., & Tomić, B.M. (2020). Familiarity with State Regulations regarding Access to Information for Persons with Disabilities in Serbia. International Journal of Disability, Development and Education, 1751-1725. Doi: 10.1080/1034912X.2020.1802646
80. Keravica, R. (2022). Monitoring and Indicators of Disability Rights: Introduction. In: Rioux, M.H., Viera, J., Buettgen, A., Zubrow, E. (eds) Handbook of Disability. Springer, Singapore. https://doi.org/10.1007/978-981-16-1278-7_65-1
81. Killaspy, H., White, S., Wright, C., Taylor, T. L., Turton, P., Kallert, T., Schuster, M., Botbol M. (2012). Quality of longer term mentalhealth facilities in Eeurope: validation of the quality indicator for rehabilitative care against service users' views. PLoS.ONE, 7(6). doi:10.1371/journal.pone.0038070
82. King, R., Raynes, N., & Tizard, J. (1971). Patterns of residential care: Sociological studies in institutions for handicapped children. London: Routledge & Kegan Paul, 1971.
83. Kozma, A., Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2009). Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: a systematic review. American journal on intellectual and developmental disabilities, 114(3), 193–222. https://doi.org/10.1352/1944-7558-114.3.193.
84. Krausz, S. (1988). Illness and loss: Helping couples cope. Clinical Social Work Journal, 16(1), 52-65.
85. Kraljevski, B. (1961). Ratni invalidi Jugoslavije. Beograd: Invalidski list.
86. Krstić, I., Beker, K. (2017). Situaciona analiza: Poslovna sposobnost i osob sa invaliditetom u Srbiji. Preuzeto sa https://www.mdri-s.org/wp-content/uploads/2017/10/SitAn-Poslovna-sposobnost-i-osobe-sa-invaliditetom-u-Srbiji.pdf
87. Kulezić, D. (2015). Osobe sa invaliditetom u Kneževini Srbiji. in Beogradska defektološka škola. Društvo defektologa Srbije., 21(2), 79-87.
88. Kunitoh, N. (2013). From hospital to the community: The influence of deinstitutionalisation on discharged long-stay psychiatric patients. Psychiatry and Clinical Neurosciences, 67(6), 384–396. doi:10.1111/pcn.1207
89. Kunkel, S. R., Wellin, V. (2006). Consumer Voice and Choice in Long-Term Care. New York: Springer Publishing Company.
90. Kuper, H., Mactaggart, I., White, S., Dionicio, C., Cañas, R., Naber, J., Polack, S., & Biran, A. (2018). Exploring the links between water, sanitation and hygiene and disability; Results from a case-control study in Guatemala. PloS one, 13(6), e0197360. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0197360

91. Kuzmanov, L., Marković, J. (2021). POLOŽAJ OSETLJIVIH GRUPA U PROCESU PRISTUPANJA REPUBLIKE SRBIJE EVROPSKOJ UNIJI. Beograd: Tim za socijalno uključivanje i smanjenje siromaštva Vlade Republike Srbije.
92. Davis, L. J. (Ed.). (2006). *The disability studies reader*. Taylor & Francis.
93. Lakićević, M., (2006): Metode i tehnike socijalnog rada III, Fakultet političkih nauka, Beograd.
94. Lakićević, M. (2012). Socijalna integracija osoba sa invaliditetom. Beograd: Fakultet političkih nauka Univerziteta u Beogradu, štampa Čigoja.
95. Laklija, M., Babić, M. M., & Cheatham, L. P. (2020). Institutionalization of Children with Disabilities in Croatia: Social Workers' Perspectives. Child & Youth Services, 1–20. https://doi.org/10.1080/0145935x.2020.1752170
96. LaRue, C. (1972). The development of vocational rehabilitation programs, 1880–1940: A case study in the evolution of the public services in the United States (Working Paper No. 188/R5014). Berkeley, CA: Institute of Urban and Regional Development, University of California.
97. Levitan, S. A.,, Mangum, G. L., & Marshall, R. (1976). Human resources and labor markets. New York, NY: Harper & Row.
98. Lieberman, M. A., Prock, V. N., & Tobin, S. S. (1968). Psychological Effects of Institutionalization. Journal of Gerontology, 23(3), 343–353. https://doi.org/10.1093/geronj/23.3.343

Lieberman, M. A. (1986). Social supports: The consequences of psychologizing: A commentary. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 54(4), 461–465. https://doi.org/10.1037/0022-006X.54.4.461

99. Liu, S., Xie, W., Han, S., Mou, Z., Zhang, X., & Zhang, L. (2018). Social Interaction Patterns of the Disabled People in Asymmetric Social Dilemmas. Frontiers in Psychology, 9. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.01683
100. Lowenfeld, B. (1975). The changing status of the blind. Springfield, MA: Charles C. Thomas.
101. Lutz, B. J., & Bowers, B. J. (2003). Understanding how disability is defined and conceptualized in the literature. Rehabilitation Nursing, 28(3), 74-78.
102. Lynn, N. (2005). Family Expectations and Involvement for Youth with Disabilities (NLTS2 Data Brief). University of Minnesota, Institute on Community Integration, National Center on Secondary Education and Transition (NCSET). Retrieved from the University of Minnesota Digital Conservancy, https://hdl.handle.net/11299/173006.
103. MacDonald, M. E. (1944). *Federal grants for vocational rehabilitation*. Chicago, IL: University of Chicago Press.
104. Mansell, J., Felce, D., Jenkins, J., De Kock, U. and Toogood, A. (1987) Developing staffed housing for people with mental handicaps. Tunbridge Wells: Costello.
105. Mansell, J. (1994) Specialized group homes for persons with severe or profound mental retardation and serious problem behaviour in England. Research in Developmental Disabilities, 15, 371– 388.
106. Mansell, J., Ericsson, K. (1996). Deinstitutionalization and Community Living: Intellectual Disability Services in Britain, Scandinavia and the USA. Nelson Thornes, London, 240 pp. ISBN 978-0-412-57010-0.
107. Mansell, J., Beadle-Brown, J. and Clegg, S. (2004) The situation of large residential institutions in Europe. In G. Freyhoff, C. Parker, M. Coué, & N. Greig (Eds.), Included in Society: Results and recommendations of the European research initiative on community-based residential alternatives for disabled people (pp. 28– 56). Brussels: Inclusion Europe.

108. Mansell, J., Beadle-Brown, J., Ashman, B. and Ockendon, J. (2005) Person-centred active support: a multi-media training resource for staff to enable participation, inclusion and choice for people with learning disabilities. Brighton: Pavilion.
109. Mansell, J. (2006) Deinstitutionalisation and community living: progress, problems and priorities. Journal of Intellectual and Developmental Disability, 31(2), 65– 76.
110. Mansell, J., & Ericsson, K. (2013). Deinstitutionalization and Community Living. Springer.
111. Marini, I., Glover-Graf, N. M., & Michael Jay Millington. (2018). Psychosocial aspects of disability: insider perspectives and strategies for counselors. Springer Publishing Company, Llc.
112. Marković-Stojanović, S. (2012). Odnos srpske države prema osobama sa invaliditetom − istorijski osvrt. Socijalna misao, 19(3), 55-69.
113. Marks, D. (1999) Disability: Controversial Debates and Psychosocial Perspectives. London: Routledge.
114. Maslow, A. H. (1943). A theory of human motivation (pp. 370–396). BN Publishing. https://psychclassics.yorku.ca/Maslow/motivation.htm
115. Matković, G., & Stranjković, M. (2020). Mapiranje usluga socijalne zaštite i materijalne podrške u nadležnosti jedinica lokalnih samouprava u republici srbiji. Tim za socijalno uključivanje i smanjenje siromaštva Vlade Republike Srbije.
116. Mayring, P. (2004). Qualitative content analysis. *A companion to qualitative research*, *1*(2), 159-176.
117. Marković-Savić, O., & Vukotić-Lazar, M. (2021). The social and symbolic position of fighters of the people's liberation war after the liberation in the Federal People's Republic of Yugoslavia. Zbornik Radova Filozofskog Fakulteta U Pristini, 51(4), 329–348. https://doi.org/10.5937/zrffp51-34398
118. McLaughlin, K. (2005), "From ridicule to institutionalization: anti-oppression, the state and social work", Critical Social Policy, Vol. 25 No. 3, pp. 283-305.
119. Mead, T., &Serlin, D. (2006). Disability and history. Radical History Review, 94, 1-8.Michalko, R., 2002, The difference that disability makes, Temple University Press, Philadelphia, PA.
120. Mihailović, N., Kocić, S., Radovanović, S., Popović, P., Simić Vukomanović, I., & Radević, S. (2011). Položaj osoba sa invaliditetom kroz istoriju. Zdravstvena zaštita, 40(5), 72-78. https://doi.org/10.5937/ZZ1105072M
121. Milanović, M. (2014). U potrazi za sigurnošću: Perspektive zapošljavanja osoba sa invaliditetom. Beograd: Forum mladih sa invaliditetom.
122. Milojević, S. (2016). Deinstitucionalizacija u Srbiji - ostvareni rezultati i preporuke za dalje unapređenje procesa. Beograd: Republički zavod za socijalnu zaštitu.
123. Minaire P. (1992). Disease, illness and health: theoretical models of the disablement process. Bulletin of the World Health Organization, 70(3), 373–379.
124. Ministarstvo za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja. (2016). Strategija unapređenja položaja osoba sa invaliditetom za period 2016-2020. Beograd: Vlada Republike Srbije.
125. Ministarstvo za rad, zapošljavanja i socijalnu politiku (2018). Vodič kroz prava osoba sa invaliditetom u Republici Srbiji.
126. Mostert, M.P. (2016). Stigma as a barrier to the implementation of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Africa. African Disability Rights Yearbook, 2-24. http://www.adry.up.ac.za/images/adry/volume4_2016/adry_2016_4_chapter1.pdf.
127. Mullaly, B. (2007), The New Structural Scial Work, (3rd ed.), Oxford University Press, Toronto, ON.

128. Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D. A., & Young, P. C. (2007). The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. Child: care, health and development, 33(2), 180–187. https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00644.x
129. Nedović, G., Rapaić, D., Odović, G., Potić, S., Milićević, M. (2012). Socijalna participacija osoba sa invaliditetom. Beogrd: Društvo defektologa Srbije.
130. Nikolić-Simončić, C.M. (1994) Sociologija hendikepiranih osoba. Beograd: Defektološki fakultet.
131. Nikolić, D., Djordjević, A. (2002) Zakonski tekstovi starog i srednjeg veka - praktikum. Niš: Bona Fides.
132. Nilson, A. (2012). KO MOŽE DA ODLUČUJE? Pravo na poslovnu sposobnost lica sa intelektualnim i psihosocijalnim invaliditetom. Komesar za ljudska prava.
133. Nosek, M. A. (1998). Independent living. In R. M. Parker & E. M. Szymanski (Eds.), Rehabilitation counseling: Basics and beyond (3rd ed., pp. 107–141). Austin, TX: Pro-Ed.
134. Obermann, C. E. (1965). A history of vocational rehabilitation in America. Minneapolis, MN: T.S. Denison.
135. O'Brien, P., Thesing, A., Tuck, B., & Capie, A. (2014). Perceptions of change, advantage and quality of life for people with intellectual disability who left a long stay institution to live in the community. Journal of Intellectual and Developmental Disability. 26. 67-82. 10.1080/13668250020032778.
136. Oliver, M. (1996). Understanding Disability: from Theory to Practice. New York: St. Martin's.
137. Oliver, M. (2013). The social model of disability: Thirty years on. Disability and Society, 28(7), 1024–1026.
138. Olkin, R., (1999). What psychotherapists should know about disability, Guilford Press, New York.
139. Olkin, R. (2002). Could you hold the door for me? Including disability in diversity. Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology, 8(2), 130–137. https://doi.org/10.1037/1099-9809.8.2.130
140. Ognjanović, M., Đakić, B., Popović, Lj., & Jović, S. (2020). Opterećenost voditelja slučajeva u centrima za socijalni rad u Srbiji. Republički zavod za socijalnu zaštitu, Beograd.
141. Parsons, T. (1951). The Social System. London: Routledge.
142. Petrović, L. (2004). Pogled na invalidnost kroz istoriju. Hereticus, Časopis za preispitivanje prošlosti, vol. II, sv. 3, 49-76.
143. Perrin, N., & Polowy, J. (2008). The Role Of The Social Worker In The Long-Term Care Facility. https://health.mo.gov/seniors/ombudsman/pdf/RoleLTCsocialworker.pdf
144. Petrović, J. (2012). Pregled odnosa društva prema osobama sa invaliditetom kroz istoriju. Teme, 36(2), 865-886.
145. Pfeiffer, D. (2000). The Disability Paradigm. Journal of Disability Policy Studies, 11(2), 98–99. https://doi.org/10.1177/104420730001100209
146. Porobić, M. (2002). Vojni invaliditet. *Glasnik Advokatske komore Vojvodine*, 74(3-4), 55-83. https://doi.org/10.5937/gakv0204055P
147. Purinton, M. D. (2001). Byron's disability and the techno-gothic grotesque inthe deformed transformed. European Romantic Review, 12(3), 301–320. https://doi.org/10.1080/10509580108570144
148. Pow, J. L., Baumeister, A. A., Hawkins, M. F., Cohen, A. S., & Garand, J. C. (2015). Deinstitutionalization of American public hospitals for the mentally ill before and after the introduction of antipsychotic medications. Harvard Review of Psychiatry, 23(3), 176–187. https://doi.org/10.1097/HRP.0000000000000046

149. Porodični zakon ("Sl. glasnik RS", br. 18/2005, 72/2011 - dr. zakon i 6/2015)
150. Poverenik za zaštitu ravnopravnosti RS (2013). Poseban izveštaj diskriminaciji osoba sa invaliditetom u Srbiji. Vlada Republike Srbije.
151. Radojičić, B. (2003). Klinička neurologija. Beograd: Elit Medica. Draslar.
152. Rakočević, N., & Gavrilov-Jerković, V. (2017). ULOGA USAMLJENOSTI U RELACIJI ZDRAVLJA I SUBJEKTIVNOG BLAGOSTANJA U STAROSTI. Primenjena Psihologija, 10(3), 355. https://doi.org/10.19090/pp.2017.3.355-373
153. Rajati, F., Ashtarian, H., Salari, N., Ghanbari, M., Naghibifar, Z., & Hosseini, S. Y. (2018). Quality of life predictors in physically disabled people. Journal of education and health promotion, 7, 61. https://doi.org/10.4103/jehp.jehp_115_17
154. Republički zavod za socijalnu zaštitu (2021). Izveštaj o radu centara za socijalni rad za 2020. godinu. Beograd: Republički zavod za socijalnu zaštitu.
155. Republički zavod za socijalnu zaštitu (2022a). Izveštaj o radu ustanova socijalne zaštite za odrasle i starije sa mentalnim, intelektualnim, telesnim ili senzornim invaliditetom za 2021. godinu. Beograd: Republički zavod za socijalnu zaštitu.
156. Republički zavod za socijalnu zaštitu (2022b). Punoletni u sistemu socijalne zaštite u 2021. godini. Beograd: Republički zavod za socijalnu zaštitu.
157. Republički zavod za socijlanu zaštitu (2023). Izveštaj o uslugama socijalne zaštite na lokalnom nivou koje pružaju licencirani pružaoci usluga u 2022. godini. . Beograd: Republički zavod za socijalnu zaštitu.
158. Rioux, M.H. & Valentine, F. (2006). Does theory really matter? Exploring the nexus between disability, human rights and public policy. In D. Pothier and R. Devlin (Eds.). Critical disability theory: Essays in philosophy, politics and law. Vancouver, BC: UBC Press. 47-69.
159. Romanov, R. (2020). *Koncept invalidnosti i kategorizacija sportista sa invaliditetom.* Novi Sad: Fakultet z asport i turizam. EDUCONS Univerzitet.
160. Ružičić, M., M. (2003). Rečnik invalidnosti. Ka jednokosti u javnom govoru. Novi sad: Dnevnik. Centar Živeti uspravno. Novosadsko udruženje studenata sa hendikepom".
161. Safilios-Rothschild, C. (1970). The sociology and social psychology of disability and rehabilitation. New York, NY: Random House.
162. Savet Evrope (2013). Pravo lica sa invaliditetom da žive samostalno i budu uključeni u zajednicu. Tematski izveštaj za komesara Saveta Evrope za ljudska prava.
163. Savić, Lj. (1960). Teorija i praksa specijalnog školstva u Srbiji do Drugog svetskog rata (Doktorska disertacija). Beograd: Filozofsko-istorijski fakultet.
164. Scambler, G., Scambler, S. (2010). "Introduction: The Sociology of Chronic and Disabling Conditions; Assaults on the Lifeworld." Pp. 1–7 in New Directions in the Sociology of Chronic and Disabling Conditions: Assaults on the Lifeworld, edited by G. Scambler and S. Scambler. New York, NY: Palgrave Macmillan.
165. Scior, K. (2016). Towards Understanding Intellectual Disability Stigma: Introduction. In K. Scior & S. Werner (eds.). Intellectual Disability and Stigma: Stepping Out from the Margins. Palgrave Macmillan
166. Seferović, J. (2019). Povijesni razvoj institucionalizacije ranjivih skupina : primjer Prihvatilišta odraslih Narodnog odbora grada Zagreba. Filozofska Istraživanja. http://doi.org/10.21464/fi39112
167. She, Peiyun & Stapleton, David. (2006). A Review of Disability Data for the Institutional Population: Research Brief. Employment and Disability Institute Collection.
168. Siebers, T. (2008). Disability aesthetics. Ann Arbor :University of Michigan Press.
169. Simić, M. (1996). Rehabilitacija invalida. Beograd: Fakultet političkih nauka.

170. Silverman, A. M., Molton, I. R., Smith, A. E., Jensen, M. P., & Cohen, G. L. (2017). Solace in solidarity: Disability friendship networks buffer well-being. Rehabilitation psychology, 62(4), 525–533. https://doi.org/10.1037/rep0000128
171. Sjeničić, M., Perić, S., & Marčetić, D. (2020). Politika pravosudnog sistema i sistema socijalne zaštite prema pitanju poslovne sposobnosti - prikaz istraživanja na teritoriji grada Beograda. Zbornik radova Pravnog fakulteta u Nišu, 59(88), 135-156. https://doi.org/10.5937/zrpfn0-27813
172. Slavković, S., Kibeček, S., & Tamaš, D. (2021). Značaj sportskih i rekreativnih aktivnosti za osobe sa invaliditetom. Sport - nauka i praksa, 11(1), 15-24. https://doi.org/10.18485/snip.2021.11.1.3
173. Slayter, E. M. (2010). Disparities in access to substance abuse treatment among people with intellectual disabilities and serious mental illness. Health & Social Work, 35(1), 48–60.Solanke, I. (2017). Conclusion. In Discrimination as Stigma: A Theory of Anti-discrimination Law (pp. 208–214). Oxford: Hart Publishing. Retrieved October 2, 2022, from http://dx.doi.org/10.5040/9781474203432.0007
174. Stanković, D.V. (2016). Uspostavljanje i održivost procesa deinstitucionalizacije i razvoja usluga u zajednici za osobe sa intelektualnim i mentalnim teškoćama u Srbiji. Beograd: Fakultet političkih nauka.
175. Stanojević, V. (1953) Istorija medicine. Beograd: Medicinska knjiga
176. Stiker, H.J. (1999). A history of disability. University Of Michigan Press.
177. Stojanović, V. (2015). Socijalni i radnopravni položaj osoba sa invaliditetom. Doktorska disertacija. Beograd: Pravni fakultet Univerziteta Union u Beogradu.
178. Stošljević, M. (1998). Uvod u defektologiju. Beograd: Defektološki fakultet.
179. Stošljević, L., Rapaić D., Stošljević, M., Nikolić, S. (1997). Somatopedija. Beograd: Naučna knjiga.
180. Sue, D. W., & Sue, D. (1999). *Counseling the culturally different: Theory and practice* (3rd ed.). New York, NY: John Wiley & Sons, Inc.
181. Susman, J. (1994). Disability, stigma and deviance, Social Science and Medicine, 381 (1) 15 22.
182. Shakespeare, T. (2006). "The social model of disability," in The Disability StudiesReader, Vol. 2 ed L. J. Davis (New York, NY: Routledge), 195–203
183. Tatić, D. (2010). Pravni okvir za zapošljavanje osoba sa invaliditetom u Republici Srbiji. Beograd:Alternativa.
184. Nagi S. Z. (1964). A study in the evaluation of disability and rehabilitation potential: concepts, methods, and procedures. American journal of public health and the nation's health, 54(9), 1568–1579. https://doi.org/10.2105/ajph.54.9.1568
185. Tew, J. (2006). "Understanding power and powerlessness: towards a framework for emancipatory practice in social work", Journal of Social Work, Vol. 6 No. 1, pp. 33-51.
186. Thomas, C., 2004. Rescuing a social relational understanding of disability. Scandinavian Journal of Disability Research, 6(1), p.22-36.DOI: https://doi.org/10.1080/15017410409512637
187. Thompson, N. (1998). Promoting equality: challenging discrimination and oppression in the human services. Macmillan Publishers Limited Trans-Atlantic Publications Incorporated distributor.
188. Thornicroft, G., Brahan, E., Rose, D., Sartorius, N., & Lees, M. (2009). Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a crosssectional survey. Lancet, 373, 408–425.
189. Traustadottir, R. (2009). Disability studies, the social model and legal developments. The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: European and Scandinavian Perspectives. 100. 3-16.

190. Tregaskis, C. (2002). Social Model Theory: The story so far. Disability & Society, 17(4), 457–470. https://doi.org/10.1080/09687590220140377
191. Trgovčević, S. (2012). Socijalna integracija osoba sa povredom kičmene moždine. Beograd: Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju.
192. Trieschmann, R. B. (1988). Spinal cord injury: Psychological, social, and vocational rehabilitation. New York, NY: Demos Publications.
193. Trinkaus, E. (2008) History of disability: Pleistocene period. u: Encyclopedia of disability, SAGE Publications, http://www.sageereference.com/disability/Article_n405.html; 19.11.2008
194. Tøssebro, J. (2016). Scandinavian disability policy: From deinstitutionalisation to non-discrimination and beyond. Alter, 10(2), 111–123. https://doi.org/10.1016/j.alter.2016.03.003
195. Turner, B. S. (1987). Medical power and social knowledge. Beverly Hills, CA: Sage.
196. Turner, D. M. (2006). Introduction: Approaching anomalous bodies. In D. M. Turner & K. Stagg (Eds.), *Social histories of disability in deformity* (pp. 1–16). New York, NY: Routledge.
197. United Nations General Assembly. (1948). The Universal Declaration of Human Rights (UDHR). New York: United Nations General Assembly.
198. United Nations Department Of Economic And Social Affairs. (2019). World economic and social survey 2019 : frontier technologies for sustainable development. United Nations.
199. United Nations. (2018). Disability and Development Report: Realizing the Sustainable Development Goals by, for and with persons with disabilities. Preuzeto dana 27.12.2023. sa https://www.un.org/en/desa/un-disability-and-development-report-%E2%80%93-realizing-sdgs-and-persons-disabilities
200. Uredba o mreži ustanova socijalne zaštite ("Sl. glasnik RS", br. 16/2012 i 12/2013)
201. Van Asselt-Goverts, A. E., Embregts, P. J., & Hendriks, A. H. (2013). Structural and functional characteristics of the social networks of people with mild intellectual disabilities. Research in developmental disabilities, 34(4), 1280–1288. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.01.012
202. Vedder, A. (2022). A systematic review of loneliness in bereavement: Current research and future directions. Current Opinion in Psychology, 43, 48–64. https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2021.06.003
203. Vlada Republike Srbije (2012). Inicijalni izveštaj o primeni Konvencije o pravima osoba sa invaliditetom. Preuzeto dana 28.12.2023. sa https://www.minljmpdd.gov.rs/doc/ljudska-prava/medj-ug-crdp.pdf
204. Wing, L., & Medical Research Council (Great Britain). (1989). Hospital closure and the resettlement of residents: The case of Darenth Park Mental Handicap Hospital. Aldershot, Hants, England: Avebury.
205. Ware, C.F., Panikkar, K.M., Romein, J.M. (1969) Historija čovječanstva – kulturni i naučni razvoj. Zagreb: Naprijed, Dvadeseto stoljeće. svezak III
206. Wendell, S. (1996). The rejected body: Feminist philosophical reflections on disability. New York, NY: Routledge
207. World Health Organization (2014). Innovation in deinstitutionalization: a WHO expert survey. Geneva, World Health Organization, 2014.
208. World Health Organization. (2001). International classification of functioning, disability and health: ICF. World Health Organization. https://apps.who.int/iris/handle/10665/42407
209. World Health Organization. (2011). World report on disability 2011.

210. World Health Organization. (2015). Mental health atlas 2014. World Health Organization.
211. World Health Organization. (2022). World Health Statistics 2022. Monitoring health for the SDGs Sustainable Development Goals
212. Yelin, E. H. (1991). The recent history and immediate future of employment among persons with disabilities. In J. West (Ed.), *The Americans with Disabilities Act: From policy to practice* (pp. 129–149). New York, NY: Milbank Memorial Fund.
213. Young, L., Sigafoos, J., Suttie, J., Ashman, A., & Grevell, P. (1998). Deinstitutionalization of persons with intellectual disabilities: *A review of Australian studies. Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 23, 155– 170.
214. Young, L., & Ashman, F. (2004). Deinstitutionalization for older adults with severe mental retardation: Results from Australia. *American Journal on Mental Retardation, 109*, 397– 412.
215. Živković, G. (1994). *Psihologija telesno invalidnih lica*. Beograd: Defektološki fakultet.
216. Zakon o zabrani diskriminacije osoba sa invaliditetom ("Sl. glasnik RS", br. 33/2006 i 13/2016).
217. Zakon o osnovama sistema obrazovanja i vaspitanja ("Sl. glasnik RS", br. 36/2009).
218. Zakon o socijalnoj zaštiti („Sl. glasnik RS“, broj 24/11).
219. Zakonom o vanparničnom postupku ("Sl. glasnik SRS", br. 25/82 i 48/88 i "Sl. glasnik RS", br. 46/95 - dr. zakon, 18/2005 - dr. zakon, 85/2012, 45/2013 - dr. zakon, 55/2014, 6/2015, 106/2015 - dr. zakon i 14/2022)
220. Zakonu o pravima korisnika usluga privremenog smeštaja („Sl. glasnik RS“, br. 126/2021),
221. Zakon o planiranju i izgradnji (Sl. glasnik RS", br. 72/2009, 81/2009 - ispr., 64/2010 - odluka US, 24/2011, 121/2012, 42/2013 - odluka US, 50/2013 - odluka US, 98/2013 - odluka US, 132/2014, 145/2014, 83/2018, 31/2019, 37/2019 - dr. zakon, 9/2020 i 52/2021)
222. Zakon o klasifikaciji delatnosti ("Sl. glasnik RS", br. 104/2009)

PRILOG

UPITNIK

Anonimna anketa **Institucionalizacija** ŠIFRA | | BROJ ANKETE | |

Poštovani/a,

Upitnik koji se nalazi pred Vama ima za cilj ispitivanje stavova o institucionalnom i vaninstitucionalnom smeštaju osoba sa invaliditetom.
Za popunjavanje upitnika je potrebno oko 10 minuta. Upitnik je anoniman, a privatnost svih prikupljenih podataka je zagarantovana! Vaši odgovori ni na koji način neće uticati na Vaš status u instituciji u kojoj boravite. Rezultati će biti korišćeni zbirno, isključivo za potrebe izrade doktorske disertacije.
Zahvaljujem se unapred na dobroj volji i izdvojenom vremenu!

I ODLUKA O INSTITUCIONALNOM SMEŠTAJU

U KOJOJ MERI SU NAVEDENI RAZLOZI UTICALI NA VAŠU ODLUKU DA BUDETE SMEŠTENI U INSTITUCIJI U KOJOJ SE TRENUTNO NALAZITE:
Ocene dajete na skali od 1 do 5.

1= uopšte nije uticalo 2=nije uticalo 3=niti je uticalo niti nije 4= uticalo je 5= veoma je uticalo

	1	2	3	4	5
1. Finansijski razlozi	☐	☐	☐	☐	☐
2. Neprilagođenost UNUTRAŠNJEG stambenog prostora u kome sam živeo/la	☐	☐	☐	☐	☐
3. Neprilagođenost prilaza/stepeništa/hodnika u stambenom prostoru u kome sam živeo/la	☐	☐	☐	☐	☐
4. Neprilagođenost SPOLJAŠNJEG prostora u okolini stambenog objekta u kome sam živeo/la (dvorište, prostor oko zgrade...)	☐	☐	☐	☐	☐
5. Nemam članove porodice koji bi brinuli o meni	☐	☐	☐	☐	☐
6. Neprihvatanje članova porodice da brinu o meni	☐	☐	☐	☐	☐
7. Strah da ću biti na teretu svojoj porodici	☐	☐	☐	☐	☐
8. Osećaj da porodica ne bi brinula o meni, iako to članovi porodice ne govore	☐	☐	☐	☐	☐
9. Objektivni nedostatak mogućnosti za brigu kod kuće (npr. svi članovi su radno angažovani)	☐	☐	☐	☐	☐
10. Osećaj nepripadnosti široj zajednici u kojoj sam živeo/la	☐	☐	☐	☐	☐
11. Diskriminacija od strane okruženja (susedi, bliža društvena zajednica)	☐	☐	☐	☐	☐
12. Izbegavanje od strane ljudi sa kojima sam se ranije družio/la	☐	☐	☐	☐	☐
13. Nepostojanje usluge pomoći u kući u mojoj lokalnoj zajednici	☐	☐	☐	☐	☐
14. Nepostojanje usluge samostalnog stanovanja u mojoj lokalnoj zajednici	☐	☐	☐	☐	☐
15. Nepostojanje dnevnog boravka za osobe sa invaliditetom u mojoj lokalnoj	☐	☐	☐	☐	☐

16. Neponuđenost bilo kog vida usluge u zajednici za pomoć i podršku u mojoj lokalnoj zajednici	☐	☐	☐	☐	☐
17. Neinformisanost o postojanju usluge u zajednici za pomoć i podršku u mojoj lokalnoj zajednici	☐	☐	☐	☐	☐
18. Pritisak /sugerisanje ljudi iz mog okruženja (porodica, prijatelji...) da će mi u ustanovi biti bolje nego kod kuće	☐	☐	☐	☐	☐
19. Drugi razlozi	☐	☐	☐	☐	☐

20. KOJI JE RAZLOG BIO ODLUČUJUĆI (NAJJAČI) KOJI JE UTICAO NA VAŠU ODLUKU O SMEŠTAJU U INSTITUCIJI U KOJOJ SE TRENUTNO NALAZITE?

Upišite JEDAN odgovor

_____

21. DA LI STE ODLUKU O INSTITUCIJALNOM SMEŠTAJU DONELI SAMOSTALNO?

☐Da
☐Ne
☐Ne znam/ne mogu da procenim

22. UKOLIKO JE VAŠ ODGOVOR NA PRETHODNO PITANJE "NE", MOLIM VAS NAVEDITE KO VAS JE PODSTAKAO NA TU ODLUKU?

☐ Član /članovi porodice
☐ Prijatelj/i
☐ Zaposleni u instuticijama sa kojima sam razgovorao Navedite instituciju:_____
☐ Drugo_____

23. KO JE PRVI OSTVARIO KONTAKT SA SA CENTROM ZA SOCIJALNI RAD RADI PODNOŠENJA ZAHTEVA ZA INSTITUCIONALNI SMEŠTAJ?

☐Sam/a
☐Roditelji
☐Brat/sestra
☐Supružnik/emotivni partner
☐Dete/deca
☐Član šire porodice
☐Neko drugi (navedite)_____

24. KOJE VAM JE PRE INSTITUCIJALNOG SMEŠTAJA OD STRANE CENTRA ZA SOCIJALNI RAD ILI SLIČNE INSTITUCIJE PONUĐEN NEKI DRUGI PLAN PODRŠKE?

☐Da
Ukoliko da, koji?_____

Od strane koje institucije?_____

☐Ne
☐Ne znam/nisam siguran/a

25. DA LI STE PRE INSTITUCIONALNOG SMEŠTAJA RAZMATRALI ALTERNATIVNE OPCIJE SMEŠTAJA?

☐Da
☐Ne

26. UKOLIKO JE VAŠ ODGOVOR DA, KOJE?

_____

II INFORMISANOST O INSTITUCIONALNOM I VANINSTITUCIONALNOM SMEŠTAJU

DA LI STE PRE SMEŠTAJA U INSTITUCIJI GDE TRENUTNO BORAVITE BILI UPOZNATI …	**Da**	**Ne**	**Ne znam / ne želim da odgovorim**
27. …da je Srbija potpisala i ratifikovala Konvenciju o pravima osoba sa invaliditetom?	☐	☐	☐
28. …sa osnovnim načelima Konvencije o pravima osoba sa invaliditetom?	☐	☐	☐
29….da imate pravo u skladu sa svojim potrebama i sposobnostima da budete informisani o svim podacima koji su značajni za utvrđivanje Vaših socijalnih potreba, kao i o tome kako te potrebe mogu biti zadovoljene	☐	☐	☐
30. …da imate pravo uvida u spise predmeta koji se odnose na Vaše korišćenje usluga i ostvarivanje prava iz socijalne zaštite	☐	☐	☐
31. … da biste trebali da blagovremeno dobijate sva obaveštenja o usluzi koja su Vam potrebna	☐	☐	☐
32… da biste trebali da blagovremeno dobijate sva obaveštenja o raspoloživim alternativnim uslugama			
33. ... Imate pravo da ukoliko niste zadovoljno pruženom uslugom, postupkom ili ponašanjem pružaoca usluga, možete podneti pritužbu nadležnom organu	☐	☐	☐
34. … da imate pravo i na druge usluge socijalne zaštite Iako ste na smeštaju	☐	☐	☐
35. …Zakonom o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom?	☐	☐	☐
36. … da je smeštaj u Instituciji u kojoj trenutno boravite privremen	☐	☐	☐
37. ... da imate pravo na izbor pružaoca usluge	☐	☐	☐

38. DA LI STE PRE INSTUTUCIONALNOG SMEŠTAJA BILI JASNO UPUĆENI U USLOVE INSTITUCIONALNOG SMEŠTAJA (DUŽINA BORAVKA, KVALITET HRANE, NEGA, USLOVI PRIVATNOSTI…)?

☐ Da
☐ Delimično
☐ Ne

39. DA LI STE UPOZNATI SA VAŠIM PRAVIMA U INSTITUCIJI?

☐ Da
☐ Delimično
☐ Ne

Ukoliko je Vaš odgovor da ili delimično, navedite prava sa kojima ste upoznati:

_____
_____
____

40. DA LI STE UPOZNATI SA VAŠIM OBAVEZAMA U INSTITUCIJI?

☐Da
☐Delimično
☐Ne

Ukoliko je Vaš odgovor da ili delimično, navedite obaveze sa kojima ste upoznati:

_____
_____

41. DA LI STE PRE INSTUTUCIONALNOG SMEŠTAJA NAPRAVILI PLAN SA VAŠIM VODITELJEM SLUČAJA O TOME KOLIKO DUGO ĆETE BITI U ISNTITUCIJI ?

☐Da
☐Delimično
☐Ne

42. DA LI STE U KONTAKTU SA VODITELJEM SLUČAJA U VAŠEM NADLEŽNOM CSR-U?

☐Da
☐Delimično
☐Ne

43. UKOLIKO JE VAŠ ODGOVOR DA ILI DELIMIČNO, KOLIKO ČESTO STE U KONTAKTU SA NJIM/NJOM?

_____
_____

44. UKOLIKO JE ODGOVOR DA, DA LI ZAJEDNO RAZMATRATE NAPUŠTANJE INSTITUCIJE?

☐Da
☐Ne

45. UKOLIKO RAZMATRATE NAPUŠTANJE INSTITUCIJE, KAKVI SU KORACI PREDUZETI?

_____
_____

46. DA LI STE PRE INSTUTUCIONALNOG SMEŠTAJA BILI INFORMISANI KOJE ORGANIZACIJE/INSTITUCIJE U VAŠOJ ZAJEDNICI PRUŽAJU USLUGE PODRŠKE ZA OSOBE SA INVALIDITETOM?

☐Da
☐Delimično
☐Ne

47. DA LI STE PRE INSTITUCIONALNOG SMEŠTAJA KORISTILI SLEDEĆE USLUGE SOCIJALNE ZAŠTITE?	**Da**	**Ne**	**Ne znam / ne želim da odgovorim**	**Ukoliko jeste, koliko dugo?** *Upisati godinu i mesece*
Dnevni boravak	☐	☐	☐	
Pomoć u kući	☐	☐	☐	
Personalna asistencija za odrasle osobe sa invaliditetom	☐	☐	☐	
Stanovanje uz podršku za osobe sa invaliditetom	☐	☐	☐	
Programi i edukacije koje omogućavaju osamostaljenje korisnika i unapređenje veština zasamostalni život	☐	☐	☐	
Savetodavne i edukativne usluge (psihološko savetovanje, porodična terapija, savetovanje u krizi…)	☐	☐	☐	
Drugo (navedite)_____				

III ZADOVOLJSTVO POJEDINIM PODRUČJIMA ŽIVOTA PRE I TOKOM INSTITUCIONALNOG SMEŠTAJA

Ocenite zadovoljstvo pojedinim elementima života pre i za vreme institucionalnog smeštaja.

Ocene dajete na skali od 1 do 5.

1= u potpunosti nezadovoljan/a 2=nezadovoljan/a 3=niti zadovoljan/niti nezadovoljan/a 4= zadovoljan/a 5=veoma zadovoljan

48. OCENA POJEDINIH ELEMENATA SOCIJALNOG ŽIVOTA:	**PRE** institucionalnog smeštaja *upišite ocenu*	**ZA VREME** institucionalnog smeštaja *upišite ocenu*
Posete različitim kulturnim dešavanjima (bioskop, pozorište, utakmice...)		
Mogućnost samostalne organizacije slobodnog vremena		
Druženje sa prijateljima		
Druženja sa ljudima koji imaju slični problem		
Odnos sa porodicom		
Partnerska/emotivna veza		
Radno angažovanje		
Okupacione aktivnosti		

49. OCENA ZDRAVSTVENIH USLUGA:	**PRE** institucionalnog smeštaja *upišite ocenu*	**ZA VREME** institucionalnog smeštaja *upišite ocenu*
Dostupnost zdravstvenih usluga NEPOVEZANIH sa invaliditetom		
Dostupnost zdravstvenih usluga POVEZANIH sa invaliditetom		
Komunikacija i interakcija sa zdravstvenim radnicima		
Ukupan kvalitet zdravstvenih usluga NEPOVEZANIH sa invaliditetom		
Ukupan kvalitet zdravstvenih usluga POVEZANIH sa invaliditetom		

50. OCENA USLOVA ŽIVOTA:	**PRE** institucionalnog smeštaja *upišite ocenu*	**ZA VREME** institucionalnog smeštaja *upišite ocenu*
Sigurnost i bezbednost		
Lična higijena		
Kvalitet hrane		
Redovnost obroka		
Psihološka podrška		
Nega od strane drugih lica		
Prilagođenost UNUTRAŠNJEG stambenog prostora u kome živim		
Higijena stambenog prostora u kome živim		
Prilagođenost SPOLJAŠNJEG prostora u okolini stambenog objekta u kome sam živeo/la (dvorište, prostor oko zgrade...)		
Privatnost		
Finansijske mogućnosti		

IV PREFERENCIJE

51. KADA BISTE MOGLI DA BIRATE, OPREDELILI BISTE SE DA ŽIVITE:
Označite JEDAN odogovor

☐ U manjem kolektivnom smeštaju
☐ U Instituciji gde sada boravim
☐ Sa svojom porodicom
☐ Sam/a sa podrškom
☐ Sam/a sa bez podrške
☐ Drugo (navedite)_____

52. DA LI SMATRATE DA JE INSTITUCIONALIZACIJA NAJBOLJI NAČIN SMEŠTAJA OSOBA SA INVALIDITETOM?
☐ Da
☐ Ne
☐ Samo ukoliko nemaju drugu alternativu
☐ Ne znam/nisam siguran/a

53. KOJA JE PO VAMA OSNOVNA PREDNOST ŽIVOTA U ZAJEDNICI ZA OSOBU POPUT VAS:
Upišite JEDAN odgovor

_____

54. KOJA JE PO VAMA OSNOVNA PREDNOST ŽIVOTA U INSTITUCIJI GDE SADA BORAVITE ZA OSOBU POPUT VAS:
Upišite JEDAN odgovor

_____

55. KOJI JE PO VAMA OSNOVNI NEDOSTATAK ŽIVOTA U ZAJEDNICI ZA OSOBU POPUT VAS:
Upišite JEDAN odgovor

_____

56. KOJI JE PO VAMA OSNOVNI NEDOSTATAK ŽIVOTA U INSTITUCIJI GDE SADA BORAVITE:
Upišite JEDAN odgovor

_____

57. DA LI ODRŽAVATE KONTAKT SA ČLANOVIMA SVOJE PORODICE DOK STE NA INSTUTUCIONALNOM SMEŠTAJU?
☐ Da
☐ Ne
☐ Nemam članove porodice

58. UKOLIKO JE VAŠ ODGOVOR DA, NA KOJI NAČIN ODRŽAVATE KONTAKT?

ZAOKRUŽITE SVE ODGOVORE KOJI SE NA VAS ODNOSE.

☐ Isključivo telefonski
☐ Posećuju me
☐ Odlazim kući
☐ Drugo_____

59. UKOLIKO JE VAŠ ODGOVOR DA, KOLIKO ČESTO?

☐ Više puta nedeljno
☐ Jednom nedeljno
☐ Više puta mesečno
☐ Jednom mesečno
☐ Više puta mesečno
☐ Nekoliko puta godišnje ili ređe

60. UKOLIKO JE ODGOVOR DA, DA LI CSR POSREDUJE U ODRŽAVANJU KONTAKTA SA ČLANOVIMA VAŠE PORODICE?

☐ Da
☐ Ne
☐ Nemam članove porodice

V OPŠTI PODACI

61. Pol:

☐ Muški
☐ Ženski

62. Godina kada ste rođeni:

_____

63. Koji je Vaš obrazovni status?

☐ Nezavršena osnovna/bez škole
☐ Osnovno
☐ Srednje
☐ Više
☐ Visoko (fakultet, master i postdiplomske studije)
☐ Nepoznato

64. Koji je Vaš bračni status?

☐ Oženjen/udata
☐ Vanbračna zajednica/stalna veza
☐ Neoženjen/neudata
☐ Razveden/razvedena
☐ Udovac/udovica

65. Sa kim ste živeli pre institucionalnog smeštaja?

☐ Porodicom (suprug/a i deca)
☐ Sa roditeljima
☐ Sa roditeljima i braćom/sestrama
☐ U široj zajednici (višegeneracijsko domaćinstvo)
☐ Sam/a
☐ Drugo

66. Mesto stanovanja pre institucionalnog smeštaja?

☐ Grad
☐ Prigradsko naselje
☐ Selo

67. Vrsta invaliditeta?

☐ Urođen
☐ Stečen
☐ Drugo_____

68. Ukoliko je invalidnost stečena, koje godine?

_____

69. Status invalidnosti?

☐Sa rešenjem o invaliditetu
☐Bez rešenja o invaliditetu

70. Ukupna dužina boravka u nekoj od instutucija za smeštaj osoba sa invaliditetom (u godinama)?

_____

71. Dužina boravka u Instutuciji u kojoj trenutno boravite (u godinama)?

_____

HVALA VAM NA IZDVOJENOM VREMENU!

Biografija autora

Kandidat Mikica Budimirović je rođen 11.05.1974. godine u Golubcu. Kandidat je diplomirao 2009. godine na Fakultetu za kulturu i medije Univerziteta Megatrend, na smeru Odnosi sa javnošću. Školske 2009/2010. godine kandidat upisuje master studije na Fakultetu političkih nauka, na smeru Socijalna politika, koje završava 2013. godine odbranom master rada na temu „Zapošljavanje osoba sa fizičkim invaliditetom“, sa najvišom ocenom (deset) i prosečnom ocenom u toku studija 8,75, čime je stekao zvanje mastera politikologa – socijalne politike. Iste godine upisuje doktorske studije Socijalne politike i socijalnog rada na pomenutom fakultetu.

Kandidat je u periodu od 2005. godine do 2010. godine radio kao projekt menadžer u organizaciji Forum mladih sa invaliditetom (Beograd) nakon čega je postavljen za izvršnog direktora u istoj organizaciji. Na ovoj poziciji je radio do 2017. godine, ali je i nakon toga ostao aktivan u okviru programskih projektnih aktivnosti ove organizacije kao što su različiti vidova edukacija, organizovanih kroz radionice i seminare, sa ciljem osnaživanja osoba sa invaliditetom, kao i članova njihovih porodica.

Pored toga, u periodu od 2015-2017. godine Mikica Budimirović je bio angažovan kao asistent na predmetu Socijalna politika EU na Fakultetu za medije i komunikacije Univerziteta Singidunum (Departman za socijalni rad). Od 2016. do 2017. godine je radio na poziciji edukatora u preduzeću za profesionalnu rehabilitaciju „D2 Multitask” iz Beograda.

Od 2017. godine je direktor ustanove socijalne zaštite, Doma za odrasla invalidna lica u Zemunu, u Beogradu. Tečno govori engleski i služi se italijanskim jezikom.

Kandidat je u više navrata bio na kraćim studijskim boravcima u okviru različitih projekata: Brisel (u okviru P2P program (People to people study tour)), Vermont, Ujedinjene Američke Države (u okviru projekta Promocija inkluzije u Vermontu, World learning, USAID) i Slovenija (u okviru projekta „Nove veštine za lica sa invaliditetom“).

Mikica Budimirović je učestvovao na više nacionalnih i međunarodnih konferencija i naučnih i stručnih skupova, od kojih se izdvajaju:

-Treća međunarodna naučno-stručna konferencija „Profesionalna rehabilitacija - stanje, mogućnosti i perspektive“, u organizaciji Centra za edukaciju i profesionalnu rehabilitaciju i Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Univerziteta u Tuzli (održana u Tuzli, Bosna i Hercegovina, 2015. godine);

- Regionalna konferencija “Razmena dobrih praksi ustanova iz oblasti socijalne zaštite i specijalne edukacije i rehabilitacije”, u organizaciji Visoke škole socijalnog rada iz Beograda, Srbija (održana 19.07- 21.07.2019. godine u Bajinoj Bašti, Srbija);

- Međunarodni naučni skup “Aktuelnosti u logopediji, okupacionoj terapiji i socijalnom radu - ALOS 20”, sa temom: „Primena teorijskih modela u praksi: mogućnosti i ograničenja“, Visoka škola socijalnog rada Beograd (održana u Beogradu, 2020. godine);

- Međunarodni naučni skup “Aktuelnosti u logopediji, okupacionoj terapiji i socijalnom radu - ALOS 22”, sa temom: Pogled u budućnost: humanističke nauke i praksa, u organizaciji Visoke škole socijalnog rada, Sveučilišta Hercegovina, Visoke strukovne škole Internacionalni centar za profesionalne studije (ICEPS), u saradnji sa Komorom socijalne zaštite Srbije i Srpskom logopedskom asocijacijom (održana u Beogradu, 2022. godine).

Kandidat Mikica Budimirović je do sada samostalno i u koautorstvu objavio nekoliko naučnih i stručnih radova u nacionalnim i međunarodnim časopisima i publikacijama.

Izjava o autorstvu

Ime i prezime autora: Mikica Budimirović
Broj indeksa: 28/2013

Izjavljujem

Da je doktorska disertacija pod naslovom „Institucionalizacija osoba sa telesnim invaliditetom u Republici Srbiji“
• rezultat sopstvenog istraživačkog rada,
• da predložena disertacija u celini ni u delovima nije bila predložena za dobijanje bilo koje diplome prema studijskim programima drugih visokoškolskih ustanova,
• da su rezultati korektno navedeni i
• da nisam kršio autorska prava i koristio intelektualnu svojinu drugih lica.

U Beogradu, 19.07.2024.

Potpis autora

_____

Izjava o istovetnosti štampane i elektronske verzije doktorskog rada

Ime i prezime autora: Mikica Budimirović
Broj indeksa: 28/2013
Studijski program: Doktorske studije socijalne politike i socijlanog rada
Naslov rada: **Institucionalizacija osoba sa telesnim invaliditetom u Republici Srbiji**
Mentor: Prof. dr Dragana Stoeckel

Izjavljujem da je štampana verzija mog doktorskog rada istovetna elektronskoj verziji koju sam predao za objavljivanje na portalu **Digitalnog repozitorijuma Univerziteta u Beogradu**.
Dozvoljavam da se objave moji lični podaci vezani za dobijanje akademskog zvanja doktora nauka, kao što su ime i prezime, godina i mesto rođenja i datum odbrane rada.
Ovi lični podaci mogu se objaviti na mrežnim stranicama digitalne biblioteke, u elektronskom katalogu i u publikacijama Univerziteta u Beogradu.

U Beogradu, 19.07.2024.

Potpis autora

_____

Izjava o korišćenju

Ovlašćujem Univerzitetsku biblioteku „Svetozar Marković“ da u Digitalni repozitorijum Univerziteta u Beogradu unese moju doktorsku disertaciju pod naslovom

„Institucionalizacija osoba sa telesnim invaliditetom u Republici Srbiji“

koja je moje autorsko delo.

Disertaciju sa svim prilozima predala sam u elektronskom formatu pogodnom za trajno arhiviranje. Moju doktorsku disertaciju pohranjenu u Digitalni repozitorijum Univerziteta u Beogradu mogu da koriste svi koji poštuju odredbe sadržane u odabranom tipu licence Kreativne zajednice (Creative Commons) za koju sam se odlučio.

1. Autorstvo (CC BY)
2. Autorstvo – nekomercijalno (CC BY-NC)
3. **Autorstvo – nekomercijalno – bez prerada (CC BY-NC-ND)**
4. Autorstvo – nekomercijalno – deliti pod istim uslovima (CC BY-NC-SA)
5. Autorstvo – bez prerada (CC BY-ND)
6. Autorstvo – deliti pod istim uslovima (CC BY-SA)

(Molimo da zaokružite samo jednu od šest ponuđenih licenci, kratak opis licenci dat je na poleđini teksta)

Potpis autora

U Beogradu, 19.07.2024. _____