***MONITORING INDIVIDUALNIH ISKUSTAVA OSOBA SA INTELEKTUALNIM INVALIDITETOM U SRBIJI***

|  |
| --- |
| *“A u školu išla li si? Znam da si išla, al te mora pitam.”*  *“Išla sam. Ovde prvo. Pa u Leskovac. U ovu specijalnu, znaš, za ovi ko mi.”*  *“Koji toj?”*  *“Pa za ovi drugačiji.”*  *“A kako drugačiji?”*  *“Pa ne znam. Specijalni.”* |

**Autori izveštaja:** Anđelković Violeta, Radoš Keravica

**Intervjueri:** Eufemija Grgurov, Anica Klepo, Anđelka Sajevac, Nataša Bojić, Ana Pejčić, Ana Jović, Laslo Mađar, Igor Vuković, Semin Dolovac, Jusić Elma, Marija Arsić, Jelena Kostić, Dalibor Šandor, Simona Ilić, Snežana Savić

**Transkript intervjua:** Katarina Tadić,Aleksandra Janić, Jovan Bogdanović, Vesn Gavrić, Nezrina Halilović, Jelena Stanković, Dragana Popović

**Saradnici:**

|  |  |
| --- | --- |
|  | **Asocijacija za promovisanje inkluzije Srbije-API Srbije**  **Kneza Miloša 15, 11000 Beograd**  **Telefon/fax: 011/3610-150**  **E-Mail:** [**info@sapi.rs**](mailto:info@sapi.rs) |
| C:\Users\Centar COD\Desktop\DRPI logo.png | **York University, 5021 TEL Building 4700 Keele Street Toronto, Ontario M3J 1P3 Canada**  **Telephone: 1-416-736-2100 ext. 20718, Fax: 1-416-736-5986**  **E-Mail:** [**drpi@yorku.ca**](mailto:drpi@yorku.ca) |
|  | **Udruženjesa mentalnim invaliditetom Niš**  **Jovana Ristića b.b., 18000 Niš**  **Tel/fax: 018/4560-894**  **E-Mail:** [**udruzenjemnro@gmail.com**](mailto:udruzenjemnro@gmail.com) |
|  | **Udruženje “Na pola puta”**  **Dr. Kasapinovića 24b, Pančevo**  **Tel/fax: 013/341- 960; 060/068-9659**  **E-Mail:** [**contact@napolaputa.org**](mailto:contact@napolaputa.org) |
|  | **Udruženje “Inkluzivni centar”**  **Gagarinova 4a, 21000 Novi Sad**  **Tel/fax: 021/6616-366**  **E-Mail:** [**radojka.rajacic@gmail.com**](mailto:radojka.rajacic@gmail.com) |
|  | **Škola sa domom za učenike oštećenog sluha i govora "11. maj"**  **Slavke Đurđević 8, 35000 Jagodina**  **Tel/fax: 035/223-204**  **E-Mail:** [**skolazagluve035@open.telekom.rs**](mailto:skolazagluve035@open.telekom.rs) |
|  | **Udruženje za podršku osobama sa psihofizičkim smetnjama**  **„ZaJedno“**  **Đure Đakovića 23/1, 24000 Subotica**  **Tel/fax: 024/524-366**  **E-Mail:** [**mnrosu@eunet.rs**](mailto:mnrosu@eunet.rs) |
|  | **Udruženje za pomoć mentalno nedovoljno razvijenih osoba**  **MNRO Novi Pazar**  **Dositejeva bb, 36300 Novi Pazar**  **Tel/fax: 020/317-402**  **E-Mail:** [**mnrlnp@yahoo.com**](mailto:mnrlnp@yahoo.com) |
|  | **Udruženje Centar za edukaciju “OSMEH“**  **Nemanjina 40, 16210 Vlasotince**  **Tel/fax: 062/8022 505**  **E-Mail:** [**osmehvlasotince@gmail.com**](mailto:osmehvlasotince@gmail.com) |



Projekat finansira Evropska unija kroz program EIDHR

Country-Based Support Scheme 2014 & 2015 za Srbiju

Ova publikacija je proizvedena uz podršku Evropske unije. Za njen sadržaj odgovorna je isključivo Asocijacija za promovisanje inkluzije i autori teksta i ni pod kojim okolnostima ne može izražavati stavove Evropske unije

Sadržaj

[***1. UVOD*** 4](#_Toc503699764)

[1.1. Informacije o projektu 4](#_Toc503699765)

[1.2. Metodologija istraživanja 6](#_Toc503699766)

[1.3. Partnerske organizacije uključene u projekat 11](#_Toc503699767)

[1.4. Struktura izveštaja 11](#_Toc503699768)

[***2. OSTVARIVANJE PRAVA OSOBA SA INTELEKTUALNIM INVALIDITETOM U SRBIJI – MONITORING INDIVIDUALNIH ISKUSTAVA*** 13](#_Toc503699769)

[2.1. Položaj osoba sa intelektualnim invaliditetom u Srbiji 13](#_Toc503699770)

[2.2. Uzorak ispitanika 17](#_Toc503699774)

[3. MONITORING INDIVIDUALNIH ISKUSTAVA OSOBA SA INTELEKTUALNIM INVALIDITETOM – NALAZI MONITORINGA 20](#_Toc503699775)

[3.1. Oblasti života po principima ljudskih prava 20](#_Toc503699776)

[3.2. Privatnost i porodični život 22](#_Toc503699777)

[3.3. Društveno učestvovanje 30](#_Toc503699778)

[3.4. Osiguranje prihoda i usluge podrške 37](#_Toc503699779)

[3.5. Rad i zapošljavanje 44](#_Toc503699780)

[3.6. Obrazovanje 46](#_Toc503699781)

[3.7. Sistemski uzroci diskriminacije 50](#_Toc503699782)

[3.8. Reagovanje ispitanika na iskustva kršenja ljudskih prava 53](#_Toc503699783)

[3.9. Preporuke ispitanika 59](#_Toc503699784)

[***4. ZAKLJUČAK*** 63](#_Toc503699785)

# 1. UVOD

## 1.1. Informacije o projektu

Izveštaj o monitoringu prava osoba sa intelektualnim invaliditetom nastao je u okviru projekta ”Samozastupnici za osnovna prava osoba sa invaliditetom u Srbiji” koji sprovodi Asocijacija za promovisanje inkluzije Srbije-API Srbije u partnerstvu sa nekoliko organizacija civilnog društva i institucija iz cele Srbije. Izveštaj je rezultat istraživanja koje je jedna od aktivnosti projekta, a nastalo je kao spoj dve inicijative koje su se paralelno razvijale u Srbiji, a koje su imale za cilj osnaživanje osoba sa intelektualnim invaliditetom da se aktivnije uključe u odgovor na kršenja njihovih osnovnih prava.

Prva inicijativa odnosi se na višegodišnje napore organizacije API Srbije da u Srbiju uvede, proširi i ustali **praksu samozastupanja** koja pomaže osobama sa intelektualnim invaliditetom da steknu samopouzdanje i znanje dovoljno za uključivanje u borbu za svoja prava na svim nivoima. Samozastupanje za osobe sa intelektualnim invaliditetom znači da ove osobe, individualno ili u grupi, govore ili deluju u svoje ime ili u ime drugih u oblastima koje se na njih odnose. U kontekstu pokreta za ljudska prava radi se o svojevrsnoj borbi ljudi kojom se direktno utiče na negativne stavove i praksu okoline. Zato pokret samozastupanja redefiniše pristup invaliditetu gledajući ga u svetlu jednakosti i ljudskih prava, a nikako kao rehabilitacioni proces. Ljudi uključeni u pokret samozastupanja jasno odbijaju da ih nazivaju retardiranima, hendikepiranima, invalidima ili da ih tretiraju kao decu. Naglašavaju da samozastupanje predstavlja “prava”, a ne “zavisnost”- pravo na slobodno izražavanje, pravo na dostojanstvo, pravo donošenja odluka u vlastito ime. Pokret samozastupanja informiše ljude sa intelektualnim invaliditetom, posebno članove pokreta, o njihovim pravima i obavezama koje imaju kao članovi društva. Dalje, članovi pokreta primenjuju svoj uticaj u širem društvu susrećući se sa donosiocima odluka i pružaocima usluga od kojih traže promene, edukuju njih i članove porodica, govore na javnim događanjima i stručnim skupovima, pišu pisma, učestvuju u raznim protestima, rade u raznim komisijama i odborima. Njihovo je delovanje u svetu promenilo sistem usluga ali i porodice, stvarajući novu svest o sposobnostima i pravima ljudi sa intelektualnim invaliditetom. Na kraju, samozastupnici se priključuju borbi šireg civilnog društva i pokreta koji se bavi ljudskim pravima da bi uspostavili zakone koji ih štite i podržavaju.

API Srbije osnažila je grupu samozastupnika u Beogradu i nastoji da praksu proširi i na druge sredine u Srbiji, posebno kroz ovaj i druge projekte koje sprovodi.

Druga inicijativa u Srbiji nastoji da ohrabri, obuči i osnaži osobe sa invaliditetom da preuzmu aktivnu ulogu u praćenju svojih osnovnih prava i načina na koji se krše. Nastala je u okviru Međunarodne promocije prava osoba sa invaliditetom (DRPI)[[1]](#footnote-1), a u osnovi podrazumeva okupljanje osoba sa invaliditetom, edukaciju o ljudskim pravima i posebnoj **holističkoj metodologiji praćenja ljudskih prava**, sprovođenje praćenja i pripremu izveštaja koji će služiti za promociju, lobiranje i zagovaranje za poštovanje prava osoba sa invaliditetom. Holistička metodologija obuhvata praćenje zakona, politika i programa koji u državi postoje kako bi zaštitili prava osoba sa invaliditetom (sistemski monitoring), praćenje individualnih iskustava osoba sa invaliditetom u vezi sa poštovanjem tj. kršenjem ljudskih prava (monitoring individualih iskustava) i praćenje stavova društva o osobama sa invaliditetom kroz praćenje načina na koji mediji izveštavaju o ovoj temi (monitoring medija). Ono što ovu metodologiju monitoringa čini posebnom jeste činjenica da **sve aktivnosti monitoringa sprovode osobe čija se prava nadgledaju, u ovom slučaju, osobe sa intelektualnim invaliditetom.** Na ovaj način, metodologija ne samo da daje informacije o tome na koji način se pojedina prava krše i zbog čega, već trajno obrazuje osobe sa intelektualnim invaliditetom o njihovim pravima i načinima na koje ta prava mogu da nadgledaju, što doprinosi održivosti promena u pravcu poštovanja ljudskih prava i izmena elemenata sistema koji doprinose kršenju prava. Razvijena metodologija praćenja prava sprovodi se kontinuirano na svim kontinentima i u velikom broju država, a u Srbiju je uvedena 2011. godine kroz Regionalni centar za monitoring ljudskih prava osoba sa invaliditetom za Evropu[[2]](#footnote-2). Monitoring prava osoba sa invaliditetom sproveden je u Srbiji, a holistički izveštaj poslužio je za pripremu alternativnog izveštaja o primeni UN Konvencije o pravima osoba sa invaliditetom[[3]](#footnote-3), ali i mnoge druge izveštaje ovom i drugim komitetima, kao i za lobiranje na lokalnim i nacionalnom nivou za poboljšanje položaja osoba sa invaliditetom.

Obe inicijative u osnovi razumeju invalidnost koristeći model ljudskih prava i u centar svega što se tiče osoba sa invaliditetom stavljaju njih same, a fokusirane su na dugoročne i održive promene. Obe inicijative insistiraju snažno na tome da se najveća moć u odlučivanju da osobama sa invaliditetom, što ih čini drugačijim u odnosu na sve druge.

Osnovni cilj projekta ”Samozastupnici za osnovna prava osoba sa invaliditetom u Srbiji” je da doprinese poštovanju prava osoba sa invaliditetom u Srbiji u skladu sa UNCRPD konvencijom i Evropskom strategijom o invalidnosti[[4]](#footnote-4), kroz širenje prakse samozastupanja koja doprinosi osnaživanju osoba sa intelektualnim invaliditetom da preuzmu aktivnu ulogu u zalaganju za svoja prava i socijalno uključivanje, kao i kroz jačanje uticaja organizacija osoba sa intelektualnim invaliditetom na međunarodno i nacionalno zakonodavstvo, stvaranjem nacionalne mreže samozastupnika i povezivanje sa Evropskom platformom za samozastupanje[[5]](#footnote-5). Aktivnosti projekta podrazumevaju edukaciju i osnaživanje osoba sa intelektualnim invaliditetom za samozastupanje, uključivanje u grupe samozastupnika, povećanje osetljivosti članova porodica, profesionalaca i donosioca odluka na lokalnim i nacionalnom nivou za važnost samozastupanja, osnaživanje samozastupnika za praćenje svojih prava i sprovođenje monitoringa individualnih iskustava, njihovo udruživanje i povezivanje sa samozastupnicima na međunarodnom nivou.

Istraživanje prava osoba sa intelektualnim invaliditetom (monitoring individualnih iskustava) deo je aktivnosti osnaživanja, edukacije i uključivanja samozastupnika u praćenje kršenja njihovih prava, objašnjenje načina na koja se prava krše, ali i razumevanja razloga za nepoštovanje prava. Sticanje uvida u obim diskriminacije i socijalne isključenosti osoba sa intelektualnim invaliditetom, te njihove izloženosti siromaštvu i nezaposlenosti i nejednakosti, jednako je važno kao i sam proces monitoringa i prikupljanja informacija o poštovanju prava kroz koji se osobe sa intelektualnim invaliditetom osnažuju da prate svoja prava i da zagovaraju za promene. Saznanja o nepoštovanju prava osoba sa intelektualnim invaliditetom predstavljaju značajan alat za pokretanje društvenih promena i promena u politikama i programima, koje bi vodile unapređenju položaja osoba sa intelektualnim invaliditetom u Srbiji. Kao što aktivnosti monitoringa osnažuju osobe sa intelektualnim invaliditetom da bolje razumeju prava i aktivnije se uključe u borbu za njih, tako razumevanje načina na koje se njihova prava krše pomaže zajednici i državi da usmeri svoje programe tamo gde je to najpotrebnije.

Samozastupnici koji su učestvovali u monitoringu u ulozi ispitivača dolaze iz organizacija u čijim gradovima su osnovane grupe za samozastupanje: API Srbije-Beograd, Udruženje sa mentalnim invaliditetom-Niš, Udruženje “Na pola puta”-Pančevo, Udruženje “Inkluzivni centar”- Novi Sad, Škola sa domom za učenike oštećenog sluha i govora "11. maj"- Jagodina, Udruženje za podršku osobama sa psihofizičkim smetnjama „ZaJedno“-Subotica, Udruženje za pomoć mentalno nedovoljno razvijenih osoba MNRO-Novi Pazar i Udruženje Centar za edukaciju “OSMEH“ Vlasotince.

Projekat traje 24 meseca a podržan je od strane Delegacije Evropske Unije u Beogradu, u okviru programa Evropskog instrumenta za demokratiju i ljudska prava (EIDHR).

## 1.2. Metodologija istraživanja

Iako se DRPI metodologija holističkog monitoringa originalno sastoji iz tri elementa (sistemskog monitoringa, monitoringa individualnih iskustava i monitoringa medija), u okviru ovog projekta je realizovan samo jedan element holističke metodologije - **monitoring individualnih iskustava**. Na ovaj korak smo se odlučii iz nekoliko razloga. Prvo, holistički monitoring prava osoba sa invaliditetom realizovan je tokom 2013. godine u okviru kojeg su objašnjeni zakoni, politike i stavovi, kao i većina drugih elemenata koji određuju okvir za poštovanje ljudskih prava osoba sa invaliditetom. U tom smislu smo smatrali uputnim da se realizuje samo onaj deo koji nedostaje: pošto je u prvom istraživanju monitoring individualnih iskustava uključivao osobe sa invaliditetom generalno, bez velikog uključivanja osoba sa intelektualnim invaliditetom, smatrali smo da je razumno organizovati ovakav monitoring samo sa njima. Drugo, snažna komponenta samozastupanja nalagala je da se iz metodologije uzme i upotrebi onaj deo koji ovu komponentu najviše podržava. Tačnije, cilj je bio da se aktivnosti projekta tako organizuju i inicijative tako kombinuju da daju maksimalnu moguću dobit u pravcu osnaživanja osoba sa intelektualnim invaliditetom da se aktivnije uključe u borbu za svoja prava. Samozastupanje podrazumeva osnaživanje osoba sa intelektualnim invaliditetom, a u kontekstu projekta koji ovu praksu širi i međusobno povezuje samozastupnike organizujući ih u grupe, individualni intervjui koji će osobe sa intelektualnim invaliditetom raditi sa drugim osobama sa intelektualnim invaliditetom, doprinose ovim ciljevima. Osim toga, nekoliko izveštaja o stanju ljudskih prava osoba sa intelektualnim invaliditetom, posebno u ustanovama socijalne zaštite, i u vezi instituta lišavanja poslovne sposobnosti[[6]](#footnote-6), objavljeno je tokom poslednjih nekoliko godina, a mi smo želeli da informacije koje postoje dopunimo iskustvima o kršenju prava osoba sa intelektualnim invaliditetom dobijenim direktno od njih.

Pomenuta metodologija fokusirana je na praćenje toga da li se i kako krše prava osoba sa invaliditetom. Međutim, ona ne uzima samo u obzir ostvarivanje pojedinih ljudskih prava, već i kvalitet njihove realizacije. Metodologija to postiže zahvaljujući analizi iskustava osoba sa invaliditetom sa poštovanjem njihovih prava posmatrajući ih kroz prizmu ključnih principa ljudskih prava sadržanih u Univerzalnoj deklaraciji o ljudskim pravima i ostalim međunarodnim zakonskim dokumentima u oblasti ljudskih prava. Pomenuti principi grupisani su u 5 grupa: ***dostojanstvo, samostalnost, nediskriminacija i jednakost, učestvovanje, inkluzija i pristupačnost, i poštovanje različitosti***. Naredna tabela pojašnjava značenje pojedinih principa ljudskih prava.

***Tabela 1 - Interpretacija principa ljudskih prava***

|  |  |
| --- | --- |
| **Principi ljudskih prava** | **Interpretacija** |
| **DOSTOJANSTVO**  Odnosi se na inherentno pravo svake osobe da bude poštovana i vrednovana u svom iskustvu i mišljenju i da ima mogućnost da formira svoje stavove bez straha od fizičke, psihičke, psihološke i/ili emotivne štete. | Kršenje ovog principa najbolje se vidi u situacijama u kojima su osećanja osobe povređena (tuga, žalost, očaj, depresija, nisko samopoštovanje, nedostatak samopouzdanja), kao posledica lošeg tretmana usled intelektualne invalidnosti. Povreda dostojanstva govori o tome kako se osoba oseća zbog načina na koji je tretirana, a ne na koji način je tretirana. |
| **DISKRIMINACIJA I NEJEDNAKOST**  Princip nediskriminacije znači da su sva prava zagarantovana svima, bez razlike, isključivanja ili ograničenja na osnovu invalidnosti ili rase, pola, jezika, religije, političkog ili drugačijeg mišljenja, nacionalnog ili društvenog porekla, imovine, rođenja, starosti ili nekog drugog statusa. Jednakost, u kontekstu invalidnosti zahteva kreiranje društvenih uslova koji dozvoljavaju različitost kako bi se garantovalo jednako učestvovanje i inkluzija osoba sa invaliditetom u sve aspekte društva. | Kršenje ovog principa podrazumeva situacije u kojima osoba iskusi različit tretman zbog invalidnosti ili drugog ličnog svojstva, direktno ili indirektno. To su situacije koje uključuju mogućnosti poređenja između tretmana osoba sa i bez invaliditeta, u kojima je jasno da je osoba sa invaliditetom u nepovoljnom položaju. |
| **UČESTVOVANJE, INKLUZIJA I PRISTUPAČNOST**  Inkluzija uključuje organizaciju sistema, javnog i privatnog, kako bi se omogućilo svim osobama puno i efikasno učestvovanje. Kako bi se postiglo puno učestvovanje, potrebno je uklanjanje svih fizičkih i socijalnih barijera. | Kršenje ovog principa podrazumeva situacije u kojima je osoba sa invaliditetom sprečena da učestvuje u nekom događaju ili aktivnosti ili sprečena da uđe ili koristi fizičko okruženje ili usluge. Podrazumeva i situacije nedostatka pristupa prostoru, mestima, uslugama i programima, bez mogućnosti da se imaju isti uslovi i prilike. |
| **POŠTOVANJE RAZLIČITOSTI**  Poštovanje različitosti uključuje priznavanje i prihvatanje osoba sa invaliditetom kao deo ljudske različitosti i čovečnosti. | Situacije u kojima je osoba osuđivana, obeležena ili vređana na bazi određenih predrasuda koje drugi imaju u vezi njene invalidnosti ili drugog ličnog svojstva kao što je pripadnost određenim ključnim populacijama, predstavljaju situacije u kojima se ovaj princip prava krši. Kršenje principa podrazumeva i situacije kada potrebe osoba sa invaliditetom (da bude uvažena ili da se izvrše određena prilgađovanja) nisu uzete u obzir. |
| **SAMOSTALNOST**  Samostalnost je pravo pojedinca da nezavisno donosi odluke. | Princip samostalnosti je prekršen u situacijama u kojima osoba nema izbora zbog ograničenih ili neadekvatnih informacija, nema raspoloživih opcija ili drugi utiču na donošenje odluka koje se tiču nje. |

Opšti principi ljudskih prava primenjuju se podjednako na sve ljude.

Tokom monitoringa individualnih iskustava urađeno je 57 dubinskih intervjua sa osobama sa intelektualnim invaliditetom na područjima Beograda, Novog Sada, Niša, Subotice, Pančeva, Jagodine, Vlasotinca i Novog Pazara koji su regrutovani preko organizacija koje pružaju direktne usluge podrške osobama sa intelektualnim invaliditetom, **a uključene su u program samozastupanja.** Uzorak je definisan na osnovu raspoloživih resursa, pri čemu se vodilo računa o tome da budu uključene osobe sa intelektualnim invaliditetom oba pola i svih starosnih struktura. Iako planiran, uzorak nije obuhvatio osobe sa intelektualnim invaliditetom u ustanovama socijalne zaštite, već je u najvećoj meri obuhvatio osobe sa intelektualnim invaliditetom koje žive sa porodicom ili rodbinom, u domovima škola u kojima se obrazuju, kao i one koje žive u stanovanju uz podršku i hraniteljskim porodicama. **Sve intervjue vodile su osobe sa intelektualnim invaliditetom.**

Određivanju uzorka i sprovođenju istraživanja prethodila je priprema koja je podrazumevala obuku osoba sa intelektualnim invaliditetom i njihovih asistenata o UN Konvenciji o pravima osoba sa invaliditetom, osnovnim principima ljudskih prava i samoj metodologiji. Na četvorodnevnom treningu koji je održan u septembru 2016. godine, osobe sa intelektualnim invaliditetom i njihovi asistenti edukovani su kako da sprovedu monitoring individualnih iskustava, a trening je bio interaktivan, sa dosta vežbi, kako bi učesnici stekli veštine koje će omogućiti organizovanje i obavljanje intervjua tako da postignu svoj cilj. Učesnici su savladali osnovne veštine vođenja intervjua po principima DRPI metodologije, nakon čega su, uz pomoć asistenata, organizovali intervjuisanje osoba sa intelektualnim invaliditetom u svojim sredinama.

Cilj intervjua je bio da se stekne uvid u životna iskustva osoba sa intelektualnim invaliditetom i vrste kršenja ljudskih prava, a intervjue su radile osobe sa intelektualnim invaliditetom. Kao rezultat, organizacije i osobe sa intelektualnim invaliditetom tj. samozastupnici dugoročno su osnaženi da se bave monitoringom ljudskih prava i u narednim ciklusima monitoringa koji je neophodno sprovoditi periodično. Svi intervjui su snimani diktafonom, da bi potom audio snimci bili prekucavani u tekstualne fajlove koji su bili predmet kvalitativne analize na osnovu šeme kodiranja razvijene za potrebe ovog projekte pomoću softvera za kvalitativnu analizu NVivo 10. Šema kodiranja sadržala je kodove za pozitivna i negativna iskustva za svaki od pet principa ljudskih prava, u osam oblasti života: **društveno učestvovanje, pristup pravdi, privatnost i porodični život, ostvarivanje prihoda i usluge podrške, zdravlje, rad i zapošljavanje, obrazovanje i informacije i komunikacije**. Pod društvenim učestvovanjem se podrazumevaju iskustva koja se odnose na društveno učestvovanje u širem smislu, i obuhvatajuu kulturni i politički život, sportove, rekreaciju i slobodne aktivnosti. Iskustva koja se odnose na pravdu uključujui pravni status i status zakonom, pristup pravosudnom sistemu. Sva životna iskustva koja obuhvataju porodični život i lične odnose, kao i privatnost osoba sa intelektualnim invaliditetom odnose se na oblast privatnosti i porodičnog života. Iskustva vezana za pristup/uskraćivanje prihoda i usluga podrške su kodirana u delu ljudskih prava koja se zovu osiguranje prihoda i usluga podrške*.*  Zdravlje i rehabilitacija je oblast gde su ispričana iskustva vezana za pristup/uskraćivanje zdravstvenih i rehabilitacionih usluga i najvišeg mogućeg zdravstvenog standarda. Životna iskustva koja se dešavaju na poslu ili u pristupu tržištu rada su kodirane u oblasti koja je nazvana rad*.* U Obrazovanjuse misli na životna iskustva koja su se dogodila u školi ili tokom obrazovanja, a vezana su za intelektualni invaliditet. Kada su informacije i komunikacijau pitanju, podrazumevaju se iskustva koja se odnose na informacione i komunikacione sisteme, ali i sve one situacije koje uključuju dostupnost informacija i informisanost ispitanika. Intervju je podrazumevao i osnovne demografske podatke o ispitanicima, pri čemu su i oni kodirani. Tako se za svaku oblast života dobijene informacije o kršenju ili poštovanju principa ljudskih prava na osnovu celokupnog materijala koji je dobijen u razgovoru sa osobama sa intelektualnim invaliditetom.

Kao što je već rečeno, za svako iskustvo u okviru osam oblasti života analizirani su principa ljudskih prava: dostojanstvo, nediskriminacija i jednakost, poštovanje različitosti, samostalnost i učestvovanje, inkluzija i pristupačnost. Tačnije, svako iskustvo u ovim oblastima je kodirano kao kršenje ili poštovanje pet principa ljudskih prava. Kao rezultat, dobijene su frekvencije kršenja i poštovanja svakog prava u pojedinim oblastima života, što je pomoglo da razumemo: 1) koje oblasti života su goruće za osobe sa intelektualnim invaliditetom kad su njihova prava u pitanju, 2) koji principi ljudskih prava se najčešće krše a koji poštuju u svakoj od oblasti života i 3) šta osobe sa intelektualnim invaliditetom misle da su sistemski uzroci diskriminacije, 4) kako reaguju u slučajevima kršenja prava i 5) šta predlažu da bo trebalo uraditi kako se bi se stanje njihovih prava u Srbiji poboljšalo.

Ključna karakteristika ovog izveštaja je da je on proizišao iz procesa monitoringa u koji su direktno bili uključene osobe sa intelektualnim invaliditetom i njihovi pomagači što je stvorilo osnovu za uspostavljanje održivog nezavisnog mehanizma za monitoring njihovih prava. Ispitanici nisu bili samo subjekti istraživanja koji odgovaraju na pitanja iz upitnika, već su se kroz razgovor informisali o svojim pravima i mogućnostima koje im stoje na raspolaganju za ostvarivanje prava. Primena polustrukturisanog upitnika u istraživanju omogućila je ispitanicima da govore o stvarima koje su za njih najbitnije, pre nego da odgovaraju na striktno definisana i postavljena pitanja. Ovakav način intervjuisanja pružio je jasan i detaljan uvid u njihova iskustva i kršenja ljudskih prava i principa ljudskih prava.

## 1.3. Partnerske organizacije uključene u projekat

Osim Asocijacije za promovisanje inkluzije Srbije, u projektu (a i istraživanju) učestvovale su i partnerske organizacije iz Novog Sada, Subotice, Pančeva, Niša, Vlasotinca, Novog Pazara i Jagodine. Organizacije su pružaoci usluga za osobe sa intelektualnim invaliditetom sa dugogošnjim iskustvom pružanja usluga podrške koje su koordinisale proces istraživanja na lokalnim nivoima, učestvovale u odabiru uzorka istraživanja i pomogle u organizovanju i sprovođenju dubinskih intervjua. Predstavnici organizacija bili su zaduženi za koordinisanje intervjuisanja u njihovim sredinama, odabira ispitanika koji će biti intervjuisani, pripremu i pomoć intervjuerima, kao i za asistenciju tokom procesa transkribovanja intervjua. Čitav ovaj proces bio je deo osnaživanja osoba sa intelektualnim invaliditetom, tako da je, bez obzira na četvorodnevni trening obuke za osobe sa intelektualnim invaliditetom o primeni metodologije, veliki deo obuke i podrške obavljen kasnije, tokom samog procesa. Ovakav način obuke osoba sa intelektualnim invaliditetom u kojem učestvuju podjednako i njihovi asistenti, pokazao se kao vrlo dobar za dugoročno sticanje veština osoba sa intelektualnim invaliditetom. Kodiranje intervjua i kvalitativnu analizu obavili su autori ovog izveštaja.

## 1.4. Struktura izveštaja

Svi intervjui, snimani a kasnije transkribovani, analizirani su kako bi se videlo šta su goruća pitanja u oblastima u kojima se dešava diskriminacija kod najvećeg broja ispitanika. Osnovna ideja je bila da se prepozna šablon ponavljanja kršenja prava, i u izveštaju su predstavljene upravo one oblasti koje su se u monitoringu individualnih iskustava pokazale kao goruće: **privatnost i porodični život, društveno učestvovanje i osiguranje prihoda i usluge podrške**. Osim njih, predstavljene su i oblasti **obrazovanja i rada i zapošljavanja**. Poseban značaj dat je razumevanju razloga zbog kojih osobe sa intelektualnim invaliditetom prijavljuju ili neprijavljuju slučajeve kršenja ljudskih prava, **sistemskim uzrocima diskriminacije** po mišljenju samih ispitanika, kao i njihove preporuke za poboljšanje stanja njihovih ljudskih prava u Srbiji. Iz izveštaja su izostavljene oblasti pristupa pravdi, zdravlja i rehabilitacije i komunikacije i informacije zbog relativno malog broj navoda ispitanika u ovim oblastima.

Izveštaj sadrži i citate iz samih intervjua koji dokazuju nalaze monitoringa, pri čemu za citate nismo navodili inicijale niti druga obeležja osoba koja su ih govorila zbog čuvanja ličnih podataka ispitanika, dok su i druge važne informacije na osnovu kojih bi se moglo znati o kojoj osobi se radi, promenjene prilikom navođenja citata.

# ***2. OSTVARIVANJE PRAVA OSOBA SA INTELEKTUUALNIM INVALIDITETOM U SRBIJI – MONITORING INDIVIDUALNIH ISKUSTAVA***

## 2.1. Položaj osoba sa intelektualnim invaliditetom u Srbiji

## 

## Osobe sa intelektualnim invaliditetom su širom sveta često najugroženija grupa izložena kršenju ljudskih prava i lišena prava na samostalan život, dostojanstva i potrebnih usluga podrške. Osobe sa intelektualnim invaliditetom su najčešće izdvojene u velike institucije, nemaju pristup osnovnim zdravstvenim i obrazovnim ustanovama, i isključeni su iz običnih društvenih tokova. Situacija je slična u Srbiji: osobe sa intelektualnim invaliditetom retko ili uopšte ne odlučuju o svom životu i uglavnom zavise od drugih. Prema poslednjem popisu stanovništva iz 2011. godine, 571.780 osoba je sa invaliditetom[[7]](#footnote-7) u Republici Srbiji što čini 8% stanovništva, s tim da neke oblasti imaju niži a neke viši udeo osoba sa invaliditetom u ukupnom stanovništvu nego što je prosek u populaciji. Popis stanovništva ne prepoznaje kategoriju osoba sa intelektualnim invaliditetom, ali se u rezultatima popisa može naći da osobe koje imaju probleme sa pamćenjem i koncentracijom čine 1.3%, a osobe koje imaju probleme samostalnosti 1.2% populacije. Najveći udeo osoba sa invaliditetom u ukupnom stanovništvu imaju istočni i južni deo Srbije, a zatim region Vojvodine. Beogradski region ima najniži udeo osoba sa invaliditetom u ukupnom stanovništvu (6%).

## Prema podacima organizacija osoba sa invaliditetom pokazuju, između 700.000 i 800.000 osoba sa invaliditetom živi u Republici Srbiji (oko 10% ukupne populacije) i od tog broja, oko 200.000 su osobe sa intelektualnim invaliditetom (oko 2% opšte populacije). Na osnovu zvaničnih statističkih podataka, centri za socijalni rad registruju 43.769 odraslih i 12.315 dece i mladih sa intelektualnim invaliditetom.

## Na osobe sa intelektualnim invaliditetom se obično gleda kao na osobe koje zavise od socijalne zaštite, provode svoje živote izvan društvenih tokova, obrazuju se u specijalnim školama, isključeni su iz društva i bez mogućnosti da budu aktivni građani. Prema najnovijim podacima 7.500 dece sa invaliditetom pohađa redovno obrazovanje dok 6.708 dece pohađa specijalno obrazovanja od čega su većina deca sa intelektualnim invaliditetom[[8]](#footnote-8). Većina osoba sa intelektualnim invaliditetom u Srbiji živi sa svojim porodicama, a oko 5.574 živi u ustanovama socijalne zaštite[[9]](#footnote-9). Oni koji žive u porodicama često su prezaštićeni, bez mogućnosti odlučivanja i sa malo ili bez ikakve mogućnosti da aktivno učestvuju u društvu, a slična je situacija i sa osobama sa intelektualnim invaliditetom u institucijama. Čak su i njihove porodice često u vrlo nepovoljnom društvenom položaju, najčešće zbog toga što, zbog nedostatka adekvatne podrške, moraju da se posvete brizi za člana porodice sa intelektualnim invaliditetom. Takođe, porodice trpe značajnu stigmu, a ne retko i diskriminaciju, zbog činjenice da imaju člana sa intelektualnim invaliditetom. Čak više od 28.000 osoba se nalazi pod starateljstvom od čega su 67% punoletne osobe kojima je staratelj srodnik ili poznata osoba, a centar za socijalni rad je staratelj za 10.590 osoba uz činjenicu da je 94% osoba potpuno lišeno poslovne sposobnosti[[10]](#footnote-10).

Republika Srbija je potpisala UN konvenciju o pravima osoba sa invaliditetom i Opcioni protokol u decembru 2007. godine, a Skupština Srbije ih je ratifikovala u maju 2009. godine, obavezujući se da će preduzeti sve mere kako bi se osobama sa invaliditetom omogućilo poštovanje svih principa osnovnih ljudskih prava. Vlada Republike Srbije podnela je Inicijalni izveštaj o sprovođenju Konvencije Komitetu UN-a za prava osoba sa invaliditetom u januaru 2012. godine, ali je alternativni izveštaj organizacija civilnog društva dao dodatne informacije i ukazao na brojne nedostatke pristupa koji Republika Srbija ima u rešavanju ovog pitanja.

Iako su posebni napori planirani u oblasti deinstitucionalizacije, do sada, niti jedna institucija socijalne zaštite nije zatvorena. Određeni broj osoba sa invaliditetom smešten je u zaštićeno stanovanje ili stanovanje uz podršku, ali su ti napori uglavnom projektno finansirani, a država ne pokazuje odlučnost u pravcu izmeštanja osoba sa intelektualnim invaliditetom u stanovanje uz podršku. Treba napomenuti i to da su napori pojedinih organizacija civilnog društva koje su godinama razvijale programe stanovanja uz podršku, ostale bez podrške i pomoći države pa je pitanje njihove održivosti i dalje aktuelno.

Dalje, alternativni izveštaj UN komitetu za ljudska prava govori o nedovoljnoj razvijenosti i teritorijalnoj neujednačenosti servisa podrške za decu i porodice koje imaju članove sa invaliditetom. Tek sporadično se razvija servis - lični pratilac deteta (koji je tek „u povoju“) i čija dostupnost još uvek nije ravnomerna u svim opštinama. Postoje i dnevni centri za decu sa intelektualnim smetnjama, pomoć u kući i predah smeštaji, savetodavno-terapijske i socijalno-edukativne usluge. Međutim, oni nisu jednako dostupni širom Srbije, nema dovoljno mesta za svu decu, kvalitet usluga nije jednak, postoji i problem sa nedovoljno obučenim osobljem. Takođe, svi ovi servisi zahtevaju dalji razvoj u zajednici, posebno u smislu obezbeđivanja održivog finansiranja od strane lokalnih samouprava.

Uprkos ustavnim garancijama kojim se uređuje zaštita osoba sa intelektualnim invaliditetom i novim ili izmenjenim zakonima koji su u najvećoj meri u skladu sa međunarodnim standardima ljudskih prava, deca i odrasli sa intelektualnim invaliditetom u Srbiji još uvek su izolovani iz društva. Većina programa usmerenih ka socijalizaciji ovih ljudi dizajnirani su na način koji podrazumeva pasivno trošenje vremena sa ograničenim aktivnostima u relativno uskom okruženju. Čak i u retkim prilikama kada učestvuju u aktivnostima društva, u većini slučajeva dobijaju poseban tretman ili se stavljaju u situacije koje nisu u skladu sa njihovim godinama. Šira javnost ne zna o tome kako žive osobe sa intelektualnim invaliditetom u institucijama i šta se dešava sa njima, jer su institucije zatvorene, uz ograničeno kretanje korisnika. Dok se neke od institucija često opisuju kao otvorene, sa druge strane, oni će i sami priznati da je interakcija između korisnika i zajednice veoma ograničena. Brojni izveštaji monitoringa ovih institucija pokazali su i brojna kršenja prava osoba sa intelektualnim invaliditetom unutar institucija.

Međutim, ni za pojedince sa intelektualnim invaliditetom koje žive u porodičnoj situaciji nije mnogo bolja. Zbog isključenja iz obrazovnog sistema, potpuno odsustvo sa tržišta rada i nedostatka sistematske podrške koja treba da im omogući da razviju društvene veštine i više samostalnog života, može se reći da su u pravom riziku od odlaska u institucije u trenutku kada njihovi roditelji i/ili staratelji više nisu u stanju da se brine o njima.

U oblasti socijalne zaštite primetna je i nedoslednost u poštovanju kriterijuma za dodelu prava na novčanu nadoknadu za tuđu negu i pomoć za decu i odrasle sa intelektualnim teškoćama, kao i za decu sa kombinovanim/višestrukim smetnjama (deca sa posledicama dečije i cerebralne paralize koja imaju i intelektualne smetnje). Neka deca i odrasli sa intelektualnim invaliditetom to pravo ostvare, a neka ne, zbog zastarelih propisa za procenu i nekompetentnosti komisija koje vrše procene.

Jedna od velikih teškoća sa kojom se suočavaju osobe sa intelektualnim invaliditetom jeste i oduzimanje poslovne sposobnosti i nepostojanje alternative za ovu prkasu. Delimično lišenje poslovne sposobnosti koje je manje restriktivno, u praksi se veoma retko koristi. Postojeći zakonski okvir u oblastima lišenja poslovne sposobnosti i starateljstva nad punoletnim osobama nije odgovarajući ni posle izmena Zakona o vanparničnom postupku i u suprotnosti je sa obavezama koje Republika Srbija ima na osnovu Konvencije o pravima osoba sa invaliditetom, drugim međunarodnim dokumentima o ljudskim pravima i nacionalnim antidiskriminacionim zakonodavstvom. U državnom izveštaju ne pominje se da sve osobe sa invaliditetom nemaju pravo na rad ni pod opštim ni pod posebnim uslovima. Pravo na rad ne priznaje se osobama sa invaliditetom kojima je oduzeta poslovna sposobnost i kojima je procenjen treći stepen radne sposobnosti.

Mada je stopa institucionalizacije dece jedna od najnižih u Evropi, i dalje oko 60 % dece na rezidencijalnom smeštaju su deca sa smetnjama u razvoju, dok ona čine samo 9,1 % dece na porodičnom smeštaju. Od pet ustanova za smeštaj dece sa smetnjama u razvoju, četiri imaju u proseku oko 350 korisnika, a gotovo polovina korisnika su odrasle osobe sa invaliditetom. Postoje liste čekanja za smeštaj dece u institucije, što govori o nerazvijenosti lokalnih servisa podrške za ostanak dece u porodičnom okruženju. Novac se i dalje ulaže u institucije čak i kroz projekte koji podržavaju proces deinstitucionalizacije i sredstva usmeravaju ka jačanju kapaciteta postojećih velikih institucija za pružanje alternativnih usluga, čime se povećava opasnost od repliciranja institucionalne kulture na druge vrste usluga, dok se lokalni servisi gase usled nedostatka mera da se osigura njihova održivost.

Kada je reč o odraslim i osobama sa intelektualnim invaliditetom, kao što je već navedeno, uglavnom su smešteni u ustanovama za smeštaj dece sa smetnjama u razvoju. Postoji samo jedna ustanova za trajni smeštaj u Srbiji za sve odrasle osobe sa invaliditetom sa kapacitetom od 80 mesta i nalazi se u Beogradu, a druga je na jugu Srbije kapaciteta od 90 mesta i istovremeno je namenjena smeštaju starih i odraslih osoba sa invaliditetom. Iako izgleda da je situacija u ovom smislu dobra, zapravo nije, jer pošto ne postoje socijalne usluge za odrasle i starije osobe sa intelektualnim invaliditetom u zajednici, oni su često ili smešteni u domovima za starije osobe, bez obzira na njihovu starost i u ustanovama za smeštaj dece sa smetnjama u razvoju, ili ostaju bez ikakve socijalne usluge.

U Srbiji još uvek nije postignut pluralizam pružalaca usluga što, između ostalog, utiče na relativno ograničen broj usluga na lokalnom nivou. Pluralitet pružalaca usluga i izjednačavanje uslova za pružaoce iz javnog, privatnog i civilnog sektora kroz proces licenciranja i uspostavljanja minimalnih standarda za usluge u zajednici se teško obezbeđuje u praksi. Jedan od kriterijuma za finansiranje kada Ministarstvo finansira uslugu kroz projekte je i održivost usluge, koji naročito pogađa pružaoce usluga u siromašnim sredinama koje nemaju sredstava da nakon prestanka finansiranja od strane Ministarstva obezbede održivost usluge. Tako u Srbiji u 37 lokalnih zajednica nema socijalnih usluga finansiranih iz budžeta lokalne samouprave. S obzirom da je značajan broj opština u Srbiji okarakterisan kao izrazito nedovoljno razvijen i devastiran, uključenost i ostvarivanje prava osoba sa invaliditetom postaje povezano sa mestom prebivališta, što dovodi u neravnopravan položaj veliki broj ovih osoba u nerazvijenim opštinama.

## 2.2. Uzorak ispitanika

Tokom monitoringa individualnih iskustava urađeno je 57 polustrukturisanih dubinskih intervjua sa osobama sa intelektualnim invaliditetom koji žive na područjima Beograda, Novog Sada, Niša, Subotice, Pančeva, Novog Pazara, Jagodine i Vlasotinca. U Tabeli 2 su date karakteristike uzorka.

***Tabela 2 – Karakteristike uzorka***

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Atrubut** | **Broj ispitanika** | **Atribut** | **Broj ispitanika** |
| **POL** |  | **VRSTA INVALIDITETA** |  |
| Muški | 26 | Intelektualni | 37 |
| Ženski | 31 | Višestruki | 8 |
| **UZRAST** |  | Psihosocijalni | 7 |
| 15 - 29 | 33 | Fizički | 2 |
| 30 - 44 | 16 | Senzorni oštećenje vida | 1 |
| 45 - 60 | 6 | Senzorni oštećenje sluha | 0 |
| preko 60 | 2 | Bez podataka | 2 |
| **STANOVANJE** |  | **OBRAZOVANJE** |  |
| Institucija | 0 | Osnovna | 4 |
| Sa roditeljima/rodbinom | 36 | Osnovna specijalna | 4 |
| Hraniteljska porodica | 3 | Srednja | 9 |
| Stanovanje uz podršku | 16 | Srednja specijalna | 14 |
| Bez podataka | 2 | Viša/visoka | 0 |
| **POSLOVNA SPOSOBNOST** |  | Bez obrazovanja | 15 |
| Oduzeta potpuno | 9 | Obrazovanje kod kuće | 1 |
| Oduzeta delimično | 2 | Bez podataka | 10 |
| Ima poslovnu sposobnost | 35 | **MESTO** |  |
| Bez podataka | 11 | Beograd | 12 |
| **RADNI STATUS** |  | Jagodina | 5 |
| Radno angažovan/a | 15 | Subotica | 7 |
| Zaposlen/a | 3 | Vlasotince | 7 |
| Izdržavano lice | 7 | Pančevo | 6 |
| Penzija (bilo koja) | 0 | Novi Pazar | 7 |
| Nezaposlen/a | 30 | Niš | 7 |
| Bez podataka | 2 | Novi Sad | 6 |

U tabeli iznad pružen je pregled karakteristika uzorka. Prilikom odabira ispitanika za uzorak vodilo se računa o tome da uzorak bude što je više moguće izbalansiran u pogledu pola odnosno približno jednake zastupljenosti žena i muškaraca u uzorku, u pogledu mesta gde je vršen monitoring i starosnih grupa. Uzorak je gotovo u potpunosti izbalansiran kada je reč o polu budući da je zastupljeno 26 ispitanika i 31 ispitanica. Budući da je monitoring vršen u 8 gradova u Srbiji odakle su uključeni partneri na ovom projektu i zastupničke organizacije korisnika, težilo se da broj ispitanika koji su uključeni u uzorak iz pojedinog grada približno odgovara brojnosti potencijalnih ispitanika u tom gradu u skladu sa brojčanošću populacije u tom gradu, ali i u skladu sa brojem korisnika partnerske organizacije u tom gradu jer ne postoji zvanična statistika o broju osoba sa invaliditetom u određenom gradu. Kada je reč o starosnim grupama, u uzorku dominira populacija mladih od 15 do 29 godina i od 30 do 45 godina, budući da je to ciljna grupa sa kojom najviše rade zastupničke organizacije i pružaoci usluga podrške uključeni u ovaj projekat.

Značajno je da veliki broj ispitanika ima poslovnu sposobnost, najverovatnije zbog činjenice da većina živi u porodicama ili u stanovanju uz podršku, a samo oko jedna četvrtina je radno angažovana, i to većinom grupa osoba koja se nalazi u stanovanju uz podršku. Ovaj projekat nije obuhvatio intervjue sa korisnicima institutucija za trajni smeštaj korisnika zbog otežanog pristupa institucijama i usled činjenice da su sve intervjue radile upravo osobe sa intelektualnim invaliditetom obučene za monitoring, dok bi obavljanje intervjua u institucijama nametnulo dodatne izazove u organizaciji i sprovođenju intervjua, posebno one koje se tiču saglasnosti da se u institucijama obavljaju intervjui o pravima osoba sa intelektualnim invaliditetom.

U pogledu uzorka ispitanika, a posebno zbog tumačenja samih nalaza monitoringa, važno je napomenuti nekoliko činjenica. Prvo, najveći broj učesnika monitoringa su osobe sa intelektualnim invaliditetom koje žive u porodici ili su korisnici usluge stanovanje uz podršku, regrutovani preko organizacija koje pružaju usluge podrške osobama sa intelektualnim invaliditetom, pri čemu je većina uključena u program samozastupanja (ranije ili kroz ovaj projekat). Ovo je pomoglo da se monitoring sprovede relativno lako, ali je važno razumeti da se nalazi odnose pre svega na grupu ispitanika koja je bila uključena u monitoring i da nema mnogo prostora za generalizaciju nalaza na sve osobe sa intelektualnim invaliditetom, posebno ne one koje žive u ustanovama socijalne zaštite. U prilog ovoj tvrdnji su i činjenice da je upravo grupa osoba sa intelektualnim invaliditetom koja živi u stanovanju uz podršku mnogo više govorila u intervjuima o kršenju ili poštovanju pojedinih prava, za sve oblasti života, i dala mnogo više preporuka za unapređenje njihovog položaja i razumevanja sistemskih uzroka diskriminacije.

Dalje, iako je glavni cilj monitoringa bio da se prati kršenje prava osoba sa intelektualnim invaliditetom, jedan od specifičnih ciljeva, povezan sa ciljevima projekta, bio je da se vidi kolika je vrednost programa samozastupanja koji se sprovodi, kao i stanovanja uz podršku, kako bi se dobili argumenti za i/ili protiv obezbeđivanja održivosti ovih usluga. Tako se ovaj izveštaj može posmatrati i kao svojevrstan argument koji treba da da dovoljno podataka za analizu značaja koju ova usluga ima za kršenje prava osoba sa intelektualnim invaliditetom, ali i da ponudi preporuke za unapređenje ove usluge. Ovu činjenicu je važno naglasiti jer su učesnici istraživanja osobe sa intelektualnim invaliditetom koje su uključene u rad organizacija koje pružaju podršku, koje su prošle više obuka o ljudskim pravima i više nego druge osobe sa intelektualnim invaliditetom uključene u društvenu zajednicu.

# 3. MONITORING INDIVIDUALNIH ISKUSTAVA OSOBA SA INTELEKTUALNIM INVALIDITETOM – NALAZI MONITORINGA

## 3.1. Oblasti života po principima ljudskih prava

Monitoring individualnih iskustava bazira se kako na analizi broja iskustava ispitanika u pojedinim oblastima života, tako i na kvalitativnoj analizi samih iskustava. Na osnovu podataka koji su dati u Tabeli 3, a koji se odnose na broj iskustava i broj ispitanika koji su navodili iskustva u poštovanju tj. kršenju prava u pojedinim oblastima života, jasno je da su goreće oblasti života važne za ljudska prava osoba sa intelektualnim invaliditetom: **privatnost i porodični život, društveno učestvovanje i osiguranje prihoda i usluge podrške**. Osim ove tri, oblasti obrazovanja i rada i zapošljavanja takođe spadaju u značajne oblasti jer je preko polovine ispitanika govorilo o njima. Svi ispitanici su govorili o svojim iskustvima u oblasti privatnosti i porodičnog života i društvenog učestvovanja, pri čemu je prosek iskustava koji su izneli u ove dve oblasti više od pet po ispitaniku. Iako je značajan broj ispitanika govorio o iskustvima u oblasti zdravlja i rehabilitacije, ipak, ta iskustva čine samo 4.0% svih iskustava, zbog čega se ovom oblašću nismo posebno bavili u izveštaju. Ovo važi i za oblast informacije i komunikacije.

***Tabela 3 – Iskustva/situacije ljudskih prava u različitim oblastima života***

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Broj ispitanika** | **% ispitanika** | **Broj iskustava** | **% iskustava** |
| Privatnost i porodični život | 57 | 100 % | 303 | 30 % |
| Društveno učestvovanje | 57 | 100 % | 268 | 26% |
| Osiguranje prihoda i usluga podrške | 51 | 89 % | 169 | 17% |
| Rad i zapošljavanje | 40 | 70 % | 108 | 11 % |
| Obrazovanje | 37 | 65 % | 89 | 8,8 % |
| Zdravlje i rehabilitacija | 27 | 47 % | 41 | 4 % |
| Pristup pravdi | 13 | 23% | 17 | 1,7 % |
| Informacije i komunikacije | 12 | 21 % | 15 | 1,5 % |

Međutim, važno je istaći da se na osnovu tabele ne može zaključiti da li su oblasti života goruće i značajne zbog velikog broja pozitivnih ili negativnih iskustava (poštovanja ili kršenja principa ljudskih prava), niti koliki je broj jednih i drugih iskustava u svakoj oblasti, osim da su, iz perspektive osoba sa intelektualnim invaliditetom, ovo oblasti koje su za njihovo poimanje ljudskih prava vrlo značajne. Tačnije, za bolje razumevanje poštovanja prava osoba sa intelektualnim invaliditetom, veoma je važno detaljnije videti kakva su iskustva ispitanika po pojedinim principima ljudskih prava: da li se principi prava krše ili poštuju, kao i koji više a koji manje u svakoj od osam oblasti života koje su u monitoringu analizirane.

U Tabeli 4 dati su podaci o broju iskustava ispitanika u ostvarivanju tj. kršenju principa ljudskih prava, za svih pet principa prava.

***Tabela 4 – Principi ljudskih prava i broj iskustava***

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | **Broj iskustava** | **% iskustava** |
| Dostojanstvo | 140 | 11.0% |
| Kršenje dostojanstva | 53 | 4.3% |
| Poštovanje dostojanstva | 91 | 7.5% |
| Nediskriminacija | 98 | 8.0% |
| Nejednakost i diskriminacija | 87 | 7.2% |
| Jednakost i nediskriminacija | 13 | 1.0% |
| Poštovanje različitosti | 129 | 11.0% |
| Nepoštovanje različitosti | 71 | 5.8% |
| Poštovanje različitosti | 58 | 4.8% |
| Samostalnost | 375 | 31.0% |
| Nedostatak samostalnosti | 204 | 17.0% |
| Samoopredeljenje i samostalnost | 187 | 15.0% |
| Učestvovanje, inkluzija i pristupačnost | 475 | 39.0% |
| Isključenost | 113 | 9.3% |
| Uključenost | 387 | 32.0% |

Kao što se iz tabele vidi, ispitanici su govorili i o pozitivnim ali i negativnim iskustvima kad su principi ljudskih prava u pitanju, pri čemu se za određeni broj principa ljudskih prava beleži veći broj negativnih nego pozitivnih iskustava. Tako se za **principe nediskriminacije, poštovanja različitosti i samostalnosti** može reći da su najčešće kršeni kod osoba sa intelektualnim invaliditetom koji su učestvovali u monitoringu, dok je za principe **dostojanstva i učestvovanja, inkluzije i pristupačnosti** broj pozitivnih iskustava veći. Ne treba zanemariti ni to da je ubedljivo **najveći broj iskustava zabeležen kod principa učestvovanja, inkluzije i pristupačnosti, ali i kod principa samostalnosti koji očigledno predstavljaju “goruće principe ljudskih prava” osoba sa intelektualnim invaliditetom**.

Ipak, važno je istaći i da broj negativnih iskustava principa učestvovanja i inkluzije (bez obzira na činjenicu da je broj pozitivnih iskustava sa ovim principom veći od broja negativnih iskustava), premašuje broj negativnih iskustava kod drugih principa, osim samostalnosti, što govori o tome da je poštovanje principa uključenosti ipak izazov, bez obzira na veliki broj pozitivnih iskustva ispitanika sa poštovanjem ovog principa prava.

## 3.2. Privatnost i porodični život

Monitoring individualnih iskustava je pokazao da je jedna od najznačajnijih oblasti života za osobe sa intelektualnim invaliditetom **privatnost i porodični život**.

U Tabeli 5 su dati podaci o broju osoba sa intelektualnim invaliditetom i njihovim iskustvima, raspoređeni po principima ljudskih prava u oblasti privatnosti i porodičnog života.

***Tabela 5 – Iskustva poštovanja principa ljudskih prava u oblasti privatnosti i porodičnog života***

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Broj ispitanika** | **% ispitanika** | **Broj iskustava** | **% iskustava** |
| **Privatnost i porodični život** | 57 | 100.0% | 303 | 100.0% |
| Dostojanstvo | 19 | 33.3% | 29 | 9.6% |
| Kršenje dostojanstva | 8 | 14.0% | 14 | 4.6% |
| Poštovanje dostojanstva | 13 | 22.8% | 15 | 5.0% |
| Nediskriminacija | 10 | 17.5% | 19 | 6.3% |
| Nejednakost i diskriminacija | 9 | 15.8% | 17 | 5.6% |
| Jednakost i nediskriminacija | 2 | 3.5% | 2 | 0.7% |
| Poštovanje različitosti | 15 | 26.3% | 24 | 7.9% |
| Nepoštovanje različitosti | 8 | 14.0% | 10 | 3.3% |
| Poštovanje različitosti | 10 | 17.5% | 14 | 4.6% |
| Samostalnost | 54 | 94.7% | 106 | 35.0% |
| Nedostatak samostalnosti | 12 | 21.1% | 18 | 5.9% |
| Samoopredeljenje i samostalnost | 52 | 91.2% | 90 | 29.7% |
| Učestvovanje, inkluzija i pristupačnost | 56 | 98.2% | 208 | 68.6% |
| Isključenost | 39 | 68.4% | 99 | 32.7% |
| Uključenost | 49 | 86.0% | 116 | 38.3% |

Najveći broj ispitanika živi sa roditeljima, starateljima ili u hraniteljskim porodicama, a određeni broj njih je i radno angažovan. Neki ispitanici žive u stanovanju uz podršku, ali sa iskustvom života u ustanovi socijalne zaštite, o čemu su dosta govorili tokom intervjua.

Privatnost i porodični život je oblast života unutar koje ispitanici navode veliki broj iskustava sa poštovanjem osnovnih principa ljudskih prava, naročito **principa samostalnosti i učestvovanja, inkluzije i pristupačnost**i. Gotovo svi ispitanici govorili su o iskustvima koja se odnose na ova dva principa ljudskih prava, **a broj pozitivnih iskustava veći je od broja negativnih iskustava za sve principe prava, osim za princip nediskriminacije.**

Daleko najveći broj iskustava, skoro 70.0%, odnosi se na poštovanje principa učestvovanja, inkluzije i pristupačnosti. Značajan procenat ispitanika (86.0%) ima pozitivno iskustvo sa poštovanjem principa uključenosti u oblasti privatnosti i porodičnog života, govore o tome kako se dobro slažu sa članovima uže i šire porodice čak i ako ne žive zajedno, a vrlo često i o partnerskim odnosima koji su im posebno važni. Neki primeri iz intervjua pokazuju iskustva osoba sa intelektualnim invaliditetom o poštovanju principa inkluzije u oblasti privatnosti i porodičnog života.

|  |
| --- |
| *“A kažite mi da li imate kontakta sa vašom porodicom?”*  *“Da, ja se svaki da sa majkom imam kontakt. I svaki dan idem kod nje. Sestra mi radi, njena deca jedno je u školi, jedno isto radi. I onda ja odem tako, budem sa mamom, pomognem gde treba u kući. I stalno imamo kontakt.”*  *“Jel vam to znači?”*  *“Znači, znači.”* |

|  |
| --- |
| *“Hoćeš da mi kažeš gde živiš?*  *“U Zemunu.”*  *“Sa kim živiš?”*  *“Ja i moj momak.”*  *“Kako se vas dvoje dogovarate, jel se lepo slažete?”*  *“Da.”* |

|  |
| --- |
| *“I tako prvi put sam kod brata išao. I u vozu, odavde iz Beograda sam imao u 10. i 5 do 10. I onda sam pitao u Vrbasu, koliko ima stanica do Starog Sivca. Kaže ima 4.”*  *“Znači zatražio si nekog da ti pomogne.”*  *“Konduktera sam pitao i on kaže ima 4 stanice.”*  *“Jel tvoj brat bio srećan što si ti došao kod njega?”*  *“Ja bio u vozu, bio sam to do Crvenke i javio mi se na telefon. On je bio kod drugog brata otišao. I brat mi se javi da me pita jel sam krenuo. A ja kažem, evo brate ja sam krenuo, evo me kod Crvenke. On kaže sad ću da javim Z, to mi je snajka, i čekaće te na stanici. I mi dođemo u Stari Sivac i ja izađem, snajka me čeka na stanici.”* |

|  |
| --- |
| *“Da li osim u udruženje ideš još negde.. gde još ideš?”*  *“Idem sa tatom na posao.”*  *“Šta, ti radiš?”*  *“Ma ne, ne radim.”*  *“Kažeš da ideš sa tatom na posao.”*  *“Ma bre, na njegov poso.”*  *“Šta on radi?”*  *“Slika.”*  *“Kako, on crta?”*  *“Ne bre, on slika sa aparat i radi slike.”*  *“Lepo. Da li mu ti pomažeš?”*  *“Pa nekad jesam. Pa ja sam razvijala nekad filmove. A sad mi ne daje.”*  *“Što?”*  *“Osvetlila sam mu film eto što.”*  *“I?”*  *“I, kupio mi aparat sad sama slikam.”* |

|  |
| --- |
| *“Možeš da nam kažeš nešto o emotivnom životu, ljubavi...”*  *“Imao sam dve, ali ove su mi dve bile malo teške, i tražile su da im kupim nešto, Ana ima drugi smisao ljubavi i ona je devojka mojih snova.”*  *“Koliko ste dugo zajedno.”*  *“Sedam meseci.”*  *“Dogovarate li se da izađete negde ili šetate?”*  *“Da, izlazimo često , u kafić na kafu, idemo u bioskop , kod mene kući i tako to.”* |

|  |
| --- |
| *“Na koji način je vaša invalidnost uticala na sve što vam se dešava.”*  *“Neki ljudi znaju neki ne znaju, nekima smeta što sam takav, neki kažu nije bitno.”*  *“Meni je bitno da ljudi znaju kako da se ponašaju.”*  *“Umeju da se ponašaju?”*  *“Mnogo od mojih prijatelja, koji mi je mnogo bitan, on je isto sa invaliditetom, on je drugačiji, on može da radi, dođe kod mene pa popravlja struju, bavi se strujom, mašine, šporete. On nije toliko ometen kolko sam ja. Dolazi kod mene kući, pomagao mi je, i gde god smo išli on je vodio brigu o meni. Uvek je od koristi meni. Njega volim kao brata.”* |

Međutim, ne tako mali procenat ispitanika, njih 68.4% ima negativno iskustvo sa principom uključenosti u oblasti privatnosti i porodičnog života. Iskustva se odnose na one osobe koje ne održavaju dobre odnose sa članovima porodice i ne učestvuju u porodičnim okupljanjima, koje su roditelji napustili, ili ne žele da se viđaju sa njima, vrlo često zbog njihovog invaliditeta. Slede neki od primera koji ilustruju ova negativna iskustva.

|  |
| --- |
| *“Dobro. A kažite mi da li ti imaš porodicu?”*  *“Ima. Mama, brata. Mama radi. Čuva brata. Mog brata čuva.”*  *“Koliko godina on ima?*  *“Bio mu je rođendan.”*  *“Jel si ti bila na tom rođendanu?”*  *“Nisam bila.”*  *“A što. Jel ti je rekla mama što?”*  *“Nije.”*  *“A da li si želela da budeš na njegovom rođendanu?”*  *“Ja sam starija od nje.”*  *“Ti si starija sestra.”*  *“Da.”*  *“A da li si rekla mami da želiš da dođeš na rođendan?”*  *“Bio je rođendan. Javiće kad je. Kad je rođendan. Kasnije nije rekao. Nije asistentkinji.”*  *“Nije javila asistentkinji da je rođendan? A da li ti je majka nekad dolazila kod tebe?”*  *(Odrično klima glavom)*  *“Nikad! A što?”*  *“Nije mogla.”*  *“A, nije mogla. Aha.”* |

|  |
| --- |
| *“A kako su roditelji prema Vama?”*  *“Nikako.”*  *“Nikako. A što? Šta je problem?”*  *“Mrzim oca. A mater sada, zato što otišla, nije rekla gde ide, i zato. Otac, da ne kažem šta.”*  *“Imaš problem u porodici?”*  *“Da, imam problem.”*  *“Sad živiš sa tatom ili sa mamom?”*  *“Ne, sa ujku, babu i dedu.”*  *“I to je tako ostalo od prošle godine. Zato što imam oca, on je mnogo kriv, kriv, kriv , da ne kažem šta.”*  *“Misliš oko porodice, oko čega misliš da je kriv?”*  *“Što mi nije kupio obučenje, nije mi dao ono, nisam išao na maturu, mene ubilo srce što nisam išo sa nastavnicu, pa bilo mi to opasno krivo.”*  *“Pričaš za maturu posle osmog razreda?”*  *“Da.”* |

|  |
| --- |
| *“Pa, bilo je i loše vreme i lepo. Znači, nije baš sve savršeno u životu. Na početku je bilo lepo, jeste , i roditelji su bili pored mene i braća i svi. Posle se sve to rastavilo, otac je otišao, majka je bila tu sa nama, posle je i ona otišla, ostavila, ja sam bila za kratko vreme, znači dva tri meseca sa braćom, posle smo se svi rastavili, oni su njihovim putem ja sa mojima u hraniteljskoj porodici.”*  *“Različite hraniteljske porodice?”*  *“Da.”* |

|  |
| --- |
| *“Odrastao si uz majku?*  *“Da!I uz dva brata starija.”*  *“Gde su ti sada braća?”*  *“Oženjeni obojica.”*  *“A gde žive?”*  *“ Subotici, u svojim kućama.”*  *“Da li si vezan za braću?”*  *(Ćuti)*  *“Da li se viđate?”*  *“Retko, oni imaju svoje porodice. A volim ih, ako na to mislite.”* |

|  |
| --- |
| *“Da li si srećna?”*  *(Razmišlja)*  *“Jesam, ali mi nedostaje otac a i majka..neko da me voli.”* |

|  |
| --- |
| *“Nemam kuću.”*  *“A što nemaš kuću?”*  *“Majka mi umrela. Al nisam ni imao.”*  *“Kako?”*  *“Ćaleta nemam, imam sestre dve, ali nit me obiđavaju, nit dolaze nit ništa.”* |

Za neke osobe sa intelektualnim invaliditetom loši odnosi sa porodicom ne znače samo neslaganje i isključenost iz porodičnog života, već i odbijanje da se ekonomski podrže, naročito u situaciji kada imaju otežan ili gotovo nemoguć pristup tržištu rada. Gubitak porodice za njih predstavlja ne samo gubitak emotivne već i ekonomske podrške, o čemu svedoče neki od citata iz intervjua.

|  |
| --- |
| *“Bilo bi mi jako teško, bez nje, ona dok je tu, barem nešto, kad nje nema...Jedino mi je problem taj posao, što ja ne mogu sama da ga nađem,ne znam gde da ga tražim, što moj otac slabo je tu, kad mi ukinuo alimentaciju, sad više nešto mi ni novac ne daje, ni ne pomaže mi, ne ide u nabavku ni ništa, maltene se isključio, viđam se retko i sa bratom i sa sestrom, isto tako komunikacija je zatupela, ne znam šta ću kad on ne bude.”* |

|  |
| --- |
| *“To sa poslom, to muke, što otac neće da mi pomogne, ne znam iz kog razloga. Tela je majka ali nije htela baš da se meša. Tako da eto, živimo, živimo, sad, radimo još malo, posle ćemo kao što smo živele, od njene plate, i to je to.”* |

|  |
| --- |
| *“Da li primaš neku novčanu pomoć?”*  *“Ako misliš socijalnu, ne primam!”*  *“A majka?”*  *“Ona ima penziju.”*  *“Da li ti neko pomaže?”*  *“Ne! Snalazim se sam!”*  *“A braća?”*  *“Oni žive svoj život i rade za svoju porodicu!”*  *“A ti brineš i o majci?”*  *“Da!”* |

Veoma je važno napomenuti da zanemarljivo mali broj ispitanika, gotovo ni jedan, nema dece. Tema roditeljstva nije se gotovo ni pojavljivali u intervjuima, te je tako broj primera na osnovu kojih bismo zaključili o tom aspektu privatnosti i porodičnog života zanemarljivo mali. Iako osobe sa intelektualnim invaliditetom vrlo rado govore o ljubavnim odnosima, neki uspostavljaju i održavaju partnerske odnose, čak i žive sa partnerima, rado odgovaraju da bi voleli da se udaju ili ožene, tema roditeljstva gotovo da se nije spominjala: ni intervjueri ni ispitanici nisu pokretali ovu temu.

|  |
| --- |
| *“A da li bi volela ti da se udaš?*  *“Ja sam mlada. Neću još.”*  *“Ti si mlada još. A da li bi jednog dana volela?”*  *“Volela bi.”* |

|  |
| --- |
| *“Da li bi volela da se udaš i da imaš porodicu?”*  *“Naravno. Ja sam bila jednaput trudna, ali tata me šikanirao.”*  *“A, joj!!! Znači tata te je udario...”*  *“Ne, nije me udario. Ja sam slučajno zapela za nešto i pala i otišla beba bestraga.”*  *“Znači morali su da ti urade onaj zdravstveni abortus?”*  *“Da.”* |

Osim principa uključenosti, **princip samostalnosti** u oblasti privatnosti i porodičnog života veoma je važan za osobe sa intelektualnim invaliditetom i veliki broj ispitanika govori o tome kako se ovaj princip poštuje odnosno krši.

Nije nepoznato da su osobe sa intelektualnim invaliditetom, posebno one koje žive u porodicama, vrlo često prezaštićene i bez mnogo mogućnosti da donose samostalne odluke o svom životu, nekad čak i o svakodnevnim dešavanjima, pa i hobijima. Ipak, učesnici ovog istraživanja, njih 91.2% navodi da se princip samostalnosti poštuje, a sledeći primeri to potvrđuju.

|  |
| --- |
| *“Da li si izlazio tamo u prodavnicu, jesi li putovao sam?”*  *“Jesam, sam sam na selo išao. Kod mame i babe.”*  *“I kako si se ti osećao što su te puštali tako?”*  *“Jesi bio zadovoljan?”*  *“Jesam. Sam sam sa vozom išao. Odem prvo pitam na stanicu u koliko imam voz. Oni mi rekli u toliko i toliko. I koliko je karta, toliko i toliko.”* |

|  |
| --- |
| *“Izvini što te pitam, da li ti dobijaš platu i da li ti iskombinuješ šta ćeš da kupiš od svoje plate ili ti to neko drugi određiva?”*  *“Ja sama.”*  *“Ti sama. Znaš tačno šta treba da kupiš, koliko košta i to tako?”*  *“Da, sama.”*  *“Nikad te niko nije prevario?”*  *“Za sad nije.”* |

|  |
| --- |
| *“A kaži mi, S, jel ideš sam do prodavnice?”*  *“Idem.”*  *“I kakve su prodavačice prema tebi?”*  *“Mnogo fine. One mi sve daju. I kad nemam pare. Kažu ću donesem.”* |

|  |
| --- |
| *“Otac ti uplati novac?*  *“Da. Uplati pare u poštu na moje ime.”* |

Nešto više od 21% ispitanika ima loše iskustvo sa poštovanjem principa samostalnosti unutar oblasti privatnosti i porodičnog života.

|  |
| --- |
| *“Da li ima nešto sto te interesuje, čime bi volela da se baviš van škole, hobi neki, nešto?”*  *“Da se bavim čime bi volela poslen škole?”*  *“Da.”*  *“Pa volela bi da igram košarke, al’ brat mi ne da i ne mogu ja to.”*  *“Znači ne ideš!”*  *“Dva puta sam bila, tri puta na trening, posle me vratio i rekao da ne idem."* |

|  |
| --- |
| *“Šta misliš šta bi ti doprinelo poboljšanju tvog zdravstvenog stanja. Šta bi to moglo da bude,da se primeni, da tebi bude bolje zdravlje, da budeš zdravija?”*  *“Pa ja mislim operaciju je trebalo da radim u Beogradu, al’ to mi nije dao moj otac i moj brat nisu bili za tu operaciju. A ja mislim da sam se operisala bila bi bolja.”*  *“Za koleno?”*  *“Za koleno i za glavu.”*  *“Oni su ti zakazali operaciju za koleno za glavu?”*  *“Za glavu.”* |

|  |
| --- |
| *“Morate da raditi svi zajedno. Jel tvoji hranitelji imaju imanje?*  *“Da, imaju imanje i samo čekaju mene kad završim školu. Planiram da pitam njih još jednu školu da upišem, ako oni dozvole, dobro, ako neće...onda neću da idem.”*  *“A voleo bi da upišeš vanredno još neki zanat?”*  *“Da, ali ako mi dozvole.”* |

|  |
| --- |
| *“Da li piješ neku terapiju?”*  *“Pijem.”*  *“Koju?”*  *“To moja majka zna.”* |

|  |
| --- |
| *“Da li radiš?”*  *“Najverovatnije da ću raditi kod tate u mlekari.”*  *“Šta ćeš da radiš?”*  *“Čistiću kancelariju i ako se budem pokazala, prebaciće me u Karitas.”*  *“A šta je Karitas?”*  *“To ti je neka firma bolja od mlekare.”* |

|  |
| --- |
| *“Pa gde ti je onda sestra?”*  *“U domu S.”*  *“Da li je posećuješ, ideš li u domu kod nje?”*  *“Ne, umrla je.”*  *“Jer ona bila starija od tebe.”*  *“Jeste.”*  *“Pa jesi li je posećivala?”*  *“Nikada nisam, tetka mi nije davala.”*  *“Zašto?”*  *“Ne znam.”*  *“Da li ti je sestra smeštena u domu dok su ti bili roditelji živi?”*  *“Ne, tetka ju je smestila nakon što su nam roditelji umrli.”*  *“Aha, tako znači.”*  *“Jeste tako, ja i sestra smo se mnogo igrale.”*  *“Pa zašto ju je tetka dala u dom?”*  *“Pa počela je jedno vreme da se samo ljuti i viče.”*  *“Na koga da viče?”*  *“Na tetku.”*  *“Ali zašto, jer ti je poznato zbog čega?”*  *“Ne, to je tetka krila, ali kolko ja znam tetka je nju stalno tukla.”* |

|  |
| --- |
| *“A da li ti roditelji dozvoljavaju da pomažeš tom čoveku?”*  *“Deda se buni.”*  *“Zašto, šta kaže?”*  *“Pa kaže, samo kuka.”*  *“Zašto?”*  *“Pa eto, on te iskorišćava, ja ću ti dam te pare, nemoj da se mučiš i tako.”*  *“Je li to tačno što ti deda kaže?”*  *“Ne bre, meni je dosadno kući pa eto zato radim.”* |

|  |
| --- |
| *“Mama i tata rade?”*  *“Tata ne radi, mama radi.”*  *“Imaš li svoj džeparac?”*  *“Imam, kako da nemam!”*  *“Na šta trošiš?”*  *“Na kolu, na žvake. I želim da idem sam u grad a moji ne daju.”*  *“Zašto ne daju?”*  *“Misle da ću se izgubiti.”* |

Nedostatak samostalnosti osoba sa intelektualnim invaliditetom unutar porodica nije važno samo kao činjenica, već i kao nagoveštaj da, ukoliko ne stiču samostalnost, kad roditelji umru, neće imati dovoljno izbora da žive samostalno.

## 3.3. Društveno učestvovanje

Oblast društvenog učestvovanja je sledeća goruća oblast kad su u pitanju prava osoba sa intelektualnim invaliditetom, a ukupan broj iskustava o kojima ispitanici govore je 268. Daleko najveći broj iskustava (i negativnih i pozitivnih, ukupno 173) ispitanici imaju sa poštovanjem **prava na učestvovanje, inkluziju i pristupačnost**, a zatim sa poštovanjem principa **samostalnosti** (74 iskustava). Međutim, dok za ova dva principa ljudskih prava ispitanici češće govore da se poštuju nego da se krše (iako je i kod ovih principa primetan značajan broj negativnih iskustava), **principi nediskriminacije i poštovanja različitosti se češće krše nego poštuju u oblasti društvenog učestvovanja**, a broj ovih negativnih iskustava nije zanemarljiv: skoro trećina ispitanika govori o iskustvima kršenja prava na poštovanje različitosti, a skoro petina ima iskustvo nejednakosti i diskriminacije.

***Tabela 6 - Iskustva osoba sa intelektualnim invaliditetom u oblasti društvenog učestvovanja***

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Broj ispitanika** | **% ispitanika** | **Broj iskustava** | **% iskustava** |
| **Društveno učestvovanje** | 57 | 100.0% | 268 | 100.0% |
| Dostojanstvo | 18 | 31.6% | 34 | 12.7% |
| Kršenje dostojanstva | 9 | 15.8% | 15 | 5.6% |
| Poštovanje dostojanstva | 13 | 22.8% | 20 | 7.5% |
| Nediskriminacija | 13 | 22.8% | 21 | 7.8% |
| Nejednakost i diskriminacija | 11 | 19.3% | 16 | 6.0% |
| Jednakost i nediskriminacija | 4 | 7.0% | 5 | 1.9% |
| Poštovanje različitosti | 22 | 38.6% | 37 | 13.8% |
| Nepoštovanje različitosti | 16 | 28.1% | 24 | 9.0% |
| Poštovanje različitosti | 11 | 19.3% | 13 | 4.9% |
| Samostalnost | 40 | 70.2% | 74 | 27.6% |
| Nedostatak samostalnosti | 15 | 26.3% | 25 | 9.3% |
| Samoopredeljenje i samostalnost | 30 | 52.6% | 49 | 18.3% |
| Učestvovanje, inkluzija i pristupačnost | 56 | 98.2% | 173 | 64.6% |
| Isključenost | 30 | 52.6% | 39 | 14.6% |
| Uključenost | 53 | 93.0% | 138 | 51.5% |

Skoro sve ispitane osobe sa intelektualnim invaliditetom imaju pozitivno iskustvo sa poštovanje prava na učestvovanje, inkluziju i pristupačnost. Veliki broj ispitanika se bavi sportom rekreativno, neki se i uspešno takmiče u pojedinim sportovima, odlaze u bioskop, pozorište i imaju pristup svim društvenim i kulturnim dešavanjima. Međutim, veliki deo ovih aktivnosti povezan je sa podrškom koju ispitanici imaju u okviru organizacija čiji su članovi, a koji organizuju ovakve aktivnosti.

|  |
| --- |
| *“Imaš li društvo?”*  *“Imam.”*  *“A šta vi radite?”*  *“Igramo domine i igramo loptu”*  *“Gde?”*  *“Ovde ispred u našu kuću.”*  *“Družiš li se sa komšije?!*  *“Da, sa svi. Poštuju me. Pijemo kafu.”* |

|  |
| --- |
| *“Kakav odnos imate sa drugim kolegama u klubu?”*  *“Pa odličan. Imam dosta njih koje poznajem. A imam i sad što sam se upoznala sa ljudima koji su zdravi koje sad treniram u 8 sati uveče. To je pomešano je. Vidim da su me ljudi svi lepo prihvatili, ja sam njih, kao da nisam osoba sa invaliditetom.”* |

|  |
| --- |
| *“A jel si ti nekad ranije radila pre nego si počela da radiš u Meku?”*  *“A, ne.*  *“A što?”*  *“A jel si tražila posao?”*  *“Ne.”*  *“A da li ti je neko pomogao da nađeš posao, jel se neko trudio?”*  *“Samo jedna osoba.”*  *“Koja?”*  *“Koordinator. Nju mnogo volim. Zahvaljujući njoj.”* |

|  |
| --- |
| *“Pa moje je iskustvo, mnogo je lepo mi je sada. Pošto sam izašla iz doma. Od 2004.g. živim u otvorenoj sredini. Imam slobode, mogu da kupujem, da jedem šta želim. Krenula sam i punim sportom. Eto od 2006-2008.g. bavila sam se planinarenjem, onda sam od 2010. počela biciklizam. Četvrta sam u Evropu. Mnogo sam srećna. I sad ove godine, 2016., od marta, krenula sam tekvondo. I za 6 meseci išla sam na Evropsko takmičenje u Poljsku, tu sam bila treća u Evropi.”*  *“A jel bi želela da nešto promeniš u životu ili da živiš ovako kao što sad živiš?”*  *“Volela bih da ostanem u stanu, da se ne vraćam u dom. Niko od nas.”* |

|  |
| --- |
| *“Pa lepo.....aaa....šta sam još htela da te pitam....da li bi ti htela da se skroz osamostališ?”*  *“Ne bih volela više nikad da se vratim.”*  *“Ne bi volela da budeš u instituciji?”*  *“Ne.”*  *“A zbog čega? Jel ima razloga?”*  *“Nije, onako kao nekad. Bolje je u stanovima. Tu nam lepo vode brigu o nama.”*  *“A npr. kad bi imala nekih problema, npr. sa momkom, jel se ti nekome obratiš?”*  *“Ja kažem mom koordinatoru.”*  *“Jel ona preduzme mere odmah?”*  *“Da.”* |

|  |
| --- |
| *“A jel si bila nekad u pozorištu?”*  *“Bila sam, ali pozorište ne volim.”*  *“A u bioskopu jel si bila nekad?”*  *“Bila sam.”*  *“Sama ili sa nekim?”*  *“Sa društvom.”*  *“A sa kojim društvom iz stanovanja ili neki drugi?”*  *“Iz stanovanja.”* |

|  |
| --- |
| *“Da li se nečim baviš?*  *“Bavim se sportom.”*  *“A kojim sportom?”*  *“Ragbi i fudbal u Šumicu. I u teretanu sam išla ali sam prestala.”* |

Ipak, ne treba zanemariti značajan broj negativnih iskustava u poštovanju prava na učestvovanje, inkluziju i pristupačnost. **Broj iskustava kršenja ovog principa je veći od broja iskustava sa kršenjem bilo kojeg drugog principa ljudskih prava u oblasti društvenog učestvovanja.** Prvo, određeni broj ispitanika ima oduzetu poslovnu sposobnost, potpuno ili delimično, samo 13 ispitanika je završilo regularnu osnovnu ili srednju školu, dok je većina pohađala ili pohađa specijalne škole. Ipak, o ovim iskustvima ispitanici ne govore u svojim intervjuima, osim u svrhu davanja demografskih podataka, kao da oni ne predstavljaju kršenje prava na šire društveno učestvovanje. Dalje, neki od isečaka iz intervjua pokazuju na koje sve načine se još ovaj princip krši kad su osobe sa intelektualnim invaliditetom u pitanju.

|  |
| --- |
| *“Što znači da si na neki način ponovo bio diskiminisan?”*  *“Pa da, zato što je jako teško. Oni recimo dosta znaju za tu školu i jako imaju neka ružna imena kako zovu ovu školu.”* |

|  |
| --- |
| *“Družiš li se sa nekim?”*  *“Sa drugarima u boravak.”*  *“Ne sa drugim drugarima?”*  *“Pa ja sam u kolicima i oni izbegavaju me.”*  *“A zašto?”*  *“Pa tako, nećeju sa mnom.”*  *“Da li te nešto vređaju?”*  *“Dobacuju mi.”*  *“Šta, da li nam možeš reći?”*  *“Pa eto ona je nesposobna.”*  *“A ti šta im kažeš na to?”*  *“Ništa, sklonim se.”*  *“I ništa im ne kažeš?”*  *“Ja se jednostavno udaljim, odem kući.”*  *“Da li se požališ nekom kući?”*  *“Da.”*  *“Šta ti oni kažu?”*  *“Da ne obraćam pažnju na to.”* |

|  |
| --- |
| *“Da li ima neki san koji bi volela da ti se ostvari najviše?”*  *“Sanjam da sednem sa nekom drugaricom u kafiću.”* |
| *“A u školi?”*  *“Svađala sam se sa Dinom, pa sam se pomirila.”*  *“Kako si se tada osećala?”*  *“Nije govorila tada sa mnom.”*  *“Jesi li se tada obratila nekom?”*  *“Nisam.”*  *“Kako bi ti postupila, kada bi te sada neko uvredio, kada bi ti neko nešto ružno rekao?”*  *“Đe ?”*  *“Kako bi odragovala?”*  *“Samo bi ćutala.”* |

|  |
| --- |
| *“Imaš najboljeg druga?*  *“Imam.”*  *“A gde se nalaziš sa drugarima?”*  *“Ko ima rođendan, onda idemo u kafanu a inače ne idem.”*  *“Dolaze kod tebe kući?”*  *“Ne, moji ne daju.”*  *“Zašto?”*  *“Misle da će sipati drogu u piće.”* |

Za potpuno razumevanje iskustava o kojima su tokom monitoringa govorili ispitanici u oblasti društvenog učestvovanja, važno je reći da je većina korisnika uključena u program samozastupanja i da su korisnici usluga podrške koje organizacije pružaju ovim osobama. U tom smislu, broj pozitivnih iskustava u ovoj oblasti nije zanemarljiv, ali se u citatima sa intervjua može zapaziti da se radi o iskustvima društvenog učestvovanja koja su organizovana od strane organizacija koje pružaju podršku, mnogo češće nego što su inciirana od samih ispitanika ili društvene zajednice. Pod društvenim učestvovanje se smatra i pripadnost organizaciji, što važi za većinu ispitanika, bavljenje sportom i drugim aktivnostima što većina ispitanika kroz ove organizacije ima u svom iskustvu. Tako se o ovoj oblasti života pre može reći da govori posredno o uslugama podrške nego što govori o stvarnom društvenom učestvovanju osoba sa intelektualnim invaliditetom.

Poštovanje ili kršenje principa **samostalnosti** čini veliki deo iskustava o kojima su govorile osobe sa intelektualnim invaliditetom, s tim da se veći broj negativnih iskustava sa principom samostalnosti odnosi na društveno učestvovanje tokom života osoba sa invaliditetom u domu, kao i na poređenje tog perioda života sa ovim uz stanovanje uz podršku.

|  |
| --- |
| *“A da te pitam, da li si ti ...aaa...da li tebe neko još...aaa...a gde si ti živela pre stanovanja?”*  *“ U S. u domu.”*  *“I kako si se tamo osećala?”*  *“Od početka mi bilo sve dobro a posle mi se nije svidelo. Jedna devojka me tukla, samo zbog cigara.”*  *“A šta je ona, neki korisnik ili radnik tamo?”*  *“Radnik.”*  *“A zašto te tukla?”*  *“Jel nisam htela da idem u krevet a bilo je hladno a ona nas poterala unutra. Ja sam htela samo da zapalim cigaru a ona kaže ajde u krevet. A ja kažem hoću, samo da upalim cigaru. Onda je zvala dva dečka.”*  *“Koja dva dečka, iz doma ili neki što tu rade?”*  *“Iz doma. Rekla je njima da me oni uvuku unutra. Jedan nije hteo a drugi je uradio.”* |

|  |
| --- |
| *“Pre stanovanja, bila sam prvo u domu u S..”*  *“Kako ti se tamo činilo, kako si imala tamo iskustvo sa vaspitačima, sa drugarima?”*  *“Nikakvo.”*  *“A zašto, jel ćeš da mi objasniš?”*  *“U Sremčici sam pre živela zato što sam pola idu, pola ne idu, meni smeta toliko puno dece. Zbog toga.”*  *“Aha.”*  *“Zato ja, meni to smeta i nervira me kada neko meni pravi probleme, da ne bi čupala kosu.”*  *“A da te pitam nešto, jel si se ti tamo nekome obratila kada si imala problema?*  *“Tu treba vaspitačica sam joj rekla i objasnila sam joj lepo.”*  *“I kako je vaspitačica reagovala?”*  *“Ništa. Ćutala je i boli je uvo!”*  *“Znači nije ti ništa pomogla.”*  *“Ništa. Ma jok.”*  *“Aha. A koji su tu, ..aaa...koliko vas je bilo u sobi?”*  *“Pa ima 6-oro u sobi.”*  *“I kakvi su ti bili drugari u sobi?”*  *“Nikakva!”*  *“A što?”*  *“Čas dobra, čas loše.”* |

|  |
| --- |
| *“Da li su te u domu voleli, jel su imali poverenja u tebe? Da li ti je neko nekad ružno rekao?”*  *“Nisu verovali!”*  *“Zašto? Zbog čega?”*  *“Zato što su tako, nisu raspoloženi. Nikad ne možeš da izađeš vana. Treba da kažeš vaspitačici kad treba da dođeš i da se vratiš. I zato zbog toga.”* |

|  |
| --- |
| *“Aaa, da te pitam, da li si ti tamo imao neko tvoje pravo. Jesi rekao nekome tamo da imaš tvoje pravo? Tamo u domu kad si bio.”*  *“Nisam.”*  *“Jel nisi znao da imaš pravo ili si znao ali si možda to nisi iskoristio?”*  *“A, niko tamo ne bi verovao.”* |

Princip samostalnosti se vrlo često i poštuje, a primeri koji slede govore o tome.

|  |
| --- |
| *“Da li imaš drugove iz osnovne škole? Sa kim izlaziš?”*  *“Pa imam iz osnovne škole, imam od brata drugare.”*  *“A šta radite, gde izlazite uveče?”*  *“U selo, na igralište, fudbal.”*  *“Dobro, a jel tu sve u redu, jel te primaju da igraš?*  *Znaš, nekad kažu: „E, ti ne znaš da igraš“.*  *Da li si uvek prihvaćen ili nisi kad igraju fudbal, košarku?”*  *“Jesam.”*  *“Voliš sport?”*  *“Da. Najviše košarka, fudbal, odbojka, tenis. To ja volim. To ću možda da vežbam.”* |

|  |
| --- |
| *“Da, kaži nam da li nešto radiš osim košarku što igraš.”*  *“Radim, pomažem dedi, a školu sam završio.”*  *“Šta si završio?”*  *“Za limara.”*  *“Ovog što postavlja oluci.”*  *“Ne bre, auto limar.”*  *“Da li radiš negde?”*  *“Ne, ali pomažem komšiji.”*  *“Šta, oko limariju?”*  *“Da, oko limariju.”*  *“Šta konkretno?”*  *“Pa nešto ispravljam, nešto kitujem, šmirglam i farbam.”* |

Princip **nediskriminacije** se takođe vrlo često krši u oblasti društvenog učestvovanja. Osobe sa intelektualnim invaliditetom suočavaju se sa iskustvima odbacivanja i diskriminacije u učestvovanju u društvenim aktivnostima zbog svog invaliditeta. Tu se radi ne samo o užem društvenom već i širem društvenom učestvovanju, kao što je učešće na izborima.

|  |
| --- |
| *“Da li se još sa nekim družiš?”*  *“Ovde u boravku sa drugarima.”*  *“A zašto ne sa drugarima iz ulice?”*  *“Pa ja sam.. (zastaje)... pa tako, ja sam invalid.”*  *“Da li te nešto vređaju?”*  *“Dobacuju mi.”*  *“Šta?”*  *“Pa eto, on je nesposoban.”* |

|  |
| --- |
| *“Glasaš li na izborima?”*  *“Ja idem al me ne mož nađu na spisak, zaboravili me.”*  *“Imaš li pravo da glasaš?”*  *“Čuješ li ti koje ti vikam?”*  *“Dobro.”* |

|  |
| --- |
| *“Kaži mi, kad pišeš, da li lepo pišeš?”*  *“Pišem.”*  *“A jel razumeš kad ti pričaju?”*  *“Kako da kažem, imao sam neke u osnovnu školu, kako da kažem.. probleme. Problem u čitanju zato što nastavnik nije hteo da mi pokaže.”*  *“Da ide polako.”*  *“Da. Nije hteo a ja sam se ljutio i to problem što decama pokaže a meni ko da izbacio. I zato meni ..”*  *“A koliko vas je bilo u deljenju? Jel to bila redovna ili specijalna škola?”*  *“Redovan. Nas bilo deset.”*  *“I nastavnik nije hteo da ti pokaže polako?”*  *“Da.”* |

## 3.4. Osiguranje prihoda i usluge podrške

Kad su govorili o uslugama podrške i osiguranju prihoda, ispitanici su navodili veliki broj pozitivnih iskustava koji se uglavnom odnosio na pozitivna iskustva koja se tiču stanovanja uz podršku i boravka u dnevnim i radnim centrima. Negativna iskustva uglavnom su se odnosila na odnos sa starateljima i njihovo raspolaganje prihodima koje ostvaruju, kao i boravak u domu pre stanovanja uz podršku.

Kao i u drugim oblastima života, i kod osiguranja prihoda i usluga podrške, najveći broj iskustava zabeležen je sa principom **učestvovanja, inkluzije i pristupačnosti**, kao i sa principom **samostalnosti.** 98.0% ispitanika govorilo je o iskustvima sa poštovanjem ili kršenjem principa uključenosti, dok je skoro 53.0% ispitanika govorilo o iskustvima sa principom samostalnosti. Za razliku od prethodne dve oblasti u kojima se princip dostojanstva po broju ispitanika koji o njemu govore nije isticao, u oblasti osiguranja prihoda i usluga podrške je ovaj princip prisutan. Iako je broj iskustava sa principom dostojanstva relativno mali u ukupnom broju iskustava, više od polovine ispitanika govorilo je o tome da li se ovaj princip krši ili poštuje. **Međutim, samo kod principa samostalnosti, beleži se veći broj negativnih iskustava, dok se kod svih ostalih principa beleže pozitivna iskustva.**

***Tabela 7 – Iskustva u oblasti osiguranja prihoda u uslugama podrške***

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Broj ispitanika** | **% ispitanika** | **Broj iskustava** | **% iskustava** |
| **Osiguranje prihoda i usluge podrške** | 51 | 100.0% | 169 | 100.0% |
| Dostojanstvo | 26 | 51.0% | 41 | 24.3% |
| Kršenje dostojanstva | 8 | 15.7% | 9 | 5.3% |
| Poštovanje dostojanstva | 22 | 43.1% | 32 | 18.9% |
| Nediskriminacija | 7 | 13.7% | 9 | 5.3% |
| Nejednakost i diskriminacija | 7 | 13.7% | 9 | 5.3% |
| Jednakost i nediskriminacija | 0 | 0.0% | 0 | 0.0% |
| Poštovanje različitosti | 13 | 25.5% | 16 | 9.5% |
| Nepoštovanje različitosti | 7 | 13.7% | 9 | 5.3% |
| Poštovanje različitosti | 7 | 13.7% | 17 | 10.1% |
| Samostalnost | 27 | 52.9% | 56 | 33.1% |
| Nedostatak samostalnosti | 26 | 51.0% | 40 | 23.7% |
| Samoopredeljenje i samostalnost | 9 | 17.6% | 16 | 9.5% |
| Učestvovanje, inkluzija i pristupačnost | 50 | 98.0% | 116 | 68.6% |
| Isključenost | 17 | 33.3% | 22 | 13.0% |
| Uključenost | 48 | 94.1% | 95 | 56.2% |

Princip uključenosti i inkluzije ima najveći broj pozitinih iskustava, a navodi iz citata to i dokazuju:

|  |
| --- |
| *“Jel možeš da nam kažeš gde živiš i sa kim živiš?”*  *“Pa ja živim ovde!” (stanovanje uz podršku)*  *“A sa kim živiš?”*  *“Sa drugarima.”*  *“Kako je tebi ovde sa drugaricom?”*  *“Meni je ovde divno!”* |

|  |
| --- |
| *“Ima. Da vam kažem, ja živim u jednom stanovanju uz podršku, to je API Srbija, koji me ljudi isto podržavaju. Podržava me moja majka i rodbina, svi, podržava me društvo koje živi u stanovanje uz podršku, ima dosta i tih ljudi koji me znaju na fejsbuku i oni svi podržavaju jer mi i dan- danas. Evo, sad kad sam bila, moram da vam kažem, da evo sad sam imala takmičenje u Češku. To je Svetsko kup koji je završetak sezona. Tu sam bila drugo mesto. Mislila sam da neću uspeti toliko jer zašto ovde kod nas je sve ravno. Ovde nisam mogla toliko da se baš treniram. I onda, uspela sam i došla sam do drugog mesta.”* |

|  |
| --- |
| *“Kako si ti čula za Stanovanje? Jel se sećaš toga?”*  *“Ćuti par sekundi... Kako postoji, to sam ovaj, posle, posle sam se saznala, kad...aaa...kad je ovaj, kad su me pitala da li bi volela, ovaj...aaa...da idem...aaa...da idem, jel bi volela u Stanovanje.”*  *“A ko ti je to rekao?”*  *“ To su mi rekli ovi....to su me pitali.”*  *“Ko te pitao?”*  *“Ovi iz doma. Jel bi volela ovaj, a ja kažem, ja posle kažem ovima šta ako ja odem u Stanovanje kako će te vi onda. Kako ono, ko će vama pomoći. Ko ovaj, ..aaa...posle kao drugarice ne sekiraj se, doći će neka nova. A ja kažem šta ima ja da se sekiram. Ja, idem za sebe, ne idem za...idem u Stanovanje da vidim kako je tamo.”*  *“Aha. I jel ti se sviđa sad ovde?”*  *“Pa sviđa mi se. Ovde mi je mnogo bolje nego tamo. Tamo kad bi bila tamo bi me svi,...aaa...svi bi me ovi, te ovako, ti si ovako dobro, ti onako, ti ono.”*  *“A šta ti kažu, šta to znači ti ovako, ti onako?”*  *“Pa, nemoj ovo, nemoj ono.”*  *“Oni su umesto tebe odlučivali šta ćeš ti radiš, šta nećeš?”*  *“Jel si na to mislila?”*  *“Da.”*  *“Aha. I to ti se nije svidelo?”*  *“Ne.”* |

|  |
| --- |
| *“Pa da, u suštini u svakoj porodici ima po malo neke svađe, ono, ali ..da.. ne mogu da kažem ..tu sam 12 godina i za 12 godina onda znači nijednom se nisam posvađao sa njima, značu uvek sam bio okej sa njima, korektan, pomagao šta god treba, i za drva i za ugalj, da se ide u prodavnicu, uvek sam bio tu, uvak sam ja bio tu prvi da pomognem svima. I da im uvek izađem u susret.”*  *“Dobro, znači mnogo je bilo dobro tamo, znači bez problema, znači nije bilo diskriminacije nikada.”*  *“Još uvek sam tu.”* |

|  |
| --- |
| *“A kako se tebi sviđa ovde sa drugarima. Da li bi volela nešto da promeniš ovde?”*  *“Ja živim ovde ima da živim ovde do kraja života”*  *“Do kraja života?”*  *“Da.”*  *“Da li bi volela nešto da promeniš ovde?”*  *“Da, više da sedimo.”*  *“Kako to misliš?”*  *“Pa da duže traje boravak.”* |

|  |
| --- |
| *“Kako tvoj dan izgleda kada nisi u Radnom centru?”*  *“Moj dan izgleda neugledan i bude mi krivo što se ne radi.”*  *“A zbog čega ti bude krivo što ne ideš u Radni centar?”*  *“Kada nema ko da me dovede i kada se ne radi.”* |

Negativna iskustva uglavnom se odnose na odnose sa starateljima i iskustva boravka u ustanovama socijalne zaštite.

|  |
| --- |
| *“Jel ti imaš staratelja?*  *“Samo M.”*  *“A kako se slažeš sa njom?”*  *“Ona zove samo ponekad.”*  *“Jel to tebi odgovara?”*  *“Pa, bogami i ne. Ali ona to tako.”*  *“Aha. A šta bi ti voleo da bude drugačije?”*  *“Da, češće ali neće ona.”*  *“A šta ti misliš zbog čega ona tebe tako zove kako kad. Jel ima razloga, da li ona to što neće ili ima neki drugi problem. Šta misliš ti, zbog čega ona tako prema tebi?*  *“Kaže mala joj penzija.”* |

|  |
| --- |
| *“A da li ima još nešto da ti se desilo da si se osetio poniženo ili tužno?”*  *“Bilo je pre. Pre, kad sam živeo u domu. Bilo mi se desilo. I puštali mi da idem kući. To je bilo, pamtim za Božić. Kad mi majka bila živa i baba. I došli u B i vozovi su štrajkali. I celu noć sam na stanici bio. I u stanici sam spavao. Nije bilo vozova ni za V ni za natrag. Svi vozovi su stoju. I ujutru već počelo svanjivat i ja odem u stanicu i pitam dežurnome, jel će početi vozovi da radu. A on kaže evo sad će, sad su javili da će poći. I čekam ja u hodniku i dođe policija. Dobar dan, dobar dan, a ja kažem izvolite, šta vam treba. A oni pitaju gde putujem. Ja kažem putujem za Sontu. A oni kažu jel mogu dobijem ličnu kartu. A ja kažem izvolite. On se pomeri i gleda. Dođi ovamo. Ja dođem kod njega. On kaže jel znaš šta da radimo sad sa tobom. A ja kažem šta sam to ja uradio. Putnik ko drugi. Kaže, vama je istekla lična karta. A ja kažem nemam pojma. E a sad za to je, kaže velika kazna. Trebao si da imaš. A ja kažem, ja sam iz doma. On kaže nema veze. E sad ćemo te oprostimo, čim dođeš idi u tvoju stanicu da ti se napravi. I odmah drugi dan sam otišo i tamo napravim i predam. I kaže ta policajka na šalteru dođi za nedelju dana. Jaooo. A ja kažem kako policajka da čekam, ja sutra već treba da putujem za V. Sutra. Kaže dođi kao danas u 3. I ja u tri otišao i odmah napravio.”*  *“A kaži mi ko je to tebi trebao da napravi? Dok si bio u Domu jel lična karta stajala kod tebe?”*  *“Kod mene.”*  *“A jel ti niko nije rekao koliko ti traje lična karta?”*  *“A nisu ništa. Ja sam pokazao i oni ništa. Rekli su mi samo traje ti 10 godina.”*  *“Ti nisi znao da ti je istekla lična karta?”*  *“Nisam. Ne.”*  *“A jel su trebali da ti pregledaju dokumenta da li su ti ispravna i da li si ih poneo, pre nego što si krenuo na put?”*  *“Vaspitačica V sam ju pokazao. Ona je rekla dobro. Traje 10 godina.”*  *“Verovatno nije dobro pogledala.”* |

**Samostalnost** je jedini princip ljudskih prava koji se u oblasti pristupa uslugama i osiguranju prihoda više krši nego poštuje. Najveći broj negativnih iskustava odnosi se na život u institucijama zatvorenog tipa o kojima govore ispitanici koji takvo iskustvo imaju, ali i nemogućnost da donesu i jednostavne, svakodnevne odluke samostalno. Određeni broj ispitanika ne raspolaže svojim novcem koji dobija, neki ne mogu da koriste usluge podrške jer nema ko da ih odvede i vrati, ne mogu da žive sami jer nemaju dovoljno novca itd. Neki citati ilustruju ove navode.

|  |
| --- |
| *“Dok si bila u domu kako ti je bilo?”*  *“Nikako!”*  *“Nikako. Nije ti bilo lepo znači.”*  *“Nikako!”*  *“A šta se desilo tamo u Sremčicu?”*  *“Kad sam ja bila mala, ...aaa...moramo da pazimo kako se ponašamo. Onda viču.”*  *“A šta ti se nije svidelo u domu?”*  *“Ne sviđa mi se tamo.”*  *“A šta ti se ne sviđa?”*  *“Lepše mi je u stanu.”*  *“A šta ti se tamo nije svidelo?”*  *“Samo se biju, samo se deraju, da me biju.”*  *“A ko te bije?”*  *“Domaćice one što rade tamo.”*  *“Medicinske sestre?”*  *“Da. Ona me budi i bije me.”* |

|  |
| --- |
| *“A od kada imaš novu socijalnu radnicu?”*  *“Pa ne znam.”*  *“A kako se zove?”*  *“Aaaa....ne znam.”*  *“Da li ste nikako sa njom bili u kontaktu?”*  *“Nisam... Nismo pričali.”*  *“A da li znaš da li je ona zvala tvog koordinatora?”*  *“Ne.”*  *“A da li je to po tvom mišljenju u redu?”*  *“Nije u redu.”*  *“A šta bi ti volela?”*  *“Da me zove često. Da se upoznamo.”*  *“Da, to bi bilo lepo. A da li misliš da je ona obavezna da to radi?”*  *“Mislim da da. Da malo popričamo i da malo pošalje pare.”*  *“Da li misliš da bi ona trebalo da se interesuje za to kako ti živiš u stanovanju?”*  *“Da.”* |

|  |
| --- |
| *“Da li imaš neka primanja?”*  *“Da.”*  *“Koja?”*  *“Pa ne znam, nešto primam i ja im to kažem, ali..”*  *“Šta ali?”*  *“Pa eto, kažu nema a meni je mnogo krivo.”* |

|  |
| --- |
| *“A kad ti treba nešto ko ti kupuje?”*  *“Pa S.”*  *“Šta ti kupuje?”*  *“Pa....” (pauza 10 sekundi)*  *“Šta?”*  *“Ništa tolko od kako ne idem u školu ništa mi ne treba.”*  *“Kako?”*  *“Takoj kaže on.”* |

|  |
| --- |
| *“A jel si u domu radila po nekoj,...nekim radionicama? I tako to.”*  *“Jesam, radila sam slike i vezala sam.”*  *“A jel si prodavala negde to?”*  *“Nisam sa njima išla da prodajem.”*  *“A jel su oni prodavali?”*  *“Jesu, prodavali su te razne.”*  *“Tvoje radove.”*  *“Pa nisu samo moje. Sve zajedničke.”*  *“A jesi li nekad dobila pare za to što si prodala?”*  *“Ne.”*  *“A jel misliš da je to fer?”*  *“Pa....pa....(kratka pauza). Odrično odmahuje glavom.”*  *“Misliš da nije fer.”*  *“Ćuti pognute glave.”*  *“A da li si nekad pitala da ti daju tvoj deo?”*  *“Pa, ništa mi nisu rekli za to. Za te radove.”*  *“A da li si pitala?”*  *“Ma nisam. Neću da se mešam. Eto...”*  *“A kako si se ti osećala tada?”*  *“Pa bilo mi je krivo...ali nisam htela da se mešam.”* |

|  |
| --- |
| *“Svi radimo. Pomažemo na ovej, što rabote ovde. Posle pušimo.”*  *“Imate li određeno vreme za pušenje?”*  *“Da. P. nam ne da da pušimo kad mi `oćemo.”* |

|  |
| --- |
| *“A šta misliš da te pitam, da li bi bilo dobro da lekar to tebe pita a ne asistentkinju?”*  *“Asistentkinju.”*  *“Misliš da je bolje nju da pita?”*  *“Da.”*  *“A zbog čega, jel ćeš da mi kažeš?”*  *“Tako je u S. domu u ambulantu.”* |

Princip **dostojanstva** u oblasti usluga podrške i prihoda takođe se često spominje u intervjuima ispitanika, ali u pozitivnom kontekstu. Ispitanici se vrlo dobro osećaju u pristupu uslugama koje koriste, posebno pozitivna iskustva imaju sa stanovanjem uz podršku.

|  |
| --- |
| *“Pa lepo.....aaa....šta sam još htela da te pitam....da li bi ti htela da se skroz osamostališ?”*  *“Ne bih volela više nikad da se vratim.”*  *“Ne bi volela da budeš u instituciji?”*  *“Ne.”*  *“A zbog čega? Jel ima razloga?*  *“Nije, onako kao nekad. Bolje je u stanovima. Tu nam lepo vode brigu o nama.”*  *“A npr. kad bi imala nekih problema, npr. sa momkom, jel se ti nekome obratiš?”*  *“Ja kažem mom koordinatoru.”*  *“Jel ona preduzme mere odmah?”*  *“Da.”* |

|  |
| --- |
| *“Kako tebe tretiraju u Dnevnom Boravku. Da li te nešto nervira ili si zadovoljna?*  *“Boga mi ne nervira me vala niko.”*  *“A kako ti je u dnevnom boravku?”*  *“Vala lepo...kroz smeh.”* |

|  |
| --- |
| *“Voliš da putuješ?”*  *“Uuu,volim jako.”*  *“Gde si putovala?”*  *“U S., bila sam u Grčkoj.”*  *“To si na moru bila?”*  *“Da.”*  *“I kako ti je bilo?”*  *“Lepo bilo tamo. Kupali se, družili, šetali.”*  *“Znaš li da plivaš?”*  *“Ne znam.”*  *“Nema veze, naučićeš. A sa kim si išla u Grčku?”*  *“Sa boravkom i sa nastavnicom. A sutra idemo na Zlatibor.”*  *“Divno.”*  *“Tamo je jako lepo.”* |

## 3.5. Rad i zapošljavanje

U oblasti rada i zapošljavanja, jedna petina ispitanika smatra da im je **narušeno pravo na nediskriminaciju**, a skoro **polovina da nema mogućnosti da samostalno donosi odluke kad je ova oblast života u pitanju**, dok isti procenat ispitanika smatra da im je **prekršeno pravo na uključenost, inkluziju i pristupačnost**.

***Tabela 8 – Iskustva ispitanika u oblasti rada i zapošljavanja***

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Broj ispitanika** | **% ispitanika** | **Broj iskustava** | **% iskustava** |
| **Rad i zapošljavanje** | 40 | 100.0% | 108 | 100.0% |
| Dostojanstvo | 13 | 32.5% | 16 | 14.8% |
| Kršenje dostojanstva | 4 | 10.0% | 6 | 5.6% |
| Poštovanje dostojanstva | 10 | 25.0% | 10 | 9.3% |
| Nediskriminacija | 11 | 27.5% | 16 | 14.8% |
| Nejednakost i diskriminacija | 8 | 20.0% | 13 | 12.0% |
| Jednakost i nediskriminacija | 3 | 7.5% | 3 | 2.8% |
| Poštovanje različitosti | 18 | 45.0% | 24 | 22.2% |
| Nepoštovanje različitosti | 6 | 15.0% | 9 | 8.3% |
| Poštovanje različitosti | 13 | 32.5% | 15 | 13.9% |
| Samostalnost | 23 | 57.5% | 28 | 25.9% |
| Nedostatak samostalnosti | 19 | 47.5% | 23 | 21.3% |
| Samoopredeljenje i samostalnost | 4 | 10.0% | 5 | 4.6% |
| Učestvovanje, inkluzija i pristupačnost | 35 | 87.5% | 66 | 61.1% |
| Isključenost | 19 | 47.5% | 22 | 20.4% |
| Uključenost | 23 | 57.5% | 44 | 40.7% |

Ovakvim nalazima doprinose i činjenice iz demografskih podataka koje govore o velikom broju onih koji nisu radno angažovani niti zaposleni. Neki od navoda iz intervjua govore o tome da je diskriminacija prisutna u oblasti zapošljavanja osoba sa intelektualnim invaliditetom.

|  |
| --- |
| *“Reci mi da li si tražio posao što se tiče toga?*  *“ Jesam, ali ga ne možeš naći u svojoj struci.”*  *“Da li si bio na birou?”*  *“ Jesam, bio sam na birou.”* |

|  |
| --- |
| *“Radite negde?”'*  *“ Ne.”*  *“ Da li bi želela da radiš?”*  *“ Pa, ne znam, možda.”*  *“ Jeste li pokušali negde?”*  *“ Pa, pokušala sam, niko neće da me primi.”*  *“Šta si završila? Koji zanat?”*  *“ Za frizera.”*  *“ Za frizera. Kaži mi, koliko godina je prošlo od kada si završila školu?”*  *“ Pre četiri godine.”*  *“ Pre četiri godine. A da li si pokušavala da nađeš posao da budeš frizerka?”*  *“ Pa, pokušavala sam al niko neće da te primi.”* |

Ispitanici takođe navode da se ne usuđuju da aktivno traže posao na tržištu rada, naročito ukoliko imaju porodičnu penziju, budući da bi to značilo da bi im to primanje bilo ukinuto u prilog čemu svedoči i sledeći citat iz intervjua:

|  |
| --- |
| *“Da li si išla na biro?”*  *“Nisam.”*  *“A zbog čega?"*  *“Zbog „tuđe nege“ i zbog penzije. Ukinuli bi mi odma.”* |

Oni koji su radno angažovani, posebno preko usluga podrške, uglavnom imaju pozitivna iskustva sa angažovanjem.

|  |
| --- |
| *“Ja radim u jednom restoranu, to je Jevrejsko, već ima 9 godina kako radim. I mogu da vam kažem, lepo mi je, ljudi su me prihvatili, lepo se slažemo, dogovaramo se. (kratka pauza)...Tako da nemam nikakvih....”*  *“A šta radite tamo?”*  *“Ja radim u kuhinji, kao pomoćnik u kuhinji, perem sudove, pomažem mojoj koleginici, pakujemo hranu, ona kuva, ona sipa u tim kutijama, ja samo zatvaram i pakujem po tim torbama koje vozači. Imamo dva vozača koje nosu po Beogradu, Sremčica,... tako da ljudi raznose hranu.”* |

|  |
| --- |
| *“A hoćeš da mi kažeš gde radiš?*  *“Radim u Maksi.”*  *“U Maksi. Šta tamo radiš?”*  *“Pomažem na kasi, koleginicama.”*  *“Ovaj, jel te šefovica lepo prihvatila?”*  *“Da. Nemam nikakvih problema.”* |

Poslovi koje osobe sa intelektualnim invaliditetom rade najčešće su čišćenje, rad u gradskom zelenilu, pomaganje drugim nisko kvalifikovanim radnicima i tako dalje. Nije retko da se njima daju da rade najgore poslove, da za te poslove ne budu plaćeni, a neadekvatna podrška na poslu je veoma prisutna, o čemu ispitanici govore tokom svojih intervjua:

|  |
| --- |
| *“Npr. Direktor, ili šta je, čovek iz Grafosa, tamo sam radila,nisam ni dugo baš. I iz čista mira došao i dao mi otkaz, ja se baš trudila. Bilo je raznih scena, npr. kada sam radila u Zelenilu, u redu je ja sam vredna i tu čistim, dobro oni nisu razumeli moju sporost, to je moj problem, sporost.*  *“ Mhm.”*  *“ I onda su me terali da čistim, ali ne đubrovnikom nego onom metalnom lopatom, i meni je bilo teško žena nije htela da mi pomogne, naravno bilo je tu problema, plakanje i to,i da mi pomogne, ali niko nije hteo.”* |

|  |
| --- |
| *“Možda, ja sam, dobro, ja sve trpim, niko me nije tukao, malteretirao, ja sam radila trudila se, kažu mi uradi nešto, uradim, ali sad, da me teraju, da, dobro mogu da čistim, ali sad da me teraju da mi ne pomognu, mislim to baš, i da me ne razumeju, mislim ja očekujem kao svaka osoba podršku pomoć, ali kad to negde nema, moraš sam. Sama sam radila u Zelenilu, došla kući umorna, mama me je razumela, razumela me kako mi je, da su mi leđa otpadala, i sve živo, onda kad su mi dali žardinjeru da nosim, onda su se pitali, zašto iz te žardinjere curi voda, ja sam rekla da ne znam, i onda su rekli kako ne znaš, lepo ne znam. Dali su mi sa jednim kolegom, i ja to nisam mogla, dali su drugom, ona što je velika što je teška, neko je previše vode stavio kad je zalivao, još su uvalili meni, još i tom kolegi a znaju da ja to nemogu.”* |

|  |
| --- |
| *“A dal bi volela da radiš?”*  *“Ne umem ja toj. Radila sam pre s mamu u fabriku. Al nisam primala platu. Sad ne radim.”* |

|  |
| --- |
| *“Imali smo baš dosta osoba invaliditetom i decom sa smetnjima i razvojima, da nađu neki posao i da se zaposle. Jer i oni mogu da rade i da zarade.”*  *“Da li su vas tretirali na taj način samo zato što su različiti, na koji način vas gledaju.”*  *“Mene vide drugačije kao što smo i svi mi drugačiji, jer imam različito mišljenje. Ja bih da mogu sam da vodim računa o sebi i svom životu, ali nemam posao.”* |

## 3.6. Obrazovanje

U oblasti obrazovanja princip **samostalnosti** narušen je u skoro 60% slučajeva, princip **nediskriminacije** u gotovo 50% slučajeva, a kod trećine princip **poštovanja različitosti**. Interesantno je da nije zabeleženo niti jedno pozitivno iskustvo kad je u pitanju poštovanje prava na nediskriminaciju u oblasti obrazovanja. Pozitivna iskustva ispitanici najčešće imaju sa poštovanjem principa uključenosti, inkluzije i pristupačnosti, i principom dostojanstva.

***Tabela 9 – Iskustva ispitanika u oblasti obrazovanja***

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Broj ispitanika** | **% ispitanika** | **Broj iskustava** | **% iskustava** |
| **Obrazovanje** | 37 | 100.0% | 89 | 100.0% |
| Dostojanstvo | 18 | 48.6% | 22 | 24.7% |
| Kršenje dostojanstva | 7 | 18.9% | 9 | 10.1% |
| Poštovanje dostojanstva | 12 | 32.4% | 13 | 14.6% |
| Nediskriminacija | 17 | 45.9% | 26 | 29.2% |
| Nejednakost i diskriminacija | 17 | 45.9% | 26 | 29.2% |
| Jednakost i nediskriminacija | 0 | 0.0% | 0 | 0.0% |
| Poštovanje različitosti | 12 | 32.4% | 23 | 25.8% |
| Nepoštovanje različitosti | 11 | 29.7% | 19 | 21.3% |
| Poštovanje različitosti | 3 | 8.1% | 4 | 4.5% |
| Samostalnost | 22 | 59.5% | 27 | 30.3% |
| Nedostatak samostalnosti | 22 | 59.5% | 26 | 29.2% |
| Samoopredeljenje i samostalnost | 1 | 2.7% | 1 | 1.1% |
| Učestvovanje, inkluzija i pristupačnost | 34 | 91.9% | 47 | 52.8% |
| Isključenost | 5 | 13.5% | 6 | 6.7% |
| Uključenost | 29 | 78.4% | 41 | 46.1% |

Veći broj ispitanika pohađao je ili pohađa specijalne škole, a samo 13 ispitanika pohađalo je redovnu školu, zbog čega je princip nediskriminacije i najčešće narušen princip u ovoj oblasti. Ono o čemu su ispitanici u intervjuima mnogo češće govorili jesu negativna iskustva i neprijatnosti koje su imali u slučajevima kad su pohađali redovne škole, o čemu svedoče navodi iz intervjua.

|  |
| --- |
| *“Da li ste zbog svog vida bili izostavljeni, ili zbog vaše invalidnosti?”*  *“Ček sam da se setim. Ne, neee. To maltetiranje u školi, mene su malo maltetirali, jedan drugar me je napo iz čista mira, izbio mi vazduh, jer sam drukčiji. Ništa mu nisam radio. I od tad se nikad nije desilo.”* |

|  |
| --- |
| *“Da se vratimo na školu. Reci mi zbog čega si se ti prebacio ovde kod nas u srednju školu?”*  *“Pa, prebacili su me ovde zbog nekog mog zdravstvenog stanja, i što je bilo dosta ovaj, problema sa tim zdravstvenim stanjem, i na neki način da me ne bi zezali zbog toga.”*  *“A da li si ovde doživeo neku diskriminaciju?”*  *“Pa, nisam nego malo mi je neobično šta ću ja iz redovne škole, šta ću ja raditi u specijalnoj školi. Mogao sam dalje da nastavim.”* |

|  |
| --- |
| *“Na koji način je vaša invalidnost uticala na to što vam se desilo. Da li bi i druge osobe bile iste tretirane?”*  *“Ne, ovi kao što su normalni, da se druže sa tima što imaju, a pošto se neki nisu družili sa mnom, to je bilo u srednjoj školi, pa su me zadirkivali, ali dobro, ja se više družio sa devojčicama nego sa dečacima, imao sam jednu drugaricu, koja je slična kao ja, ona me je i branila i družili smo se. Pa ima ih baš mnogo, i nekih koji prihvataju i neki koji ne, da bi oni malo bolje prihvatali, tu decu, ako se oni bolje upoznaju sa njima, oni bi mogli da se druže sa njima.”* |

|  |
| --- |
| *“Da li si osetio da te drugačije gledaju nego ostale ljude?”*  *“Primetio sam da me drugačije gledaju moji iz društva iz srednje škole, drugačije nego iz udruženja Na pola puta.”*  *“Zbog čega?”*  *“Dešavale su mi se agonije.Trudio sam se da budem deo njih a oni su nastavljali sa neumesnim podvizima.”*  *“Šta su govorili, radili?”*  *“Terali su me da sasučem pantalone u sred školskog dvorišta, a time sam sačekan, svaki dan sam sačekan sa M. zlim namerama.”*  *“Kako si se ti osećao?”*  *“Nikako.”*  *“Šta si preduzeo?”*  *“Išao sam kod psihologa, i nije uspelo da urodi plodom, i direktoru vapaji, i ništa i ništa.”*  *“M. je i dalje to radio?”*  *“Jeste. Njegov otac je oficir pri vojsci.”*  *“Jesi se bojao njegovog oca, pa nisi ništa mogao?”*  *“Pa nisam.”*  *“Jesi se još nekom žalio?”*  *“Nisam. Pedagogu i razrednom starešini.”*  *“A danas da li imaš sličnih problema?”*  *“Ne.”*  *“Šta je razlog što je to tada bilo?”*  *“Hteo je od mene da napravi, ne znam kako to da kažem, hteo je da napravi budalu od mene.”*  *“A ti ..?”*  *“Nisam želeo, terao me je još u učionici, udarao me je rukama po glavi i to na matematici.”* |

Ukoliko je specijalno odeljenje bio deo redovnog školovanja (u okviru redovne škole), situacija je po pitanju doživljavanja neprijatnosti bila još gora.

|  |
| --- |
| *“Reci mi E. da li si ti poštovana u društvu, na ulici, u kafiću, u školi da te ljudi poštuju?”*  *“Pa jedino u školi, neka deca se prave i mislim oni nam reknu svašta ali ja ne obraćam pažnju.”*  *“A šta misliš zbog čega je to tako?”*  *“Pa ja mislim što idemo u ta odeljenja. Što idemo u tu školu i oni svašta nam kažu i izbegavaju nas.”* |

Većina ispitanika nije mogla da bira u koje će škole da ide, kao ni obuke koje će da pohađaju niti zanate, zbog čega se vrlo često obrazuju za nešto što ih ne zanima.

|  |
| --- |
| *“Da, dolazio sam ja ponekad ovde.”*  *“Sviđa ti se ovde?”*  *“Onako, više ne dolazim.”*  *“A zašto?”*  *“Zbog škole.”*  *“Koji si razred?”*  *“Drugi srednje.”*  *“Koja škola?”*  *“Dositej Obradović.”*  *“Koji smer?”*  *“Knjigovezac.”*  *“To voliš?”*  *“Ne volim, ja želim za policiju.”* |

Neki ispitanici nisu pohađali školu jer je to bila odluka roditelja na koju nisu mogli da utiču.

|  |
| --- |
| *“A što nisi išla u školu?”*  *“Nisam bila u mogućnosti da se školujem.”*  *“Kako?”*  *“Nisu me roditelji školovali. Otkud ja znam ko dete. A volela bi da sam išla. Da sam pismena.”* |

Ovaj primer ujedno je i pokazatelj koliko se princip samostalnost krši kad je u pitanju oblast obrazovanja osoba sa intelektualnim invaliditetom. Ovakvih primera u intervjuima ima dosta, čak 60% ispitanika govori o iskustvima nedostatka samostalnosti u oblasti obrazovanja. Većina se školuje za zanate (frizer, cvećar, pekar, knjigovezac, pedikir, manikir, mašinbravar, tkač i sl.), a neki navode da su želeli da se školuju ali da zato nisu imali nikakvu podršku ni uslove.

|  |
| --- |
| *“Dobro, ja sam hteo da projektujem kuće.”*  *“Što nisi?”*  *“Tuj mi rekli da idem.”*  *“Pa ti biraj.”*  *“Kako da biram kad idem tuj kude me upišu.”*  *“Što?”*  *“Takoj treba, koje kažu toj radim.”* |
| *“I ja sam išla tamo.”*  *“A išla sam za knjigovesca. Da povezujem knjige.”*  *“A voliš li ti to?”*  *“Pa ne.”* |

|  |
| --- |
| *“E, sad, reci mi, ti si ovde kod nas upisao srednju školu, do tad si bio u selu, živeo, a onda se život malo promenio, ajde pričaj nam malo o životu u školi.”*  *“E, to.”*  *“Uopšte ne volim ovde.”*  *“A zašto?”*  *“Zato što sam daleko, najviše sam navikao na kuću, i znate šta sam ja želeo bio?”*  *“Znam.”*  *“A moj tata pogrešio što me upiso ovde, a ja sam želeo da se u P. upišem u školu.”*  *“Da, ali je tata možda mislio da je..”*  *“Bolje ovde.”*  *“Ti ovde nikad ne ostaješ vikendom, jel tako?”*  *“Nikad, i ne bih ostao.Ni u ludilo.”* |

|  |
| --- |
| *“Dobro E. da li si zadovoljna izborom svoje škole?”*  *“Pa onako, jesam i nisam.”*  *“Zašto jesi?”*  *“Pa dajem primer, ono što jeste, u tome što vidim da mogu da uradim. Ali ovi nastavnici što nam predaju, neće da radu sa nama, ali šta ćeš mora se.”*  *“I zbog toga nisi zadovoljna, znači volela bi, misliš da možeš...”*  *“Ali nema ko da me nauči.”* |

## 3.7. Sistemski uzroci diskriminacije

Uvidom u intervjue sa ispitanicima u kojima su se kao uzroci diskriminacije i kršenja ljudskih prava izdvojili sistemski uzroci diskriminacije (14 intervjua), vidimo da su ti uzroci najčešće (usled nedostatka pristupa tržištu rada i izloženosti siromaštvu), zakonski (usled neadekvatne primene postojećih zakonskih akata ili primene spornih zakonskih odredbi kao što je na primer institut lišavanja poslovne sposobnosti), ili socijalni (usled načina na koji društvo funkcioniše). A osnovu podataka u tabeli, stiče se slika da dominiraju ekonomski uzroci, odnosno da je kod većine ispitanika kod kojih su prepoznati sistemski uzroci diskriminacije, teška finansijska situacija ona koja otežava socijalno uključivanje i jednako uživanje ljudskih prava.

***Tabela 10 – Sistemski uzroci diskriminacije***

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Broj ispitanika** | **% ispitanika** | **Broj iskustava** | **% iskustava** |
| **Sistemski uzroci diskriminacije** | 14 | 100.0% | 16 | 100.0% |
| Ekonomski | 11 | 78.6% | 12 | 75.0% |
| Zakonski | 4 | 28.6% | 4 | 25.0% |
| Društveni | 1 | 7.1% | 1 | 6.3% |

U prilog tome koliko je teška materijalna situacija prepreka samostalnom životu osoba sa invaliditeta svedoče i sledeći navodi ispitanika:

|  |
| --- |
| *“Koji su najveći izazovi sa kojima si se suočavala?”*  *“To sa poslom, to muke, što otac neće da mi pomogne, ne znam iz kog razloga, tela je majka ali nije htela baš da se meša. Tako da eto, živimo, živimo, sad, radimo još malo, posle ćemo kao što smo živele, od njene plate, i to je to.”*  *“Jel to teško?”*  *“Ona je dugo godina kucala na mašini, kao daktilograf, sad je službenik, i 32. ima plate, hiljade. I onda joj oni, ne znam nikakva će joj penzija biti. Pa neke stvari mora i da se odreknemo, tako kad je mala plata, kad ima dve, onda je moram njoj da dam, da ona podigne sa mog računa, moje kartice. Sad će na primer u domu vojske, nešto da bude, pa sam ja pristala da mi ostane 6 hiljada na računu da ja dam od mojih para, ako si čula za onu đurologiju. U 8 idem, 2.000 din. nas dve, al šta žrtvovaću se.”*  *“Žrtvovaćeš se. Jel to znači da ćeš morati nečeg da se odrekneš?”*  *“Pa ja sam htela da kupim sebi neke stvari, sačuvala sam neke pare sa strane, ali mogu da kupim za 1.000 din. sebi nešto ali odričem se, hrane, zadovoljstva, stvari, daću ako treba, sve.”* |

|  |
| --- |
| *“Imaš neka primanja, kad nemaš povremene poslove?”*  *“A nemam, al skupljam novac,štedim. Kad sam išao u srednju školu, otac mi je slao alimentaciju. Sad ne, ni ne pita me kako sam, više se mama brine za mene, mama, brat.”*  *“Da li bi želeo da živiš sam ili sa cimerkom ili devojkom?”*  *“Pa voleo bi sam, i da živim ili da imam neku cimerku.”*  *“Šta te sprečava da živiš sam?”*  *“Sprečava me da nemam para da plaćam sve to.Nemam i još nisam počeo da radim. Treba moj tata da dobije dozvolu gde smo mi da imam svoju sobu.”* |

|  |
| --- |
| *“Da li primaš neku novčanu pomoć?”*  *“Ako misliš socijalnu, ne primam!”*  *“A majka?”*  *“Ona ima penziju.”*  *“Da li ti neko pomaže?”*  *“Ne! Snalazim se sam!”*  *“A braća?”*  *“Oni žive svoj život i rade za svoju porodicu!”*  *“A ti brineš i o majci?”*  *“Da!”*  *“A braća?”*  *“Oni ništa ne pomažu!”*  *“Misliš da je to u redu?”*  *“Meni se čini da nije baš ali sa jedne strane i jeste jer imaju svoju porodicu.”* |

Kada je reč o zakonskim uzrocima diskriminacije, izdvaja se nerešen status usluge stanovanja uz podršku koju pružaju nevladine organizacije za korisnike koji su napustili ustanove za trajni smeštaj. Korisnici koji su pre više godina napustili ustanovu i dalje se zvanično vode u evidenciji korisnika ustanove, iako žive u stanovanju uz podršku, usluzi koju organizuje i pruža nevladina organizacija Asocijacija za promovisanje inkluzije Srbije iz Beograda. Usled toga, novčana sredstva koja proističu iz ličnih primanja korisnika koji su pod starateljstvom se transferišu i dalje ustanovi iako oni više ne žive u istoj. Sami ispitanici prepoznaju ovu situaciju kao kršenje njihovih prava i navode to u intervjuima:

|  |
| --- |
| *“A da li postoji još neko lepo ili ružno iskustvo ili događaj koji bi želela da nam ispričaš? Nešto što ti se lepo ili ružno desilo u zadnjih par godina.”*  *(pauza od desetak sekundi)... “Da pare idu nama. U stanovanje. Da nemam kontakt sa domom.”*  *“A, kontakt sa domom u S..Volela bi da nemaš kontakt?”*  *“Da. Da pare idu nama.”*  *“A gde sada idu?”*  *“Idu domu u S.”.*  *“Šta misliš da li je to u redu što vaše pare idu tamo?”*  *“Nije u redu.”*  *“A da li misliš da Ministarstvo ima prava da te vrati u dom, pošto njima šalje tvoj novac?”*  *“Nema prava.”*  *“A zašto?”*  *“Zato što se to meni ne sviđa.”*  *“Znači, ti bi odlučila da li bi to htela ili ne.”*  *“Znači ti bi više volela u stanovanje.”*  *“A da li postoji nešto što bi Ministarstvo trebalo da radi a trenutno ne radi za tebe? Da li ima obavezu da brine o tebi? Da li to radi ili ne rade?”*  *“Ja mislim da ne brinu.”*  *“A kako to misliš? Šta ti smatraš?”*  *“Pa zbog para. Mojih para.”*  *“Misliš, pare koje su namenjene tebi, daju domu?”*  *“Da. Tako.”*  *“Kada bi počeli da daju novac gde sada živiš, da li tada bila zadovoljna?”*  *“Tada bi bila prezadovoljna.”* |

## 3.8. Reagovanje ispitanika na iskustva kršenja ljudskih prava

Samo 15 ispitanika govorilo je o svojim reakcijama u slučajevima kada su bili neravnopravno tretirani ili kada su doživeli diskriminaciju zbog svog invaliditeta. Zabeleženo je ukupno 17 intervjua.

***Tabela 11 – Reakcije ispitanika na diskriminaciju***

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Broj ispitanika** | **% ispitanika** | **Broj iskustava** | **% iskustava** |
| **Reakcije na diskriminaciju** | 15 | 100.0% | 17 | 100.0% |
| Distanciranje | 4 | 26.7% | 4 | 23.5% |
| Prijavljivanje i upotreba pravnih lekova | 6 | 40.0% | 7 | 41.2% |
| Suprotstavljanje | 5 | 33.3% | 6 | 35.3% |
| Ostalo | 2 | 13.3% | 2 | 11.8% |

U 15 intervjua, tema razgovora je bio i način reagovanja ispitanika u situacijama u kojima se njihova prava krše. Kroz odgovore ispitanika može se saznati da se ispitanici relativno retko odlučuju za korišćenje pravnih lekova (svega 5 ispitanika je reagovalo na taj način), ali i da pokušavaju da se suprotsave situaciji u kojoj su se našli na neki drugi način (6 ispitanika). Tome svedoče sledeći navodi:

|  |
| --- |
| *“Pa jedino u školi, neka deca se prave i mislim oni nam reknu svašta ali ja ne obraćam pažnju.”*  *“A šta misliš zbog čega je to tako?”*  *“Pa ja mislim što idemo u ta odeljenja. Što idemo u tu školu i oni svašta nam kažu i izbegavaju nas.”*  *“I kako se ti tu osećaš?”*  *“ Ja sam navikla većinom navikla?”*  *“Jesi li pokušala da tužiš tu decu?”*  *“Pa jesam ali nemaš kome?”*  *“Kod koga si tužila?”*  *“Pa bila sam kod direktora, da nas diraju, govore nam svašta. I on je rekao: Ne mogu ja ništa njima.”* |

|  |
| --- |
| *“A u boravku?*  *“Ima N. On me dira.”*  *“Kako te dira?”*  *“Baš me dira, kao da će da me udavi.”*  *“Rekla si nekome?”*  *“Jesam i oni su mu rekli da ne sme da me dira.”*  *“I ne dira te više?”*  *“Ne.”* |

|  |
| --- |
| *“Primetio sam da me drugačije gledaju moji iz društva iz srednje škole, drugačije nego iz udruženja Na pola puta.”*  *“Zbog čega?”*  ***“****Dešavale su mi se agonije.Trudio sam se da budem deo njih a oni su nastavljali sa neumesnim podvizima.”*  *“Šta su govorili, radili?”*  ***“****Terali su me da sasučem pantalne u sred školskog dvorišta, a time sam sačekan, svaki dan sam sačekan sa Miloševim zlim namerama.”*  *“Kako si se ti osećao?”*  ***“****Nikako.”*  *“Šta si preduzeo?”*  ***“****Išao sam kod psihologa, i nije uspelo da urodi plodom, i direktoru vapaji, i ništa i ništa.”*  *“Miloš je i dalje to radio?”*  ***“****Jeste.Njegov otac je oficir pri vojsci.”*  *“Jesi se bojao njegov oca, pa nisi nista mogao?”*  ***“****Pa nisam (tišina).”*  *“Jesi se još nekom žalio?”*  ***“****Nisam. Pedagogu i razrednom starešini.”* |

Ispitanici koji imaju iskustvo života u ustanovi za trajni smeštaj navode slučajeve kada su bili izloženi nasilju i zlostavljanju od strane drugih korisnika ustanove i kada su prijavljivali slučajeve osoblju, ali nastavak zlostavljanja nije sprečen:

|  |
| --- |
| *“A u koji si ti grupu bila kad si bila tamo u Sremčicu?*  *“Aaaa...10. grupa.”*  *“Znači nisu bili prema tebi dobri?”*  *“Nisu.”*  *“A zašto nisu. Šta su radili?”*  *“Tukli me.”*  *“Tukli su te. A jel si se ti obraćala tamo nekome kad su te oni tukli?”*  *“Jesam, jesam. M sam rekla.”*  *“Žalila si joj se?”*  *“Jesam, žalila sam joj se.”*  *“I šta je M rekla?”*  *“Kaže vidiće.”*  *“Aha. A jel si se obratila upravnoj zgradi?”*  *“Jesam.”*  *“Jesi. I šta su ti oni rekli?”*  *“Dobro, vidićemo mi.”*  *“Pa jel su prestali da te biju?”*  *“Nije.”* |

Kroz intervjue i navode ispitanika se takođe vidi i izloženost vršnjačkom nasilju dece i mladih sa invaliditetom u obrazovnom sistemu:

|  |
| --- |
| *“A u koji si ti grupu bila kad si bila tamo u S.?*  *“Aaaa...10. grupa.”*  *“Osnovna škola?”*  *“Da.”*  *“Interesantno.”*  *“A kome si prijavio to što se desilo? Da li su znali nastavnici?”*  *“Da.”*  *“I šta su preduzeli?”*  *“Izbacili iz škole.”*  *“Tog dečaka?”*  *“Da, izbačen.”*  *“Kada si bio prvi razred neko te je udario?”*  *“Da. Drugi.”*  *“Drugi osnovne škole, bio si tako mali?”*  *“Da.”*  *“A posle, kad si bio sedmi razred, da li se to ponavljalo? Šta se desilo?”*  *“Bio me je drug koji je bio isto moj razred, ali, više me nije bio.”*  *“A, jesu li to isto znali i nastavnici?”*  *“Da.”*  *“I šta se desilo posle? Šta su preduzeli?”*  *“Dobio opomenu od njih.”*  *“Da li te je posle dirao?”*  *“Ne, nije me uopšte dirao!”* |

Kada je reč o obrazovnom sistemu, među navodima ispitanica nalaze se i iskustva vezana za uznemiravanje od strane nastavnog osoblja kao u narednom slučaju, u kom i nakon prijavljivala nije došlo do adekvatne istrage slučaja usled manjka poverenja u istinitost tvrdnji devojke sa invaliditetom:

|  |
| --- |
| *“Da li imaš neki problem?”*  *“Pa eto nastavnik fizičkog.”*  *“Iz škole.”*  *“Da.”*  *“Kako te je maltretirao?”*  *“Pa....” (ćuti)*  *“Kaži nam jer nešto nije u redu?”*  *“Kad skačem kozlić on mi uvek pomaže.”*  *“Pa šta tu nije u redu, to je dobro.”*  *“Jest dobro, uvek me pipa a meni to smeta.”*  *“Jesi li rekla roditeljima?”*  *“Jesam.”*  *“I?”*  *“Ništa nisu mi poverovali.”*  *“Kako to?”*  *“Pa eto, ja sam posle toga izbegavala čas fizičkog.”*  *“I?”*  *“I onda su moji kada su saznali reagovali.”*  *“Od koga su saznali?”*  *“Pa rekla im je moja drugarica DM.”*  *“I šta su preduzeli?”*  *“Eto kao nisam dobro shvatila i nastavnik je rekao da mi više neće pomagati.”*  *“Da li se nešto posle toga promenilo?”*  *“Jeste.”*  *“Šta na primer?”*  *“Što, pa, kao oni zbog toga me ne puštaju u S.B.”* |

U slučajevima kada je ispitanicima oduzeta poslovna sposobnost i kada im je dodeljen staratelj, ispitanici navode slučajeve zloupotrebe starateljske uloge i opisuju neefikasnost Centra za socijalni rad da spreči zloupotrebe. Citat u nastavku se odnosi na zloupotrebu primanja ispitanice od strane svog staratelja:

|  |
| --- |
| *“Jesam. Znaš koliko puta je zvala I. iz socijalnog da joj kaže da ne može da troši moje pare.”* |

Ponekad se ispitanici distanciraju od situaciji u kojoj su se našli kao odgovor na nju:

|  |
| --- |
| *“Da li si nekad bio izostavljen zato bilo što si Rom ili što si išao u specijalnu školu u poslednjih 5 godina, da li ti se neko takvo iskustvo desilo? “*  *“Da, to je to.”*  *“Pa, dešavalo se ali ja nisam obraćao pažnju na to, jer, nažalost, postoji diskriminacija kao što sam maločas rekao, tako da nisam želeo da se raspravljam s nikim, okej, postoji diskriminacija sve ok i to je to, nisam želeo da se sa njima raspravljam, znači imam svoj život i teram.”* |

|  |
| --- |
| *“Da li se neko drugačije ponaša prema tebi u gradu ili u selu?”*  *“Ima svuda razni narod, ima bezobrazni neki te na primer ogovaraju. Ja se povučem sa strane, uđem u sobu i ćutim.”* |

|  |
| --- |
| *“Pa ja sam u kolicima i oni izbegavaju me.”*  *“A zašto?”*  *“Pa tako, nećeju sa mnom.”*  *“Da li te nešto vređaju?”*  *“Dobacuju mi.”*  *“Šta, da li nam možeš reći?”*  *“Pa eto ona je nesposobna.”*  *“A ti šta im kažeš na to.”*  *“Ništa, sklonim se.”*  *“I ništa im ne kažeš.”*  *“Pa se jednostavno udaljim, odem kući.”*  *“Da li se požališ nekom kući?”*  *“Da.”*  *“Šta ti oni kažu?”*  *“Da ne obraćam pažnju na to.”* |

Naredna tabela prikazuje razloge za neprijavljivanje slučajeva kršenja ljudskih prava, a kao jedini razlozi koji je mala grupa ispitanika navodila, izdvajaju se **strah i sumnja da bi se nešto promenilo** ukoliko bi slučaj bio prijavljen.

***Tabel 12 - Razlozi za neprijavlljivanje diskriminacije***

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Broj ispitanika** | **% ispitanika** | **Broj iskustava** | **% iskustava** |
| **Razlozi za neprijavljivanje** | 10 | 100.0% | 11 | 100.00% |
| Autostigma | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Korupcija | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Nedostatak finansijskih sredstava | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Nedostatak pristupačnosti | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Nista se ne bi promenilo | 4 | 40.0% | 4 | 36.4% |
| Strah | 4 | 40.0% | 5 | 45.4% |
| Ostalo | 2 | 20.0% | 2 | 18.2% |

U situacijama kada su ispitanici bili suočeni sa situacijama kršenja ljudskih prava u pojedinim oblastima života, tema u intervjuima je bila i to na koji su način oni reagovali i ako nisu prijavljivali slučajeve odnosno iskustva kršenja njihovih prava, neki od razloga zbog čega su se uzdržali od prijavljivanja su bili strah ali i sumnja da se ništa ne bi promenilo na bolje čak i ukoliko bi prijavili. Strah kao razlog neprijavljivanja slučajeva kršenja ljudskih prava je vidljiv i u sferi rada (strah od gubitka posla) i u porodičnom životu usled nasilja unutar porodice što se može videti iz sledećih navoda ispitanika:

|  |
| --- |
| *“Kakav je opis posla bio. Jel to bio deo posla?”*  *“Dobro. Ja sam bila čistačica i čistila sam, i jesam ribala školu, hodnike i učionice, i wc ali nisam očekivala da će da me teraju ruku, ja to inače četkom radim.”*  *“Mhm, mhm. A da li je još neko znao šta ti se dašava?”*  *“Ja mislim da ne. Samo mama. Ja sad da se žalim, dobila bih otkaz. Ili možda ne bi imali razumevanja. Najviše neki imaju razumevanja za moju sporost, a neki nemaju, i teraju me da se ubrzam, i kad je neko tu mogu, a kad sam sama ne mogu. To je problem.”* |

|  |
| --- |
| *“Pa ti šta uradiš?”*  *“Ništa. Prođem.”*  *“A kažeš li im nekad?”*  *“Ne.”*  *“Pa što ne kažeš? Što se ne boriš za sebe?”*  *“A jeste, pa da me neko bije.”* |

|  |
| --- |
| *“Vau, to je veoma impresivno, moram da priznam. Reci mi da li si se ikada osećala, da li znaš šta znači, da li si se osećala diskriminisana od strane nekoga?”*  *“Jesam od mog tate.”*  *“Da li možeš da mi objasniš na koji način?”*  *“Govori mi da sam invalid i da idem u invalidsku školu, i to je to.”*  *“Znači, on ti nije nikakva podrška što se tiče toga?”*  *“On samo zna da vređa.”*  *“I reci mi kako se osećaš posle toga?”*  *“Tužno. Jadno.”*  *“Da li si nekad pokušala da mu objasniš da te ne pocenjuje i vređa i da to nije lepo što radi?”*  *“Ne mogu govoriti kad se napije i svašta.”* |

Pored straha, razlog za neprijavljivanje je i manjak vere da bi se išta promenilo nakon prijavljivanja, što je uslovljeno i prethodnim iskustvima kada su ispitanici prijvaljivali slučajeve ali je reagovanje nadležnih službi izostalo u prilog čemu ide sledeća tvrdnja ispitanika:

|  |
| --- |
| *“Pa jedino u školi, neka deca se prave i mislim oni nam reknu svašta ali ja ne obraćam pažnju.”*  *“A šta misliš zbog čega je to tako?”*  *“Pa ja mislim što idemo u ta odeljenja. Što idemo u tu školu i oni svašta nam kažu i izbegavaju nas.”*  *“I kako se ti tu osećaš?”*  *“Ja sam navikla većinom navikla?”*  *“ Jesi li pokušala da tužiš tu decu?”*  *“Pa jesam ali nemaš kome?”*  *“Kod koga si tužila?”*  *“Pa bila sam kod direktora, da nas diraju, govore nam svašta. I on je rekao: Ne mogu ja ništa njima.”*  *“A u kući da li imaš problema, na ulici, tvoji drugovi?”*  *“Ne,samo u školi.”* |

U narednom slučaju, ispitanica nije prijavila situaciju koja joj se desila zbog odnosa članova porodice prema njoj:

|  |
| --- |
| *“Zna li tvoj otac to?”*  *“Ne zna.”*  *“Zašto ne zna?”*  *“Nisam mu rekla.”*  *“Zašto?”*  *“Zato što on meni ne veruje.”* |

## 3.9. Preporuke ispitanika

Tokom dubinskih intervjua, ispitanici su imali mogućnost da tokom razgovora daju svoje preporuke koje bi uticale na to da se situacije u vezi kršenja ljudskih prava koje su navodili u razgovorima i njihov položaj unapredi. Među preporukama, odnosno željama i preferencijama ispitanika, posebno se ističe **ekonomska podrška u vidu zaposlenja (69.2 % ispitanika)** što ukazuje na izloženost siromaštvu među osobama sa intelektualnim invaliditetoma i isključenost sa tržišta rada. Čak i ispitanici koji su radno angažovani, jer ne mogu da se zaposle na otvorenom tržištu rada ni pod opštim ni pod posebnim uslovima usled ograničenja koja nameće Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom i procena radne sposobnosti, svedoče o tome da bi želeli da budu više radno angažovani:

|  |
| --- |
| *“Jel si ti zadovoljna? Jel bi volela možda još neki posao da imaš?”*  *“Paaaa, oću malo daaa radim neki posao. Jedino sad taj Mek od 12 do 1 što radim.”*  *“Od 12 do 1. Jel to tebi odgovara ili bi htela malo duže da radiš?”*  *“Meni bolje duže”.*  *“Aaaa, duže da radiš.”*  *“Da.”* |

|  |
| --- |
| *“A gde radiš?”*  *“Mek Donalds. Za sad još u Mek Donalds. Tamo mi je sad, jes da mi je tamo lepo. Nekad ima puno tacne, nekad ima malo tacne.”*  *“A šta radiš?”*  *“Pa papire.”*  *“A šta papire?”*  *“Pa stavljam papire u tacne.”*  *“Jel ti se sviđa taj posao?”*  *“Pa, sad...aaa...lep je ali ja bi volela, ono,...aaa... duže da radim. Oni mi ne daju duže, nego toliko. Sad nije mi baš nešto, nije mi baš nešto. Ja bi’ volela da promenim, nešto drugo da radim.”* |

|  |
| --- |
| *“A, platu. A da te pitam, pored tog posla da imaš neki posao da radiš za stalno? Da se ti, kako da ti kažem, osećaš prijatno. Da imaš svoju platu, da ne misliš da li ćeš dobiti ili nećeš.”*  *“Pa voleo bih. Ali teško.”*  *“Teško jel da. A kako misliš da je teško?”*  *“A teško, ne može da se nađe posao.”* |

|  |
| --- |
| *“Da li te nešto sprečava sa njom ili samostalno?”*  *“Sad mi je najbitnije da najdem stalni posao. Treba finansije, i plaćati stan i struju, treba sve, a od čega, kad u ovoj državi teško se nađe posao.”* |

Više od polovine ispitanika (57.7 %) navodilo je preporuke koje su vezane za **ostvarivanje prava na samostalan život i mogućnost samostalnog donošenja odluka**. U tom svetlu treba posmatrati i brojnost želja i preferencija ispitanika za upuštanjem u ljubavnu vezu i partnerstvo (38.5%), imajući na umu izloženost osoba sa intelektualnim invaliditetom prezaštitničkim stavovima porodice i barijere ka osamostaljenju i porodičnom životu. Težnje ispitanika ka samostalnom životu ilustruju i sledeći navodi iz intervjua:

|  |
| --- |
| *“Šta bi još voleo, gde ćeš biti, šta ćeš raditi.”*  *“Voleo bih da imam stalan posao i da živim samostalno.”* |

|  |
| --- |
| *“Da li bi volela da imaš svoj stan?”*  *“Pa normalno da bi volela da imam svoj stan. Volela bi da živim u njemu sa mužem i sa detetom.”* |

|  |
| --- |
| *“Reci slobodno,kakve su tvoje želje?”*  *“Voleo bih da bude bolje,voleo bih da se oženim, da se zaposlim.”* |

|  |
| --- |
| *“Reci mi, da li patiš zbog toga?”*  *“Naravno.”*  *“Da li se makar čujete nekako?”*  *“Pa porukama. To nije ništa. Hoću da ga vidim uživo!”*  *“Da li si možda razmišljala da odeš kod njega?”*  *“Razmišljala sam, ali ne puštaju roditelji. Tata me ne pušta.”*  *“Znači, tata te ne pušta!? A da li ti je tata hteo objasniti zbog čega te ne pušta?”*  *“Pošto daleko živi i da me neko ne kokne.”* |

Kod ispitanika koji imaju iskustvo života u ustanovi za trajni smeštaj, a sada žive u zajednici kao korisnici stanovanja uz podršku, od velikog je značaja da nastave život u zajednici što se vidi iz sledećih svedočanstava:

|  |
| --- |
| *“A jel bi želela da nešto promeniš u životu ili da živiš ovako kao što sad živiš?*  *“Volela bih da ostanem u stanu, da se ne vraćam u dom. Niko od nas.”*  *“Ja bih volela da ostanem u stanovanje i da se ne vratimo nikad u Sremčicu. Ne samo ja! Nego i ovi drugi. Društvo. Isto.”*  *“A sada. Da li ti odgovara ovako kako sada živiš ili bi htela nešto da promeniš?”*  *“Volela bih da tu živim normalno a ne život u institucije. Zato što tamo ima kapije, ne možeš ići nikuda. Ovde lepo se krećeš svaki dan.”* |

Nije zanemarljiv ni procenat ispitanika (19.2 %) koji su navodili da im je od značaja vršnjačka podrška i socijalni kontakti. Ovo implicira da je i kod ispitanika koji žive u zajednici često slučaj da su socijalno isključeni i da nemaju dovoljno socijalnih kontakata sa komšijama, porodicom i prijateljima u prilog čemu svedoče sledeće tvrdnje:

|  |
| --- |
| *“Ja bih rekao da volim da izlazim u grad i voleo bih da imam društvo sa kojim bi mogao da izađem.”* |

|  |
| --- |
| *“Aha. A jel imate, ..aaaa...a kako se sa komšijama slažete ovako?”*  *“Ja se sa svima slažem.”*  *“A da li si nekada bili kod njih na kafi ili oni kod vas?”*  *“Ne.”*  *“Ne. A jel bi želela da ideš kod njih na kafu?”*  *“Volela bih.”* |

Naredna tabela pruža pregled preporuka koje su ispitanici davali za unapređenje njihovog kvaliteta života i položaja u društvu.

***Tabela 13 - Preporuke ispitanika za unapređenje kvaliteta života***

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Broj ispitanika** | **% ispitanika** | **Broj iskustava** | **% iskustava** |
| **Preporuke** | 26 | 100.0% | 58 | 100.0% |
| Ekonomska podrška u vidu zaposlenja | 18 | 69.2% | 21 | 36.2% |
| Izmene ili sprovođenje zakonskog okvira | 1 | 3.8% | 1 | 1.7% |
| Ljubavna veza ili partnerstvo | 10 | 38.5% | 11 | 19.0% |
| Podizanje svesti | 3 | 11.5% | 3 | 5.2% |
| Političko učešće i zastupanje | 1 | 3.8% | 1 | 1.7% |
| Poštovanje | 1 | 3.8% | 1 | 1.7% |
| Samostalan život | 15 | 57.7% | 18 | 31.0% |
| Socijalne usluge i socijalna primanja | 2 | 7.7% | 2 | 3.4% |
| Vršnjačka podrška | 5 | 19.2% | 5 | 8.6% |
| Ostalo | 2 | 7.7% | 2 | 3.4% |

# 4. ZAKLJUČAK

Privatnost i porodični život i društveno učestvovanje dve su najznačajnije oblasti života za osobe sa intelektualnim invaliditetom koje su učestvovale u ovom monitoringu. Daleko najveći broj iskustava one su iznele upravo u ovim oblastima, kako pozitivnih tako i negativnih. Ovo nas navodi na zaključak da su ove dve oblasti prostori koji zahtevaju veliku pažnju, unutar kojih se dosta toga može uraditi na poboljšanju položaja samih osoba sa intelektualnim invaliditetom, ali i unutar kojih se mogu naći pozitivni primeri na osnovu kojih se mogu planirati akcije za poboljšanje njihovog položaja. Učestvovanje, inkluzija i pristupačnost, kao i samostalnost, dva su najznačajnija principa u ovim oblastima, koja imaju kako pozitivne tako i negativne primere. Ako ovome dodamo činjenicu da većina ispitanika živi u svojim porodicama (primarnim ili hraniteljskim) ili stanovanju uz podršku, onda nam je jasno da je briga o članu porodice sa intelektualnim invaliditetom ostavljena njihovim porodicama i uslugama podrške i da zavisi od resursa i kapaciteta ta dva činioca. Međutim, na osnovu iskustava o kojima su ispitanici govorili zaključujemo da, ukoliko su prihvaćeni od članova svoje porodice, nemaju dovoljno samostalnosti da odlučuju o svom životu i uglavnom su stavljeni u pasivni položaj, vrlo često ne mogu samostalno da zasnivaju partnerske odnose niti da odlučuju o tome sa kim će da se druže. Zaštitnički stav koje ove porodice imaju prema svojim članovima sa intelektualnim invaliditetom, određuje njihov pasivni položaj i ne daje im dovoljno prostora da uče, razvijaju se i osamostaljuju, što ih čini kandidatima za smeštaj u ustanove socijalne zaštite u situaciji kad porodice ne budu bile u stanju da brinu o njima.

Ukoliko su odbačeni od svojih porodica, njihov položaj je i tad znatno bolji ukoliko se nalaze u stanovanju uz podršku, jer imaju mnogo više podrške od pružaoca ove usluge za samostalan život. Hraniteljske porodice o kojima ispitanici govore pružaju dovoljno podrške za smeštaj, ali u intervjuima ne nalazimo iskustva koja pozitivno govore o osamostaljivanju, učenju socijalnih veština i emotivnoj podršci unutar hraniteljskih porodica.

Društveno učestvovanje je takođe veliki izazov za osobe sa intelektualnim invaliditetom. Iako se u ovoj oblasti nalazi veliki broj pozitivnih iskustava, stiče se utisak da se radi o društvenom učestvovanju koje je inicirano i podržano od strane organizacija koje pružaju usluge podrške, pre nego što se odnosi na šire prihvatanje osoba sa intelektualnim invaliditetom od strane društvene zajednice. U okviru ovih organizacija, oni se bave sportom ili posećuju kulturne događaje, nekad i sa članovima svojih porodica, ali ne treba zaboraviti ni to da je nekima oduzeta poslovna sposobnost i da ne ostvaruju pravo na glasanje. Tako je podrška osoba sa intelektualnim invaliditetom, na osnovu nalaza monitoringa, ostavljena porodici, užoj društvenoj zajednici i uslugama podrške.

Tema roditeljstva se gotovo ne spominje u intervjuima, ni kod onih koji imaju podršku porodice, ali ni kod onih koji je nemaju, čak ni kod ispitanika u stanovanju uz podršku. Nama je posebno interesantno da su ovu temu vrlo retko pokretali i sami intervjueri, što nas navodi na zaključak da je roditeljstvo kod osoba sa intelektualnim invaliditetom potpuno zanemarena tema kojom se niti jedna instanca društva ne bavi. Ostaje otvoreno pitanje koliko su osobe sa intelektualnim invaliditetom informisane o ovoj temi.

Društveno učestvovanje osoba sa intelektualnim invaliditetom najviše je povezano sa uslugama podrške. Tamo gde postoji podrška, bilo od ovih usluga ili članova porodica, da se ostvari uže društveno učestvovanje, ono je i ostvareno. Tamo gde ta podrška izostaje, osobe sa intelektualnim invaliditetom ne uživaju pravo na društveno učestvovanje. Značajno je reći da je princip nediskriminacije u ovoj oblasti često prekršen i da se učenici monitoringa vrlo često osećaju diskriminisanima i odbačenima od šire društvene zajednice, bez dovoljno mogućnosti da postanu njeni ravnopravni članovi. Ukoliko osobe sa intelektualnim invaliditetom imaju iskustvo života u ustanovama socijalne zaštite, onda gotovo da nema iskustva koje govori o društvenom učestvovanju tokom boravka u tim ustanovama.

Osiguranje prihoda i usluga podrške za ispitanike je veoma značajno i o poštovanju svojih prava u ovoj oblasti najčešće govore u pozitivnom kontekstu, naročito oni koji imaju podršku u stanovanju uz podršku. Negativna iskustva odnose se na život u domu pre stanovanja uz podršku. Budući da je veliki broj ispitanika upravo regrutovan preko usluga podrške, zaključak je da su usluge koje se nude prilično dobre u smislu poštovanja ljudskih prava. Princip samostalnosti je ipak izazov, čak i kad se radi o dnevnim i radnim centrima, jer uglavnom ne postoji mogućnost potpunog izbora, već izbora među alternativama koje se nude. Ipak, zaključak je da su usluge podrške značajan aspekt njihovog života koji im pomaže u učenju socijalnih veština i osamostaljivanju, društvenom učestvovanju, povećanju smaopouzdanja, obrazovanju i školovanju, ali i sticanju prijateljskih i partnerskih odnosa. Ispitanici u intervjuima vrlo često navode da im je podrška asistenata veoma važna, ostvaruju dobre odnose sa njima i doživljavaju ih kao članove svojih porodica. Ipak, ostaje utisak da ispitanici ipak žele još više samostalnosti nego što je imaju, čak i u oblasti osiguranja prihoda i usluga podrške.

Veći broj ispitanika završio je specijalne osnove i srednje škole, s tim da su se neki obrazovali kod kuće, a neki se uopšte nisu obrazovali. U oblasti obrazovanja, ispitanici uglavnom nisu imali nikakvu mogućnost da odlučuju o tome gde i kako će se obrazovati, a te odluke su najčešće donosili staratelji. Ne tako mali broj njih završio je zanate koje uopšte ne vole, niti se bave poslom za koji su obrazovani. U okviru redovnog obrazovanja, oni koji takva iskustva imaju, doživljavali su razne neprijatnosti i bili su diskriminisani po osnovu invalidnosti. Niti jedan ispitanik nije se upisao niti školovao na fakulltetu ili višoj školi. Ipak, značajna je uloga radnih centara koja pruža ne samo obrazovanje već i podršku tokom obrazovanja, unutar kojih se osobe sa intelektualnim invaliditetom osećaju dobro, a boravak u radnim centrima ocenjuju ne samo kao obrazovanje i osposobljavanje za rad već kao i deo društvenog učestvovanja. Unutar radnih centara stiču prijatelje i partnere, druže se i imaju svoje hobije.

Osobe sa intelektualnim invaliditetom, ukoliko im nije oduzeta poslovna sposobnost, najčešće teško nalaze poslove i imaju slab pristup tržištu rada. Ponekad bivaju radno angažovani preko usluga podrške. Ukoliko se zapošljavaju i rade, ili nisu plaćeni za svoj posao, ili rade poslove najnižeg ranga. Važno je reći da su ispitanici govorili i o tome da na poslu nemaju adekvatnu podršku za dobro obavljanje posla i da su često otpuštani jer su spori ili ne rade dobro.

Kad govore o sistemskim uzrocima diskriminacije, ispitanici najčešće navode ekonomske uslove kao glavnu prepreku za ostvarivanje njihovih prava. Ovde treba naglasiti da je određeni broj ispitanika prepoznao i zakonske teškoće u ostvarivanju prava, posebno osobe sa invaliditetom koje žive u stanovanju uz podršku. Oni prepoznaju da je praksa da novac koji je njima namenjen ide domu u koji su oni bili smešteni, a ne njima u stanovanju uz podršku, ozbiljno kršenje njihovih prava. Ipak, samo 14 od 57 ispitanika uopšte govori o sistemskim uzrocima diskriminacije, što posredno govori o tome da su osobe sa intelektualnim invaliditetom nenaviknute da razmišljaju u ovom pravcu. Iako su vrlo spremni da govore o svojim iskustvima u različitim oblastima, izgleda nisu spremne da pitaju niti započnu temu uzroka diskriminacije u našem društvu.

Tome u prilog ide i činjenica da je samo 15 ispitanika govorilo o reagovanjima u slučaju diskriminacije, a samo 10 o razlozima neprijavljivanja slučajeva diskriminacije. Nešto više njih, skoro polovina (26) dalo je preporuke za unapređenje položaja osoba sa intelektualnim invaliditetom u Srbiji. Ostaje nam da zaključimo da se ispitanici u ovom monitoringu, ali i ispitivači, i dalje ne osećaju dovoljno spremnim da daju preporuke o unapređenju položaja ili da preduzmu korake za bolje postupanje (u odnosu na osobe sa telesnim invaliditetom).

Ipak, ispitanici bi voleli da budu ekonomski osnaženi i da im se materijalna situacija poboljša, da se izmene zakoni, ali i da imaju više podrške za samostalan život.

Na kraju, u kontekstu potpunog razumevanja dobijenih podataka, važno je istaći da je proces intervjuisanja i monitoringa prava osoba sa intelektualnim invaliditetom pokazao da su one osobe koje su spremnije da otvoreno govore o svojim iskustvima i/ili one koje o svojim pravima znaju dovoljno da bi davale preporuke za unapređenje položaja, jesu one osobe koje su tokom poslednjih nekoliko godina značajno podržane u procesu osamostaljivanja. Tako su ispitanici koji su članovi organizacija osoba sa invaliditetom (oni koji su uključeni u samozastupanje i oni u stanovanju uz podršku), mnogo spremniji da govore o iskustvima kršenja i poštovanja ljudskih prava. O tome svedoče podaci koji su dati u tabelama koje slede:

***Tabela 14 – Broj iskustava u oblasti života i pripadnost organizaciji***

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Broj iskustava** | **Član organizacije** | **Nije član organizacije** |
| Društveno učestvovanje | 175 | 59 |
| Informacije i komunikacije | 13 | 2 |
| Obrazovanje | 47 | 28 |
| Osiguranje prihoda i usluge podrške | 127 | 25 |
| Pristup pravdi | 15 | 2 |
| Privatnost i porodični život | 185 | 83 |
| Rad i zapošljavanje | 82 | 16 |
| Zdravlje i rehabilitacija | 31 | 9 |

***Tabela 15 – Broj preporuka za poboljšanje prava i pripadnost organizaciji***

|  |  |
| --- | --- |
| **Broj iskustava** | **Broj preporuka** |
| Članovi organizacija | 46 |
| Nisu članovi organizacija | 7 |

Na osnovu ove činjenice koja se odnosi na sam proces monitoringa jeste da članstvo u organizaciji, povezano sa istovremenim pristupom uslugama, povećava spremnost osoba sa intelektualnim invaliditetom da zauzmu aktivan stav i ulogu u borbi za svoja prava. Ako znamo da se radi o programu samozastupanja i stanovanja uz podršku, jasno nam je da razumemo da su ovo usluge/programi koji pokazuju pozitivno delovanje na živote osoba sa intelektualnim invaliditetom, njihovo samopouzdanje, samostalnost i osećaj da na nešto mogu da utiču i da promene.

Posebno treba istaći da su osobe u stanovanju uz podršku najpozitivnije govorile o ovoj usluzi, posebno poredeći je sa životom u domu. Ispitanici navode pozitivna iskustva u svim principima ljudskih prava kod ove usluge. Usluga stanovanja uz podršku ne samo da doprinosi učenju socijalnih veština, već im pomaže u radnom angažovanju i društvenom učestvovanju, posebno širem društvenom učestvovanju i osećaju da imaju mogućnost da na lokalnim i nacionalnom nivou učestvuju u promenama koje se tiču njihovih prava. Takođe, ovi ispitanici najviše su i govorili o svojim iskustvima, bili su najotvoreniji da kažu šta misle o tome da su sistemski uzroci diskriminacije, ali i da daju preporuke o promenama koje su potrebne. Niti jedno iskustvo ne govori negativno o pravima unutar stanovanja uz podršku, što je zasigurno najznačajniji nalaz ovog monitoringa.

1. Videti više na: <http://drpi.research.yorku.ca/> [↑](#footnote-ref-1)
2. Videti više na: <http://drpi.research.yorku.ca/europe/> [↑](#footnote-ref-2)
3. Alternativni izveštaj o sprovođenju Konvencije o pravima osoba sa invaliditetom u Republic Srbiji’ (Koalicija organizacija osoba sa invaliditetom 2015) [↑](#footnote-ref-3)
4. Komunikacija Evropske komisije Evropskom parlamentu, Savetu, Evropskkom ekonomskom i socijalnom komitetu i Komitetu regiona, Evropska strategija u oblasti invalidnosti 2010- 2020: Obnovljena posvećenost Evropi bez barijera, COM(2010) 636, Evropska komisija, (15. novembar 2010.) [↑](#footnote-ref-4)
5. Videti više na: <http://self-advocacy.eu/> [↑](#footnote-ref-5)
6. Beker K. i Milošević T., “Poslovna sposobnost, sudska praksa i zakoni u Srbiji 2016. godine”, Inicijativa za prava osoba sa invaliditetom MDRI - S, (novembar 2016.) [↑](#footnote-ref-6)
7. Na popisu stanovništva iz 2011. godine, za 119.482 osoba status invaliditeta nije poznat [↑](#footnote-ref-7)
8. Nacionalna organizaicja osoba sa invaliditetom, “Situaciona analiza -  Položaj dece sa smetnjama u razvoju i invaliditetom u Republici Srbiji”, (decembar, 2017.) [↑](#footnote-ref-8)
9. Pejaković Lj. i Zajić V, “Deinstitucionalizacija rezidencijalnih ustanova socijalne zaštite u Srbiji” (Republički zavod za socijalnu zaštitu 2014.), str.1, para.4 [↑](#footnote-ref-9)
10. Beker K. i Milošević T., “Poslovna sposobnost, sudska praksa i zakoni u Srbiji 2016. godine”, Inicijativa za prava osoba sa invaliditetom MDRI - S, (novembar 2016.), str.17 - 18 [↑](#footnote-ref-10)