

Mreža istraživača socijalnih prilika
Gerontološki centar Beograd

STAROST I INVALIDNOST

*Istraživanje potreba starijih osoba sa invaliditetom
za uslugama koje podržavaju kvalitet života u porodici*

BEOGRAD, mart 2012.

Mreža istraživača socijalnih prilika
Gerontološki centar Beograd

STAROST I INVALIDNOST

*Istraživanje potreba starijih osoba
sa invaliditetom za uslugama
koje podržavaju kvalitet
života u porodici*

Tim istraživača:

Gradimir Zajić, sociolog,
Dr Miloš Nemanjić, sociolog
Brankica Janković, dipl.pravnk
Dragana Stikić, dipl.soc.radnik
Paulina Firićaski, psiholog

Projekat je finansiran sredstvima
Ministarstva rada i socijalne politike
Republike Srbije
Sektor za invalide

BEOGRAD
mart 2012.

S A D R Ž A J

1. Uvod	4
2. Predmet, cilj i metodologija	7
3. Konceptualni okvir	9
4. Broj i struktura starijih osoba sa invaliditetom	21
4.1. <i>Generisanje podataka o osobama sa invaliditetom</i>	22
4.2. <i>Kreiranje baze podataka o starijim osobama sa invaliditetom</i>	30
5. Potrebe starijih osoba sa invaliditetom	36
6. Prepreke i problemi u ostvarivanju potreba starijih osoba sa invaliditetom	53
7. Usluge za starije osobe sa invaliditetom	
7.1. <i>Servisi za podršku – usluge za starija lica i OSI</i>	60
7.2. <i>Civilni sektor u oblasti usluga socijalne zaštite</i>	64
7.3. <i>Institucionalna zaštita</i>	67
8. Zaključci i preporuke	69

1. Uvod

Starenje stanovništva i pitanja invalidnosti su velika tema savremenog sveta i već duže vreme su u fokusu pažnje. Poznato je da je većinu razvijenih zemalja zahvatio *demografski trend starenja stanovništva* koji je karakterističan i za Srbiju. Srbija se, sa 15,7 odsto starijih od 65 godina, nalazi na četvrtom mestu na listi najstarijih populacija u svetu. Iako je proces globalnog starenja karakterističan za sve evropske zemlje u Srbiji je on znatno brži.

Prema podacima Ujedinjenih naroda danas je svaka deseta osoba u svetu starija od 60 godina. Međutim, za 50 godina taj će se broj udvostručiti, pa će u svetu biti 20% osoba starijih od 60 godina, kako je to danas u Europi. Starenje stanovništva najviše je zahvatilo razvijene evropske zemlje kojima, sudeći po prognozama demografa, preti dosta neugodna demografska budućnost. U najrazvijenijim zemljama udeo osoba starijih od 60 godina u ukupnoj populaciji povećaće se od 19 na 33%.¹

Analitičari skreću pažnju na brzi rast broja vrlo starih osoba. Tako je 1998. godine 66 miliona ljudi imalo 80 i više godina, a nakon 50 godina očekuje se 370 miliona takvih osoba, što će iznositi 4% svetskog stanovništva. U razvijenim zemljama taj udeo najstarijih stanovnika već je dosegnut. Zanimljivo je da se za 50 godina očekuje 2 miliona stogodišnjaka, od toga 85% žena (RISS, 1999.). Ovakav brzi rast "starih-starih" (*vieux-vieux*) uslovljava nastajanje novih fenomena, jer znamo da *posle 75 godina osetno rastu psiho-fizičke promene, nastajanje invalidnost i urušavanje kapaciteta za samostalno življenje i potrebe za posebnim oblicima podrške i pomoći*. Taj porast vrlo starih ljudi predstavlja veliki izazov za sisteme socijalne sigurnosti, naročito penzioni, zdravstveni i socijalne zaštite.

Uobičajeno se u analizama razlikuje starenje na društvenom i na individualnom nivou. Što se tiče starenja na individualnom nivou, možemo konstatovati da se živi sve duže. To znači da se rizik smrti pre starosti znatno smanjuje.² Prosječno očekivanje trajanja života muškaraca 1995. godine u Zapadnoj, Sjevernoj i Južnoj Europi nije se bitno razlikovalo i iznosilo je oko 74 godine.

Invalidnost je, takođe, pratilac svih društava kroz ljudsku istoriju. Procene su da više od 10% stanovnika živi sa nekim od oblika invaliditeta. Novija istraživanja SZO ukazuju da oko 600 miliona ljudi širom sveta ima neki oblik invaliditeta. Najveći broj osoba sa invaliditetom, njih 82,0 % živi u zemljama u razvoju, gde je diskriminacija i marginalizacija ove društvene grupe veoma raširena.³

¹ Naravno, ove projekcije nisu sasvim pouzdane, jer se zasnivaju na hipotezi o očekivanom trajanju života, stopi fertiliteta i migracionim bilansima koji se mogu i promeniti

² Što se tiče izgleda za budućnost u pogledu trajanja života, mišljenja stručnjaka se razilaze. Jedni su optimisti i, s obzirom na višestruko poboljšanje uslova života, očekuju dalje produženje ljudskog veka, dok su drugi pesimisti pa smatraju da će se zbog pojave novih bolesti, ubrzanja životnog ritma, zagađenja okruženja i slično ljudski vek u budućnosti možda i smanjiti.

³ Ljubomir Petrović, *Nevidljivi geto*. - Invalidi u Kraljevini Jugoslaviji 1918-1941. – Beograd, Institut za savremenu istoriju, 2007. Str. 22.

Potrebe osoba sa invaliditetom se na specifičan način ispoljavaju u procesu starenja stanovništva i u starosti. Prema istraživanjima u EU, više od jedne trećine osoba preko 75 godina starosti poseduje oblik invaliditeta koji ih u izvesnoj meri ograničava, a u više od 20% slučajeva ih značajno ograničava. Šta će biti budući trendovi i kako će demografski trendovi uticati na populaciju sa invaliditetom teško je reći. Međutim, može se pretpostaviti da će se, zbog napretka u medicini i sve dužeg životnog veka, u narednim decenijama povećavati i broj osoba sa invaliditetom. Neki čak prognoziraju da će se do 2020 broj starijih ljudi sa invaliditetom povećati za oko 25 odsto. U svakom slučaju, očekuje se dalji rast ovih vrednosti usled neminovnog rasta starenja stanovništva, kako u EU tako i u Srbiji.

Od druge polovine 20. veka, a posebno u ovom, 21. veku, sve prisutnije je pitanje brige o starijima i osobama sa invaliditetom i to postaje jedan od prioriteta u programima Ujedinjenih nacija i Evropske unije. Poseban uticaj na širenje interesovanja za ove teme daju podsticaji kao što su „međunarodni dan, godina ili decenija“ starih ili invalida. Ujedinjene nacije su 1990. godine proglasile 1. oktobar za međunarodni dan starijih u svetu, a nešto kasnije 15. jun Međunarodnim danom protiv zlostavljanja starijih. Međunarodna godina starih u 1999 je bila izazov i prilika da se u čitavom svetu posveti više pažnje pitanjima starosti i invaliditeta.

Već tradicionalno, 3. decembar se obeležava kao Međunarodni dan osoba sa invaliditetom. Godina 2003. je proglašena Evropskom godinom osoba sa invaliditetom, čemu su prethodile dve deklaracije, ona iz Madrida i ona iz Saporoa u Japanu. Zahvaljujući ovim podsticajima imamo niz akcija i dokumenata upravo u vezi sa položajem i problemima osoba sa invaliditetom u čitavom svetu

Značajno je istaći da u svim ovim nastojanjima preovladavaju univerzalne vrednosti koje povezuju starost i invalidnost, kao dve sveprisutne pojave u savremenoj civilizaciji: ljudska prava i dostojanstvo, zabrana diskriminacije i promocija solidarnosti među ljudima.

U Ujedinjenim nacijama se u poslednjih dvadeset pet godina pitanja koja se tiču starenja i invalidnosti razmatraju u širem kontekstu ljudskih prava i načela jednakih mogućnosti. U Deklaraciji o pravima osoba sa invaliditetom se ukazuju da (starija) osobe sa invaliditetom, bez obzira na uzrok, prirodu ili ozbiljnost njihovog poremećaja ili ograničenosti, imaju ista osnovna prava kao njihovi sugrađani iste starosti, što znači pre svega pravo na dostojanstvo, odnosno, normalan i pun život.

Brojni su primeri koji ilustruju i potvrđuju da to nisu samo deklarativne proklamacije već ključne pretpostavke za ispoljavanje potencijala koji postoje, kako u starosti tako i u invalidnosti. Nad svima njima lebdi figura Stivena Hokinga, koji je napunio 70 godina kao svetski naučnik astrofizičar, kome je Muzej nauke u Londonu priredio rođendansku izložbu (*Politika*, 23. januar 2012.). U tekstu od 8. januara ove godine isti list donosi veliki tekst u kome se kaže da su *teorije astrofizičara i kosmologa izvršile revoluciju u shvatanju fenomena crnih rupa i Velikog praska*. Naravno, čovek kao što je Stiven Hoking se ne rađa svake godine, ali je bitno i da svaka osoba sa invaliditetom, kao i svaka druga osoba može da postane vrhunski naučnik, vrhunski umetnik ili, jednostavno, da svoj život proživi ispunjen sadržajima koji tom životu daju i smisao i opravdanje. U to treba da veruju ne samo takve osobe i njihovi najbliži već i šira zajednica.

Republika Srbija je donela Nacionalnu strategiju o starenju 2006.-2015. i Strategiju unapređenja položaja osoba sa invaliditetom u Republici Srbiji koje podržavaju kvalitet života u porodici i

prevenciju institucionalizacije. Usvojeni su i antidiskriminacijski zakoni čime je stvorena normativna pretpostavka za bolju zaštitu njihovih ljudskih prava.

Broj i struktura starih i osoba sa invaliditetom u svakom društvu uslovljeni su onim što bi se moglo u najširem kontekstu označiti kulturnim obrascem, koji modelira sve društvene institucije, pa i one koje preuzimaju brigu o osobama sa invaliditetom. Nedostaju, međutim, pouzdani podaci o obimu i vrstama potreba specifičnih grupa korisnika. Zbog toga se usluge za zadovoljavanje potreba starih razvijaju bez sagledavanja specifičnih okolnosti karakterističnih za život sa invaliditetom. Na drugoj strani, pitanja invaliditeta i usluga za OSI se, uglavnom, posmatraju u ranijim periodima životnog ciklusa. Izostaje percepcija „trećeg doba“ u životnom ciklusu osoba sa invaliditetom.

Pun efekat socijalnih usluga u zajednici se ostvaruje ako su one u skladu sa prepoznatim potrebama korisnika i ako se pružaju na kvalitetan način od strane kompetentnih pružaoca usluga. Povezujući starost i invalidnost kao dva aspekta života, svako istraživanje nameće potrebu da se pristupi statističko-demografskoj identifikaciji pojave u svim njenim oblicima i utvrđivanju poželjnog modela u okviru koga bi se postojeći problemi ovih osoba rešavali u skladu sa najvišim normama savremene civilizacije.

Zbog toga se u implementaciji Evropske strategije za osobe sa invaliditetom 2010-2020. poseban značaj pridaje prikupljanju statističkih i drugih podataka i monitoringu.

Izveštaj koji prezentujemo predstavlja pokušaj da se učini prvi korak u povezivanju starosti i invalidnosti i da se ukaže na njihove sličnosti i razlike. Prepoznajemo dva konceptualna i jedan pragmatičan razlog za njihovo povezivanje: (1) holistički pristup u konceptu ljudskog razvoja i životni ciklus kao vremensku dimenziju koja povezuje raznovrsne fenomene ljudskog postojanja, (2) univerzalnu vrednost paradigme o ljudskim pravima i jednakim mogućnostima i (3) potrebu za reinterpretacijom regulacionih mehanizama i servisa za podršku starijim osobama sa invaliditetom.

Relativno kratko vreme u kojem je ovaj projekat realizovan i skromni resursi kojima se raspolagalo ograničili su i njegove domašaje. Verujemo da će njegovi rezultati biti dobra osnova za širu diskusije na ovu temu i podsticaj za nova istraživanja i aktivnosti koje će voditi ka povezivanju i integrisanju napora u razvoju servisa za podršku.

2. Predmet, cilj i metodologija

Polazeći od značaja koji ima prikupljanje statističkih i drugih podataka za monitoring i razvoj usluga kojima se ostvaruju ciljevi formulisani u Strategiji unapređenja položaja osoba sa invaliditetom u Republici Srbiji i Nacionalna strategija o starenju 2006.-2015. realizovali smo projekat koji će doprineti boljem razumevanju potreba osoba sa invaliditetom u starosti.

Opšti cilj projekta je da se istraživanjem potreba osoba sa invaliditetom u starosti, obezbede saznanje osnove i podaci za razvoj mreže socijalnih usluga u zajednici koje podržavaju kvalitet života u porodici i preveniraju institucionalizaciju.

Specifični ciljevi projekta su (a) analiza obima i strukturnih karakteristika starijih osoba sa invaliditetom; (b) identifikovanje i deskripcija potreba starijih osoba sa invaliditetom i njihovih porodica; (c) profilisanje socijalnih usluga u zajednici koje zadovoljavaju potrebe stariji OSI, podržavaju kvalitet života u porodici i preveniraju institucionalni smeštaj.

Ispitivanjem su obuhvaćena starije osobe sa invaliditetom (muškarci od 65 godina i žene od 60 godina) koje žive u porodici (izvan institucije), kao i starija lica sa invaliditetom u rezidencijalnoj ustanovi u Beogradu. S obzirom na uzroke, vreme nastanka invaliditeta i porodične aspekte invalidnosti, opšta ciljna grupa se diferencira u tri podgrupe:

- starije OSI čiji je invaliditet nastao pre treće životne dobi;
- starije OSI čiji je invaliditet nastao u procesu starenja;
- stariji staratelji osoba sa invaliditetom.

Projekat se zasniva na kvantitativnoj i kvalitativnoj metodologiji.

Kvantitativno istraživanje je planirano na podacima popisa stanovništva 2011. godine i statističkim metodama za analiziranje obima i struktura populacije starijih osoba sa invaliditetom. Kvantitativna analiza podataka iz popisa stanovništva kojim se po prvi put identifikuje populacija sa invaliditetom treba da pruži mogućnost za utvrđivanje obima i strukturnih karakteristika invalidnosti u ukupnoj populaciji i, posebno, kod starijih građana.

Kvalitativno istraživanje je bazirano na participativnosti, kao osnovnom metodološkom principu. Učešće u istraživanju bilo je na principu dobrovoljnosti i zaštiti privatnosti ličnih podataka što je pretpostavilo autentičnu motivaciju učesnika. Učesnicima, starijim OSI je ukazano na značaj njihovog angažovanja u samom projektu kako bi se bolje upoznale njihove karakteristične potrebe i životne navike kao i problemi i prepreke u zadovoljavanju istih.

Potrebe su identifikovane na osnovu iskaza direktnih i indirektnih korisnika (starije osobe sa invaliditetom i članovi njihovih porodica). Istraživanje potreba starijih osoba sa invaliditetom obavljeno je kroz individualne intervjuje i u okviru fokus grupa – grupnih diskusija. Obavljeno je 9 dubinskih intervjuja sa starijim osobama sa invaliditetom iz svih ciljnih grupa.

Upitnik za intervju je sačinjen kao eksplorativan okvir u kome se su ispitivali: (1) lični činioci (oštećenje i nesposobnost – integritet i sposobnost), (2) potrebe i životne navike i (3) sredinski činioci (problemi i prepreke u zadovoljavanju potreba)

Fokus grupne diskusije su imale za cilj prikupljanje i kvalitativnu analizu iskustava raznovrsnih ciljnih grupa sa iskustvom o invalidnosti u trećem životnom dobu.

Sastav fokus grupa i izbor učesnika obavljen je u skladu sa kriterijumima za definisanje ciljnih grupa. Učesnici u diskusiji su imali mogućnost da ukazuju na probleme u ostvarivanju usluga i aktivno sudeluju u pokretanju inicijative za unapređivanje mreže usluga u zajednici koje podržavaju kvalitet života u porodici

Vodič za fokus-grupne diskusije je sadržao okvirne teme i smernice za vođenje diskusije koje su se odnosile na potrebe starijih osoba sa invaliditetom, prepreke i probleme u zadovoljavanju potreba, podršku i usluge koje omogućavaju kvalitetan život u trećem životnom dobu.

Održane su tri fokus-grupne diskusije sa ciljnim grupama: (1) starije osobe sa invaliditetom (diskusija održana u Gerontološkom centru); (2) staratelji osoba sa invaliditetom (diskusija održana u Udruženju roditelja dece sa smetnjama u razvoju Stari Grad) i (3) invalidski penzioneri (diskusija održana u Gerontološkom centru).

Rezultati ovog istraživanja, iako skromni po veličini uzorka i dostupnih kvantitativnih podataka, omogućili su da se identifikuje profil socijalnih usluga i dnevnih aktivnosti koje zadovoljavaju potrebe starijih osoba sa invaliditetom u Beogradu.

Bitan element metodološkog postupka koji će biti realizovan nakon prezentovanja ovog Izveštaja je konsultativni proces (sastanci i razgovori) sa ekspertima i zainteresovanim akterima (lokalna zajednica, socijalne ustanove, NVO i drugi). Na osnovu identifikovanih potreba i profila socijalnih usluga obaviće se javna debata na stručnom skupu i proveriti model socijalnih usluga u zajednici za starije osobe sa invaliditetom koje podržavaju kvalitet života u porodici i preveniraju institucionalne oblike smeštaja.

Izveštaj o rezultatima ovog projekta, osim prezentovanja na stručnom skupu, biće dostupan i široj javnosti na veb portalu Mreže ISP.

Projekat su realizovali, kroz partnersku saradnju, Mreža istraživača socijalnih prilika i Gerontološki centar Beograda. Multidisciplinarni istraživački tim (sociolog, psiholog, socijalni radnik) formiran je od članova Mreže ISP i stručnih saradnika Gerontološkog centra.

3. Konceptualni okvir

Konceptualni okvir ovog istraživanja zasnovan je na tri temeljne paradigme koje su relevantne za razumevanje predmeta istraživanja, interpretaciju rezultata i koncipiranje „ishoda“, odnosno, smernica za delovanje. To su. (a) socijalni model invalidnosti; (b) strategija aktivnog starenja i (b) reformski koncept servisa za podršku.

Za razumevanje bilo čega, pa i invalidnosti, potrebno je definisati konceptualni okvir, odnosno, ključne pojmove i njihov sadržaj. Ovo je posebno značajno kada je u pitanju invalidnost, odnosno, istraživanja i praktične politike u kojima su ciljne grupe osobe sa invaliditetom. Iz više razloga. Pomenućemo dva, za ovu priliku, najvažnija: (1) Koncept invalidnosti doživeo je radikalnu transformaciju krajem XX veka. Svi značajniji dokumenti iz oblasti invalidnosti ukazuju na značaj promene u pristupu poimanja osoba sa invaliditetom i (2) Taj trend je prisutan i kod nas i noviji dokumenti polaze od ovog, savremenog i modernog shvatanja invalidnosti⁴

Socijalni model invalidnosti

Kroz istoriju, dominantno stanovište u poimanju invalidnosti bio je medicinski model. Medicinski model je bio dominantan još od prvih uočavanja postojanja invalida i svodio se na ideju da je **invaliditet individualni problem izazvan bolestima, povredama ili drugim vidovima pogoršanja zdravstvene situacije**. U okviru tog modela ublažavanje invalidnosti bilo je moguće samo lečenjem, rehabilitacijom i pružanjem podrške radi adaptacije osoba sa invaliditetom na njeno stanje.⁵

Razvoj medicinske sociologije i jak uticaj koji je ostvario invalidski pokret u svetu doprineli su da je krajem prošlog i početkom ovog veka kreirana nova paradigma za razumevanje invalidnosti. Ova nova paradigma poznata je kao socijalni model invalidnosti.

⁴ Strategija za unapredjivanje položaja osoba sa invaliditetom; Zakon o (ne)diskriminaciji osoba sa invaliditetom; Zakon o socijalnoj zaštiti

⁵ Ljubomir Petrović, *Nevidljivi geto*. - Invalidi u Kraljevini Jugoslaviji 1918-1941. – Beograd, Institut za savremenu istoriju, 2007.

U socijalnom modelu invalidnosti razlikuju se bolest i invalidnost. Za pobornike ove ideje invalidnost je stanje pr je a z n o g p r o s t o r a između kapaciteta invalida i zahteva okoline u kojoj on deluje. Tako je invalidnost postala skup različitih pretežno socijalno određenih stanja koja zahtevaju socijalnu akciju. Svrha akcije postiže se modifikacijom sredine, što omogućava učešće invalida u svim oblastima življenja.⁶

Mapa⁷: od medicinskog ka socijalnom modelu invalidnosti⁸

Individualni problem	Problem je u društvu
Razlike u sposobnostima čine osobu izolovanom i neadekvatnom	Razlike u sposobnostima čine resurs i potencijal koji teži uključenju
Procena nesposobnosti	Usmerenost na sposobnosti
Mi i oni: isključivanje – (ne)tolerancija	Svi mi zajedno: uključenost i vrednovanje
Društvo bira za „njih ”	Osobe sa invaliditetom odlučuju o sebi
Profesionalci znaju najbolje	Ljudi poseduju različite vrste znanja
Model invalidnosti koji teži izolaciji, sa ciljem kontrole ili izlečenja-zaceljenja	Model invalidnosti koji traži učešće u životu, zahteva promene u okruženju i ponašanju, odnosno pristupu
Orijentisanost na institucije	Orijentisanost na zajednicu
Bazirano na milosrđu	Bazirano na ljudskim pravima
Pacijent, odnosno korisnik	Građanin

Nova paradigma i prihvatanje socijalnog modela invalidnosti uticali su i na stvaranje raznih definicija invalidnosti. Međutim, iako postoji saglasnost oko promene paradigme, još uvek se nailazi na različite operacionalne definicije invalidnosti.

Značajan uticaj za prihvatanje nove paradigme u poimanju invalidnosti imala je Konvencije UN o pravima osoba sa invaliditetom Svrha ove Konvencije jeste da promoviše, štiti i osigura puno i ravnopravno uživanje svih ljudskih prava i osnovnih sloboda od strane svih osoba sa invaliditetom i da promoviše poštovanje njihovog ugroženog dostojanstva. Definicija

⁶ Ljubomir Petrović, *Nevidljivi geto*. - Invalidi u Kraljevini Jugoslaviji 1918-1941. – Beograd, Institut za savremenu istoriju, 2007.

⁷ Iz Strategija za unapredjivanje položaja osoba sa invaliditetom

⁸ Korišćen materijal: Ministry of Social Development, Office for Disability Issues, New Zealand

invalidnosti sadržana u Konvenciji odražava suštinu socijalnog modela invalidnosti: „*Osobe sa invaliditetom obuhvataju osobe koje imaju dugoročna fizička, mentalna, intelektualna ili senzorna oštećenja koja u sadejstvu sa različitim barijerama mogu otežati puno i efektivno učešće ovih osoba u društvu na osnovu jednakosti sa drugima*”.

Definicije u Evropskoj Uniji posmatraju invalidnosti iz dva ugla⁹.

- Jedan je definisanje invalidnosti u odnosu na mere socijalne politike koja pruža različite olakšice i formira službe koje na različite načine pomažu ovoj populaciji.
- Drugi način posmatranja je iz ugla diskriminacije, odnosno zakonskih rešenja zemalja članica Evropske unije, kao i preporuka samih institucija Evropske unije kada su u pitanju antidiskriminativni zakoni i slična pravna rešenja.

I u Srbiji je prihvaćen socijalni model invalidnosti i definicije u novijim dokumentima i zakonima izražavaju novi pristup invalidnosti. [Strategija unapređenja](#) položaja osoba sa invaliditetom u Republici Srbiji¹⁰, predstavlja srednjeročni plan aktivnosti svih društvenih aktera u Republici Srbiji. Ciljevi Strategije ustanovljeni su za period od 2007-2015. Godine i akcionim planovima se utvrđuju operativni zadaci za period od dve godine. Kao osnov za izradu Strategije, upotrebljena su rešenja proklamovana usvojenim domaćim i međunarodnim dokumentima, koja *pitanja tretmana osoba sa invaliditetom ne postavljaju samo kao segment socijalne politike, već kao pitanje poštovanja ljudskih prava*.

Osobe sa invaliditetom - označava osobe sa urođenom ili stečenom fizičkom, senzornom, intelektualnom ili emocionalnom onesposobljenošću koje usled društvenih ili drugih prepreka nemaju mogućnosti ili imaju smanjene mogućnosti da se uključe u aktivnosti društva na istom nivou sa drugima, bez obzira na to da li mogu da ostvaruju pomenute aktivnosti uz upotrebu tehničkih pomagala ili uz službe podrške

(Strategija za unapređivanje položaja osoba sa invaliditetom);

Izraz "**osobe sa invaliditetom**" označava osobe sa urođenom ili stečenom fizičkom, senzornom, intelektualnom ili emocionalnom onesposobljenošću koje usled društvenih ili drugih prepreka nemaju mogućnosti ili imaju ograničene mogućnosti da se uključe u aktivnosti društva na istom nivou sa drugima, bez obzira na to da li mogu da ostvaruju pomenute aktivnosti uz upotrebu tehničkih pomagala ili službi podrške;

(Član 3 Zakona o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom)

Izrazi "**diskriminacija**" i "**diskriminatorско postupanje**" označavaju svako pravljenje razlike ili nejednako postupanje, odnosno propuštanje (isključivanje, ograničavanje ili davanje

⁹ V. Pešić, Evropska unija i osobe sa invaliditetom

¹⁰ „Službeni glasnik RS”, br. 55/05 i 71/05

prvenstva) u odnosu na lica ili grupe, kao i na članove njihovih porodica, ili njima bliska lica, na otvoren ili prikriven način, a koje se zasniva na invalidnosti ili razlozima u vezi sa njom;

(Član 3 Zakona o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom)

Osoba sa invaliditetom, u smislu ovog zakona¹¹, jeste lice sa trajnim posledicama telesnog, senzornog, mentalnog ili duševnog oštećenja ili bolesti koje se ne mogu otkloniti lečenjem ili medicinskom rehabilitacijom, koje se suočava sa socijalnim i drugim ograničenjima od uticaja na radnu sposobnost i mogućnost zaposlenja ili održanja zaposlenja i koje nema mogućnosti ili ima smanjene mogućnosti da se, pod ravnopravnim uslovima, uključi na tržište rada i da konkuriše za zapošljavanje sa drugim licima. **Prava** utvrđena ovim zakonom¹² ostvaruje osoba sa invaliditetom koja ima utvrđen status osobe sa invaliditetom¹³.

Mogu se uočiti postojanje dva tipa definicija: vrednosno-normativne i operativno-normativne. Vrednosno-normativne definicije su svestranije i u njima dolazi do izražaja nova paradigma za razumevanje invalidnosti. Dosledno tumačenje ovakvog poimanja invalidnosti podrazumeva da se ono odnosi na sve faze životnog ciklusa, dakle i na invaliditet stečen u starosti. Operativno-normativne definicije sadržane u zakonima kojima se opredeljuju socijalna prava i usluge nastaju pod uticajem kontekstulnih okolnosti i odražavaju uticaj socijalnih činilaca i praktičnih politika.

Ključne promene u poimanju invalidnosti nisu samo vrednosno motivisane. One imaju i svoje dublje teorijsko utemeljenje. **Holistički pristup**¹⁴ za razumevanje nastajanja invalidnosti je najkompleksniji teorijsko-metodološki okvir koji pruža velike mogućnosti, kako za razumevanje tako i za konkretne, praktične mere. Model ili paradigma na kojoj se zasniva razvoj klasifikacije i instrumenata za praktično delovanje, određuje čitavo njeno usmerenje.

Model ljudskog razvoja nam omogućava da ilustrujemo dinamiku interaktivnog procesa između ličnih (unutrašnjih) činilaca i sredinskih (spoljašnjih) činilaca koji određuju rezultate dostignuća u ostvarivanju životnih navika koje odgovaraju starosti, polu i socio-kulturnom identitetu osobe.

¹¹ Član 3 Zakona o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom

¹² Član 4 Zakona o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom

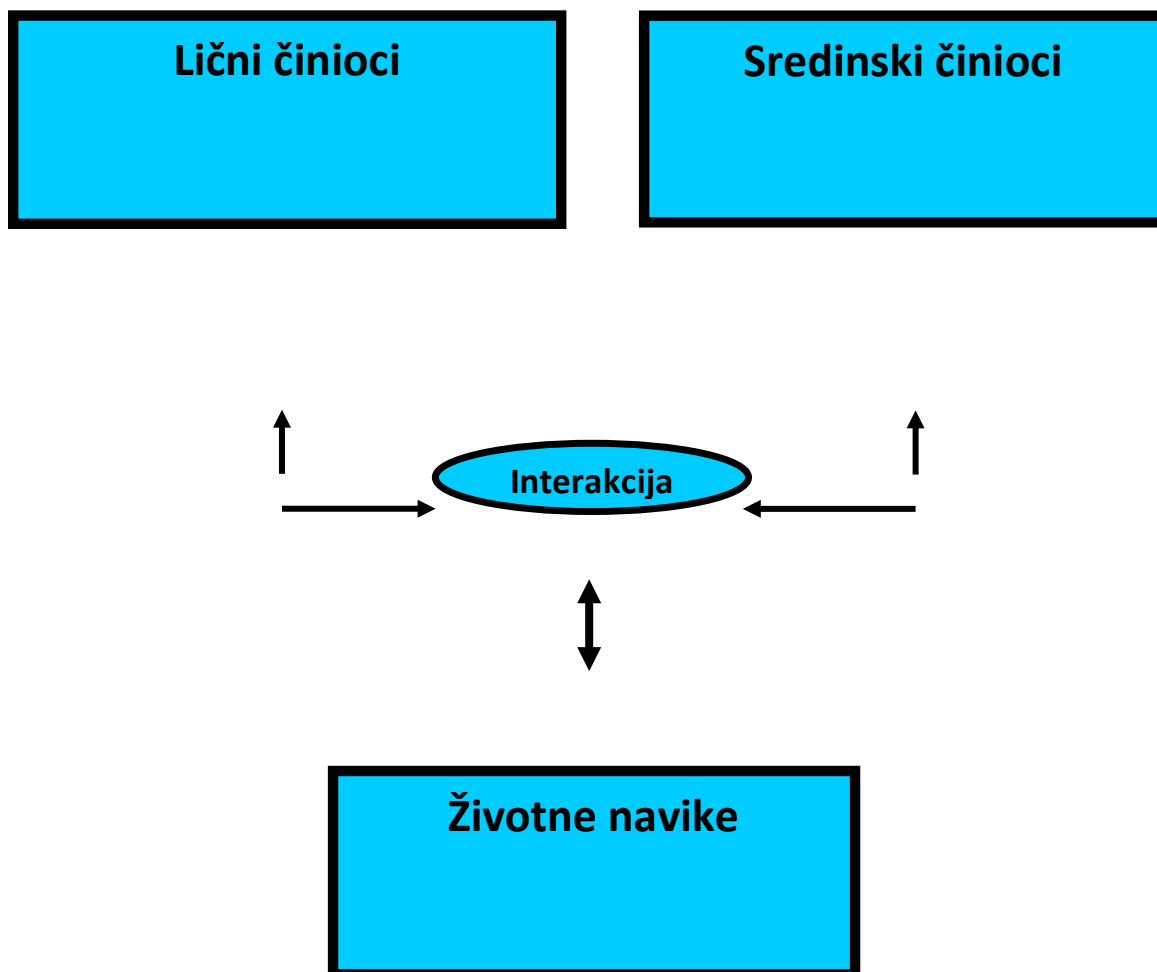
¹³ Status osobe sa invaliditetom ima: (1) ratni vojni invalid, (2) mirnodopski vojni invalid,

(3) civilni invalid rata, (4) lice kome je izvršena kategorizacija i drugo lice kome je utvrđena invalidnost, u skladu sa zakonom; (5) lice kome je, u skladu sa propisima o penzijskom i invalidskom osiguranju, utvrđena kategorija invalidnosti, odnosno preostala radna sposobnost; (6) lice kome se, u skladu sa ovim zakonom, proceni radna sposobnost saglasno kojoj ima mogućnost zaposlenja ili održanja zaposlenja, odnosno radnog angažovanja.

¹⁴ P. Fougeyrollas, R. Cloutier, H. Bergeron, J. Côté, G. St Michel: **Kvebeška klasifikacija: NASTAJANJE SITUACIJE HENDIKEPA**, MEĐUNARODNA MREŽA NASTAJANJA SITUACIJE HENDIKEPA (RÉSEAU INTERNATIONAL SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP (RIPPH)), © INDCP /CSICIDH 1999,

Slika 1

Model ljudskog razvoja



Životni ciklus je koncept koji omogućava operacionalizaciju pojedinih faza u ljudskom razvoju. To nam pruža mogućnost da i pojam invalidnosti situiramo u različite faze životnog ciklusa i da, u istraživanjima, uočavamo specifične fenomenološke karakteristike i „značenja“, kako za osobu sa invaliditetom, tako i za „pomažuće profesije“ i kreatore „javnih politika“ za podršku i zaštitu osoba sa invaliditetom. Možemo razlikovati tri karakteristična životna ciklusa relevantna za fenomenološke razlike u pogledu invaliditeta: (a) invaliditet u razvojnom dobu, (b) invaliditet u radno-aktivnom i (c) invaliditet u trećem životnom dobu (seniorski invaliditet)

Nastajanje situacije hendikepa nije model koji je nezavisan, odvojen od generičkog modela ljudskog razvoja. Ovakav pristup je u skladu i sa globalnim, holističkim, sistematskim, ekološkim i destigmatizacionim pristupom koji ima za cilj razvoj klasifikacije koja bi bila primenjiva na sve, ali i kompatibilna sa prisustvom razlika koje su svojstvene objašnjavanju uzroka i posledica bolesti i trauma. Čini nam se da se po svom poštovanju razlika koje leži u osnovi pokreta za promovisanje optimalnog učešća u društvu i jednakosti osoba koje imaju organske i funkcionalne razlike, ovo teorijsko gledište pridružuje ideologiji ljudskih prava i jednakosti.

Nastajanje situacije hendikepa (NSH) usvaja jedan sveobuhvatan pristup invalidnosti. Ova klasifikacija definiše “hendikep” (termin koji se na našim prostorima, često ali neopravdano, zamenjuje izrazom “invalidnost”) kao *smetnju životnim navikama jedne osobe koja proističući iz dinamične interakcije između ličnih činilaca* (oštećenje ili nesposobnost) *i činioca okruženja* (prepreka ili pogodnosti).

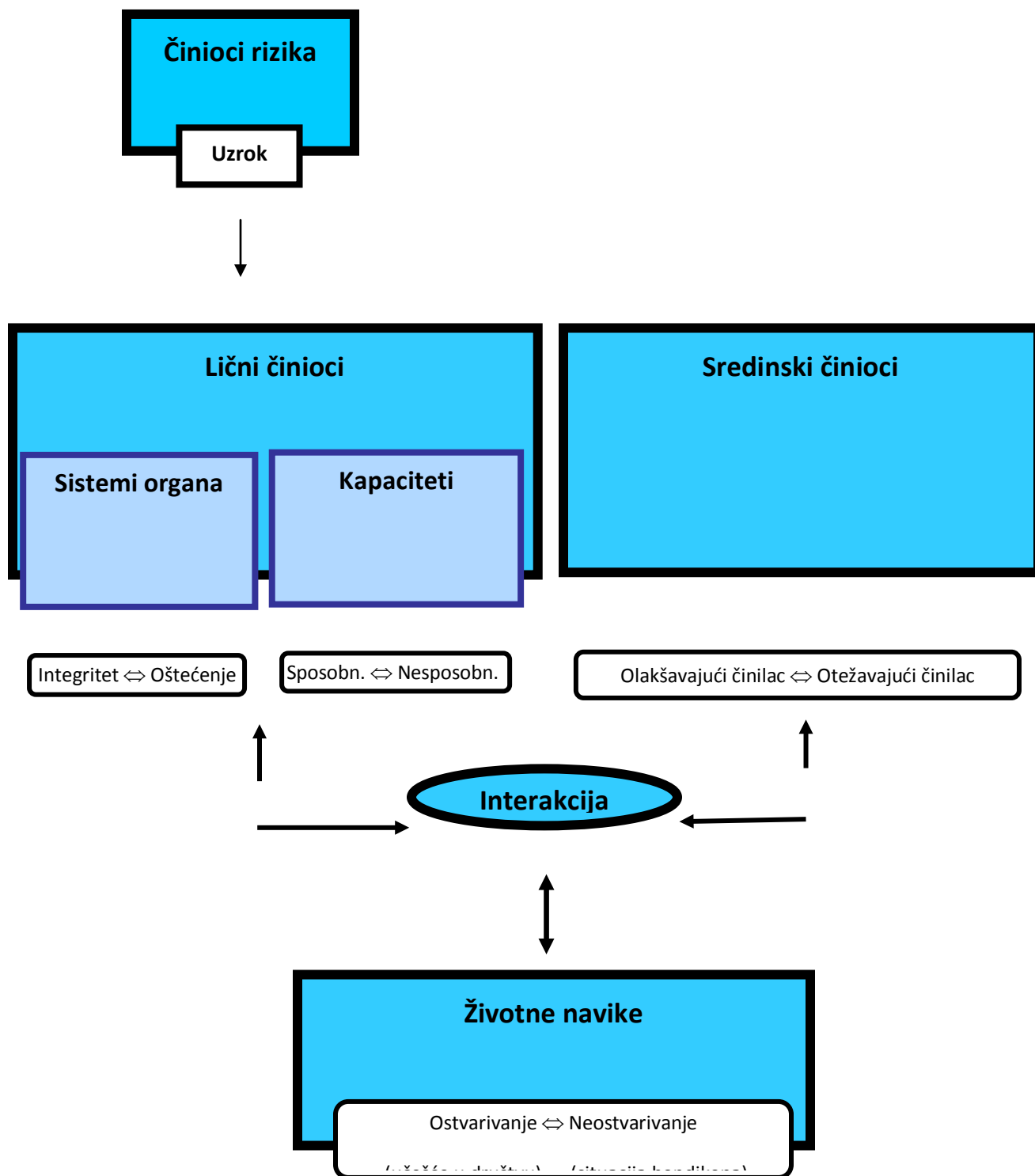
Termin «nastajanje situacije hendikepa» uzet je kao sinonim pojave ili procesa koji osobu čini osobom sa invaliditetom, a koji je ekvivalentan pojmu «Process of Disablement» u engleskom jeziku. Iz perspektive Kvebeške klasifikacije, važno je razlikovati opštu pojavu «nesposobnosti», kao dela stvarnosti koji određuje različite upotrebe ove klasifikacije, od pojma «situacije hendikepa», definisanog kao merenje ostvarivanja životnih navika i jedna od konceptualnih oblasti sveukupne pojave.

Činioci rizika

Činioci rizika predstavljaju element koji **pripada pojedincu** ili *potiče iz sredine*, a koji može prouzokovati bolest, traumu ili na drugi način narušiti integritet i razvoj osobe. Činioci rizika mogu postati stvarni uzroci bolesti, trauma ili drugih načina narušavanja integriteta ili razvoja osobe.

Slika 2

Nastajanje situacije hendikepa: Eksplikativni model uzroka i posledica bolesti, trauma i drugih oblika narušavanja integriteta i razvoja osobe



Lični činioci

Lični činioci odgovaraju unutrašnjim obeležjima koja pripadaju osobi, tj. obeležjima kao što su starost, pol, društveno-kulturni identitet, sistemi organa, sposobnosti, itd.

Sistem organa je definisan kao skup telesnih komponenti koje obavljaju istu telesnu funkciju. Sistem organa se može ispoljavati od potpuno integriteta do potpunog oštećenja.

Integritet je osobina sistema organa koji je neizmenjen u odnosu na ljudske biološke norme.

Oštećenje odgovara stepenu anatomskog, histološkog i fiziološkog oštećenja jednog sistema organa.

Kapaciteti su definisani kao mogućnost jedne osobe da obavlja fizičke ili mentalne aktivnosti. Kapaciteti se ispoljavaju od optimalne sposobnosti do potpune nesposobnosti.

Operativna konceptualna dimenzija odgovara unutrašnjoj dimenziji profila sposobnosti i nesposobnosti osobe klasifikovanih prema izvršenju fizičkih i mentalnih aktivnosti kao što su hodanje, disanje, vid, sluh ili razumevanje, uključujući i ponašanje¹⁵.

Sredinski činioci

Sredinski činioci su definisani kao socijalne i fizičke dimenzije koje određuju organizovanje i kontekst jednoga društva. Njihov uticaj se kreće od **od optimalno olakšavajućih do potpuno otežavajućih (prepreka)**¹⁶.

Olakšavajući činilac jeste onaj sredinski činilac koji, kada uđe u interakciju sa ličnim činiocima, pospešuje ostvarivanje životnih navika.

Otežavajući činilac (prepreka) deluje na isti način, sa tom razlikom što on sprečava ostvarivanje životnih navika.

Merenje kvaliteta sredine dobija smisao samo ukoliko postoji **interaktivna dinamika između očekivanog rezultata**, na primer životne navike »rada« (društvene aktivnosti neophodne za realizaciju određenog posla) i ličnih varijabli (oštećenja, sposobnosti i nesposobnosti, lični identitet). Tek tada možemo odrediti sredinske kategorije (na primer društvene vrednosti: stavovi poslodavca i kolega, pristup tehničkim pomagalima, dostupnost zgrade, mogućnost prilagođavanja pri organizovanju radnih zadataka, uzimanje u obzir klimatskih varijabli, organizovanje službi za stručno osposobljavanje ili za stručnu prekvalifikaciju, merenje izjednačavanja mogućnosti u zakonima koji uređuju oblast rada i, kao najvažnije, mogućnost zapošljavanja na tržištu rada).

¹⁵ U okviru modela razvijena je nomenklatura kapaciteta

¹⁶ Skala za merenje kvaliteta sredine ide od optimalnog olakšavajućeg činioca do potpuno otežavajućeg činioca (prepreke).

Životne navike

Životna navika je **svakodnevna aktivnost** ili **društvena uloga** koju osoba ili njen društveno-kulturni kontekst vrednuju prema karakteristikama osobe (starosti, polu, društveno-kulturnom identitetu, itd.). **Ona omogućava preživljavanje i razvoj osobe u društvu tokom čitavog njenog života.**

Kvalitet ostvarivanja jedne životne navike ispoljava se u rasponu koji se proteže od **punog ostvarivanja** životnih navika do **situacije potpunog hendikepa**.

Situacija učešća u društvu odgovara situaciji **punog ostvarivanja životnih navika** koje je rezultat interakcije između ličnih činilaca (oštećenja, invalidnosti i drugih ličnih svojstava) i sredinskih činilaca (olakšavajućih i otežavajućih činilaca (prepreka)).

Situacija neostvarivanja životnih navika (situacija hendikepa) odgovara **smanjenju ostvarivanja životnih** navika koje je rezultat interakcije između ličnih činilaca (oštećenja, invalidnosti ili drugih ličnih svojstava) i sredinskih činilaca (olakšavajućih i otežavajućih činilaca (prepreka)).

Invalidnost nije nepromenljivo stanje, već jedan **dinamičan proces** koji varira u zavisnosti od konteksta i okruženja. Prema ovom modelu, može se preduzeti **nekoliko vrsta akcija** kako bi se prilagodile ove interakcije i postiglo učešće u društvu: **umanjjenje oštećenja** (medicinska nega), **razvijanje kapaciteta** (rehabilitacija), kao i **prilagođavanje okruženja** (eliminisanje fizičkih prepreka, anti-diskriminacija i **razvoj podsticajnih mera** (politika pristupačnosti, inkuzivnosti i podrške u zajednici).

Pojašnjavanje koncepta životnih navika kao klasifikacione dimenzije rezultata interakcije onoga što pripada osobi i onoga što pripada okruženju zahteva da se na nivo društvenih posledica uvrsti sve ono što se u rehabilitaciji naziva «kućnim aktivnostima» i «svakodnevnim aktivnostima» i to u istu konceptualnu oblast u kojoj se nalaze i društvene uloge. Teško je, sa savremenog gledišta humanih i društvenih nauka, kao i sa gledišta pojašnjavanja razlike između «ličnih kapaciteta» i «dostignuća u situacijama realnog društvenog života» (pozivajući se kako na skup profila kapaciteta, tako i na sredinske determinante), tvrditi da je, na primer, pripremanje obroka unutrašnja karakteristika osobe. Budući da ovo gledište podržavaju mnogi autori, treba priznati jednom za svagda da lične aktivnosti (kao što su oblačenje, održavanje higijene, održavanje bezbednosti u kući) ne mogu biti uvršćene u kategoriju ličnih obeležja, već pre mogu predstavljati **stepen realizacije jedne društvene aktivnosti u realnoj životnoj sredini**. To je susret osobe sa svojim okruženjem u skladu sa očekivanim i društveno određenim rezultatom (Verbrugge L.M., Jette A.M., 1994; Bolduc M., 1995; Sjogren O., 1995; Fougeryrollas P., 1995; Robine J.M., Ravaud J.F., Cambois E., 1997).

Konceptualno pojašnjavanje razlike između «kapaciteta za izvršavanje fizičke i mentalne aktivnosti» (kao što su održavanje ravnoteže, razlikovanje boja, sposobnost da se čuje u bučnom okruženju, razumevanje apstraktnih pojmova, sećanje) i «dostignuća u ostvarivanju» društveno određenih «životnih navika» osnovno operativno pitanje na koje je neophodno odgovoriti kako bi se zadovoljili zahtevi osoba sa invaliditetom i odgovorilo na etička razmišljanja vezana za upotrebu ovih klasifikacija

(Rioux M., 1995).

Neophodno je imati konceptualnu dimenziju koja nalaziti unutar osobe, na

Dimenzija sredinskih činilaca predstavlja dakle, iz ove perspektive, ključnu varijablu koja omogućuje razlikovanje ličnih kapaciteta od dostignuća na planu ostvarivanja životnih navika.

će se planu

njenih kapaciteta, a koja se tumači kao sposobnost i nesposobnost. Takođe je neophodno razlikovati ih od rezultata dostignuća, pri čijem merenju se u obzir uzima rezultat korišćenja tih kapaciteta u odnosu na zadatke specifične za jednu aktivnost ili društvenu ulogu uslovljenu kontekstualnim varijablama. Ove konceptualne varijable moraju biti povezane, ali ***nemoguće je doneti zaključak o situaciji hendikepa na osnovu evaluacije funkcionalnih sposobnosti bez uzimanja u obzir sredinskih varijabli u situaciji stvarnog života.***

Prednost ovog modela (Kvebeška klasifikacija) je njegova multifunkcionalnost koju čine tri komponente: (1) konceptualni model sa grafičkim prikazom, (2) konceptualne definicije i (3) nomenklature sa svojim skalama kodiranja.¹⁷ ***Akcent se stavlja na razmatranje sredinskih varijabli i podržava kolektivni plan za njihovo menjanje u perspektivi obezbeđivanja ostvarivanja ljudskih prava i jednakosti.***

Centralno pitanje je uspostavljanje jednog eksplikativnog konceptualnog modela i klasifikacionog sistema koji bi omogućili uzimanje u obzir svih varijabli koje su u igri i koje sprečavaju da osobe budu okrivljene za društvene posledice njihovih različitosti.

Model je kompatibilna sa realnim i praktičnim zahtevima za ***uzimanje u obzir organskih i funkcionalnih posledica bolesti, trauma i drugih oblika narušavanja ljudskog integriteta i razvoja,*** koji zanimaju pružaoce usluga u oblasti biomedicine, rehabilitacije i rehabilitacije, kao i na planu definisanja uključivanja u programe podrške i davanja beneficija.

Ova **dvostruka kompatibilnost** je prikladna, budući da, kada ne bi bilo razlika na organskom i funkcionalnom planu, ne bismo morali da se bavimo problematikom osoba sa oštećenjima ili osoba sa invaliditetom (definisanim kao kategorije ljudskih razlika), niti objašnjenjem njihovih posledica na proces ostvarivanja životnih navika i na situaciju hendikepa. ***Postojanje oštećenja i nesposobnosti je činjenica.*** Oni se ne žele poricati i ne želi se umanjivati njihova važnost, budući da oni predstavljaju identifikacione razlike osoba o kojima govorimo.

¹⁷ Ovaj treći elemenat je koristan za kvantitativna istraživanja. S obzirom da to nije relevantno u kontekstu ovog projekta, nomenklatura životnih navika prema Kvebeškom modelu data je u Anex-u..

Svrha modela je da omogući da se realna životna situacija uklopi u eksplikativni okvir na osnovu koga će biti omogućena **dinamika promena**.

- Pri tome se Kvebeški model ne fokusira isključivo na lične komponente, kao što je to učinio klasični biomedicinski model, a često i model rehabilitacije i habilitacije zasnovan na menjanju osobe, već i na **razgrađivanje procesa nastajanja socijalne isključenosti**.
- Ključne poruke koje se temelje na Kvebeškom modelu odnose se, dakle, na **promenu društveno-ekonomske organizacije** i sledeće prioritete: delovati na društvene stavove i kolektivne predstave, razvijati realizovanje univerzalnih gledišta, učiniti dostupnim prilagođene resurse i servise koji kompenzuju funkcionalne razlike i prilagoditi načine za ostvarivanje životnih navika.

To je neophodno da bi se dostigla društveno-politička jednakost u odnosu na životne navike ili na polje učešća u društvu koje je sadržano u poveljama o ljudskim pravima. To bi trebalo da bude prihvaćeno u svakoj društvenoj formaciji ili društveno-politički definisanoj državi.

Društvena norma nije briga o pravima osoba sa invaliditetom, već **omogućavanje ostvarivanja njihovih ljudskih prava**, kakve god bile njihove razlike, uključujući i razlike vezane za oštećenja i nesposobnost, kao i sprovođenje društveno-političkih akcija neophodnih za ostvarivanje prava na jednakost.

Ovaj model počiva na evolutivnom dinamičnom viđenju, fokusiranom na poštovanju identiteta i uzimanju u obzir društvenog konteksta.

Zahvaljujući ovom modelu, može se izvršiti evaluacija pomenutog prava na jednakost i to upoređivanjem dostignuća u ostvarivanju životnih navika osoba sa invaliditetom sa dostignućima osoba koje nemaju invaliditet u datoj društveno-političkoj i fizičkoj sredini. Razlike čine društveno-političku agendu društvenih promena, kao i procenu situacija hendikepa koje treba ispraviti na društvenom planu.

Konceptualni model je **praktični instrument** koji nam pomaže da razumemo čitav proces ljudskog razvoja, kao i varijable koje utiču na nastajanje situacije hendikepa. To je **generičko oruđe koje moramo prilagoditi polju u kome ga upotrebljavamo**.

Uopšte, kvebeška klasifikacija NSH-a može biti primenjena na mnoge oblasti:

- **na oblast statistike**, za razvijanje baza podataka, epidemioloških ispitivanja i ispitivanja stanovništva, upitnika za sakupljanje podataka u demografske svrhe, post-cenzusna istraživanja, itd.;
- **na oblast upravljanja**, kao što su upravljanje sistemima za informisanje klijenata, vođenje i evaluacija programa i politika;
- **na oblast kliničke ili stručne intervencije**: evaluacija potreba, specijalizovana evaluacija ili ekspertiza, individualizovan plan usluga, evaluacija rezultata i praćenje napretka klijenta;

- **na oblast socijalne politike:** evaluacija mogućnosti uključivanja u određeni program ili pripadnosti ciljnoj grupi, procenjivanje za dobijanje naknade ili kompenzacije za nesposobnosti u režimima osiguranja, elaboracija, sprovođenje i uticaj politike;
- **na oblast istraživanja** koja će poslužiti kao referentni okvir za razvijanje drugog istraživanja, za merenje rezultata u oblasti zdravstva, rehabilitacije, rehabilitacije i socijalne integracije, za evaluaciju kvaliteta života, itd.;
- **na oblast obrazovanja, promovisanja, informisanja:** promovisanje prava, senzibilizacija, transfer znanja, promovisanje društvenih promena, podrška militantnim aktivnostima, razvoj javnog mnjenja, itd.

Polje našeg interesovanja u ovom projektu se, shodno ovom modelu, fokusira se na: (1)

životne navike starijih ljudi (seniora) sa invaliditetom koje posmatramo u tri karakteristične ciljne grupe (seniori sa invaliditetom koji je nastao u ranijim životnim fazama, seniori sa invaliditetom nastalim u starosti i stariji staratelje osoba sa invaliditetom) i (2) **socijalno okruženje** seniora sa invaliditetom, kao „olakšavajući“ (podsticaj) ili „otežavajući“ (prepreke) činilac za ostvarivanje životnih navika.

4. Broj i struktura starijih osoba sa invaliditetom

Prema istraživanjima u EU, više od jedne trećine osoba preko 75 godina starosti poseduje oblik invaliditeta koji ih u izvesnoj meri ograničava, a u više od 20% slučajeva ih značajno ograničava. Šta će biti budući trendovi i kako će demografski trendovi uticati na populaciju sa invaliditetom teško je reći. Međutim, može se pretpostaviti da će se, zbog napretka u medicini i sve dužeg životnog veka, u narednim decenijama povećavati i broj osoba sa invaliditetom. Neki čak prognozira da će se do 2020 broj starijih ljudi sa invaliditetom povećati za oko 25 odsto. U svakom slučaju, očekuje se dalji rast ovih vrednosti usled neminovnog rasta starenja stanovništva, kako u EU tako i u Srbiji.

Raspoložnost i dostupnost kvantitativnih podataka o starenju i invalidnosti je veoma različita. Demografski trendovi starenja stanovništva se pouzdano mogu pratiti na osnovu podataka iz popisa i vitalnih statistika (rađanje i umiranje) na osnovu kojih se rade i procene za međupopisne godine. Sasvim je drugačija situacija kada su u pitanju kvantitativni pokazatelji o invalidnosti, odnosno o broju i strukturnim karakteristikama populacije sa invaliditetom.

Opšte je mesto da ne postoje pouzdani podaci o osobama sa invaliditetom. Taj nedostatak se nadomešta korišćenjem procene da 10% populacije ima neki od oblika invaliditeta.¹⁸ Ova procena se „mehanički“ prenosi na različite socio-ekonomske okolnosti i veoma raznovrsno interpretira.

Ljubomir Petrović navodi, naprimer, pozivajući se na radove Viktorije Cucić i Ivanke Jovanović *Osobe sa invaliditetom i okruženje*, objavljeno u istoimenom zborniku Centra za samostalni život invalida Srbije u *Evropskoj godini osoba sa invaliditetom*, 2002.) da je 2001. godine u SRJ živelo oko 819.000 invalida. U isto vreme, on navodi da je u raznim udruženjima koja okupljaju ove osobe u to vreme registrovano samo 142.168 ovih osoba, što samo dokazuje koliko ova populacija još uvek nije dovoljno vidljiva.

Bilo je pokušaja empirijske procene „obima invalidnosti“ u Srbiji. Prema toj proceni, udeo osoba sa invaliditetom starijih od 18 i mlađih od 65 godina iznosio je 4,5 do 5,5%.¹⁹

Ono što je u našem slučaju relevantno to je dilema da li se ova procena i postotak odnosi i na starije osobe sa invaliditetom. Bilo bi opasno zaključiti da je razlika do 10% onaj „obim invalidnosti“ koji se duguje starijim osobama. Osnovano je, međutim, pretpostaviti da je u globalnoj proceni o „obimu invalidnosti“ sadržano i učešće starijih osoba sa invaliditetom.

¹⁸ Ovo je procena Svetske zdravstvene organizacije i koriste je, uglavnom, i sve međunarodne agencije.

¹⁹ Srećko Mihailović u V.Cučić et al.: **Osobe sa invaliditetom i okruženje**, Centar za proučavanje alternativa i Handicap International, Beograd, 2002.

U kontekstu ovih procena može se osnovano pretpostaviti da u Srbija, u kojoj je po poslednjem popisu iz 2011. godine popisano 7,120.666 stanovnika, ima preko 700.000 invalida. U popisu je postavljena su i pitanje na osnovu kojih je moguće identifikovanje invaliditeta u opštoj populaciji. Nažalost, dinamika obrade podatak iz popisa je takva da će ovi rezultati biti poznati tek krajem ove godine.²⁰

U nedostatku pouzdanih podataka o osobama sa invaliditetom usmerićemo se na pokušaj da odgovorimo na pitanje: **kako se do pouzdanih podataka može doći?**

Razmatranje ovog pitanja baziramo na socijalnom nodelu, odnosno, novoj paradigmi o invalidnosti i Kvebeškom holističkom konceptu „nastajanja situacije hendikepa“.

4.1. Generisanje podataka o osobama sa invaliditetom

Najcelishodniji metod za identifikovanje procesa nastajanja podataka o osobama sa invaliditetom je da sledimo „put klijenta“ i da ustanovimo „šta se na tom putu“ dešava u sferi generiranje podataka (evidencija), sadržaja zapisa, obrade i distribucije podataka.

„Put klijenta“ je, svakako u vezi i sa „životnim ciklusom“ osobe sa invaliditetom koji je veoma bitan za razumevanje procesa nastajanja hendikepa, odnosno, značaja pojedinih činilaca u određenoj životnoj dobi za proces diskriminacije, marginalizacije i „nastajanja hendikepa“ odnosno socijalne isključenosti.

Radi jasnijeg uvida u centralno pitanje (temu) ovog projekta, ograničili smo se samo na ključne korake na „putu klijenta“, odnosno, samo na „magistralne puteve“ kojima, nesumnjivo, prolaze sve osobe sa invaliditetom.

I.

Prvi korak na „putu klijenta“ je, svakako, **identifikovanje ličnih činilaca invalidnosti**, odnosno, činjenica koje ukazuju na rizike ili, već, „ugrožen integritet“, odnosno, trajna oštećenja na nivou organa („**oštećenja i ograničenja**“)

Prvi nivo nastajanja relevantnih podataka o osobama sa invaliditetom je, bez sumnje, zdravstveni sistem, odnosno, institucije za **pružanje zdravstvenih usluga**.

Bez obzira na „model“ i „strategiju invalidnosti“ činjenica da prve informacije koje upućuju na „kompleks pitanja o invalidnosti“ nastaju u sektoru zdravstvenih usluga.

Taj skup podataka o „oštećenjima, funkcionalnim anomalijama i ograničenjima“ možemo, jednom rečju imenovati kao identifikovanje RIZIKO FAKTORA (ako je u pitanju razvojni

²⁰ Nakon objavljivanja ovih podataka, uradićemo dopunu u ovog Izveštaja i tako realizovati postavljene ciljeve u projektu.

invaliditet, odnosno, „lični činioci u razvojnom dobu“) koji upućuju na invalidnost, u najširem značenju te reči.

Podaci o „riziko faktorima“ nastaju u okviru pedijatrijske zdravstvene službe i mogu se identifikovati tri momenta: (a) prenatalni, (b) natalni i (c) post-natalni. Ovaj skup podataka (i postupak evidencije) nije toliko značajan sa aspekta utvrđivanja „ukupnog broja osoba sa invaliditetom“ ali je od izuzetnog značaja za proces „procene i usmeravanja“ osoba sa razvojnim invaliditetom, odnosno, za praćenje politike i efekata usluga za prevenciju invalidnosti, posebno za prevenciju socijalne isključenosti. Rano otkrivanje, razmena informacija, adekvatno savetovanje i mere za obezbeđivanje „jednakih mogućnosti“ je od izuzetnog značaja za obezbeđivanje uslova osobama sa invaliditetom za ostvarivanje prava i inkluziju u društvo.

Procene (ekspertize), evidencija i razmena informacija „na putu klijenta“ je u ovoj fazi životnog ciklusa, od izuzetnog značaja za ishod „društvene podrške“, odnosno, ostvarivanje politike prema osobama sa invaliditetom. Nažalost, upravo u ovoj fazi životnog ciklusa osoba sa invaliditetom je i najveća „tamna mrlja“, odnosno, najmanju uvid u „broj i strukture“ osoba sa invaliditetom („dece sa posebnim potrebama“, odraslih sa hroničnim oboljenjima i funkcionalnim ograničenjima, starijih sa opadajućim sposobnostima i sl). Razloga za to ima više: (a) Evidencije su na nivou „davalaca usluga“; to je uzrast, na kojem se roditelji obraćaju za usluge na „više mesta“(od pedijatrijske službe u domu zdravlja do specijalizovanih bolnica, klinika i instituta); razvojna savetovališta²¹ nisu dostigla nivo ustanove koja, u punoj meri, usmerava razvoj klijenata sa riziko-faktorima, između ostalog i zbog toga što nije uspostavljena razmena informacija o klijentu (pojedincu); pokušaji da se formira „Registar riziko faktora“ (odnosno, dece u „riziku“) nisu dali rezultate; (b) Davaoci usluga su na „različitim nivoima“ (prema delatnosti i teritoriji); specijalizovane ustanove formiraju svoje „baze podataka“ koje sa većim ili manjim rezultatom „obuhvataju“ decu sa određenom vrstom rizika (prema vrsti specijalizacije ustanove) koja koriste njihove usluge; informacije o klijentima nemaju „siguran i sistematski tok“ između pružalaca usluga na pojedinim nivoima; tako, naprimer, ocena rizika na rođenju (zapisana u otpusnom listu za majku i dete) ne stiže istovremeno u neku od relevantnih institucija (patronažna služba, razvojno savetovalište ili centar za socijalni rad); (c) Obavezni postupak procene „razvojnih kapaciteta“ dece obavlja se, prilikom polaska u školu, odnosno, u vreme realizacije „prava na obrazovanje“; postupak upisa dece u školu, podrazumeva, sistematski pregled na kojem se procenjuju razvojni kapaciteti dece za praćenje redovne nastave; ukoliko se proceni da oni nisu na nivou zahteva u redovnom obrazovanju, dete i roditelji se upućuju na poseban postupak procene (ranije Komisija za kategorizaciju, sada Interresorska komisija) i, eventualno, upućivanje na „specijalno obrazovanje“ (d) procena razvojnih kapaciteta dece moguća je i ranije, na zahtev roditelja ili nadležnih organa, kada je procena veštaka potrebna radi pribavljanja dokaza za ostvarivanje prava iz socijalne zaštite, najčešće za smeštaj u ustanovu.

²¹ U međuvremenu se situacija i pogoršala „ukidanjem“ razvojnih savetovališta, odnosno, njihovim „utapanjem“ u opštu pedijatrijsku službu

Tada se donosi „rešenje“, odnosno, dokument relevantan za procenu ispunjenosti uslova za „ostvarivanje prava“ u sistemu socijalne zaštite.

Drugi skup podataka koji, takođe, nastaje na prvom koraku „klijentovog hoda“ odnosi se na, **identifikovanje ličnih činilaca invalidnosti**, odnosno, činjenica koje ukazuju na trajne posledice povreda (telesno oštećenje), hroničnih oboljenja ili gubitaka vitalnih kapaciteta. To su, dakle, zdravstveni podaci, ili **ekspertiza lekara** na kojoj se temelje dalje aktivnosti, usluge i procedure za osobe sa invaliditetom. Treba samo napomenuti da se već, u okviru usluga u zdravstvenom sistemu, na nivou ekspertiza formira i skup multidisciplinarnih podataka i informacija (**ekspertize nemedicinskog osoblja** – psiholozi, defektolozi, socijalni radnici i sl)

Sasvim je uzvesno da za „proces nastajanja invalidnosti“ nisu relevantni samo medicinski podaci, odnosno, **lični činioci invalidnosti**. Međutim, s obzirom na predmet našeg interesovanja, zadržaćemo se samo na konstataciji da se **prve informacije (podaci)** koji upućuju na fenomen invalidnosti nalaze u okviru zdravstvenog sistema, odnosno, sistema zdravstvene evidencije i statističkog praćenja.

Lični činioci invalidnosti identifikuju se **na bazi ekspertize** koja je, u zavisnost od vrste i stepena složenosti i protokola u lečenju i rehabilitaciji, medicinska ili multidisciplinarna. Posmatrano u vremenskoj dimenziji, ova faza je tzv. „**rana faza**“ **invalidnosti**“ (bez obzira na životnu dob klijenta) i fokusirana je, pretežno na **dijagnostiku i rehabilitaciju**, odnosno na identifikovanje vrste i uzroka „oštećenje i ograničenja“ sistema organa i procenu kapaciteta (sposobnost-nesposobnost).

S obzirom da je zdravstvena administracija obimna i detaljna, nije sporno da „**postoji zapis**“ o klijentu (osobi sa invaliditetom), o atributima invalidnosti (dijagnoza) i pruženim uslugama (rehabilitacija). Pitanje je, međutim, šta se sa tim dešava i koja je „upotrebnost vrednost“ formiranih zapisa. To nas već uvodi u veoma široku i kompleksnu temu koja se zove **ZDRAVSTVENI INFORMACIONI SISTEM (ZIS)** i primenu međunarodnih standarda u klasifikovanju i šifriranju ovih podataka. Međunarodna klasifikacija²² funkcionisanja, invalidnosti i zdravlja (International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)), Svetske zdravstvene organizacije, objašnjava ovu promenu obrazaca invalidnosti među stručnjacima iz

- *Evidencije i zapisi na nivou stručnih ekspertiza su regulisani, normirani (pravno i profesionalno) i kontrolisani (nadzor i supervizija),*
- *Obilje zapisa u okviru evidencije profesionalnih usluga,*
- *Zapisi se vode na nivou pružalaca usluga i korisnika (karton korisnika),*
- *Informacije se proizvode na nivou statističkih izveštaja,*
- *Pristup podacima je ograničen*
- *Razmena podataka i informacija je skromna i nefunkcionalna*

²² Međunarodna klasifikacija funkcionisanja, invalidnosti i zdravlja Svetske zdravstvene organizacije (ICF) dostupna je na adresi: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>.

oblasti zdravlja. Revidirajući prethodnu Međunarodnu klasifikaciju oštećenja, nesposobnosti, i hendikepa, verzija iz 2001. godine integriše pojmove participacije i sredinskih činilaca. Uprkos svojoj složenosti i činjenici da ne razjašnjava prirodu uzajamnog dejstva između različitih činilaca, ovu ICF verziju iz 2001. godine koristi sve veći broj stručnjaka iz oblasti invalidnosti kako bi korisnicima pružili sveobuhvatne usluge i podršku.

I u sistemu socijalne zaštite se obavlja „procena potreba korisnika“ i o tome vodi obimna evidencija. U centrima za socijalni rad se procenjuje koji oblik zaštite je u najboljem interesu korisnika. Procenu potrebe za smeštajem starijih i OSI rade stručna lica nadležnog centra za socijalni rad i ona obuhvata podatke o aktuelnom stanju i potrebama korisnika, porodične i sredinske faktore, socijalnu podršku i učešće u zajednici, resurse zajednice, stambenu situaciju, snage (lične, porodične i zajednice). Ovakva procena radi se i za potencijalne korisnike usluge pomoći u kući. Nakon pozitivne odluke, prilikom samog početka korišćenja usluge, stručni radnici doma (službe pomoći u kući) vrše prijemnu procenu, plan usluga za adaptacioni period, a u toku samog boravka korisnika radi se dalja procena individualnih potreba i plan usluga uz participaciju samog korisnika.

Svi ovi podaci u uređenom i efikasnom informacionom sistemu²³ su dovoljna osnova za „proizvodnju“ statističkih podataka o osobama sa invaliditetom. Nažalost, i pored niza pogodnosti koje se ukazuju na osnovu evidencija u sferi ekspertiza, zbog neadekvatnog razvoja informacionih sistema izostaju „proizvodi“ koji bi pružali relevantne statističke informacije o skupovima korisnika. Zbog toga smo lišeni mogućnosti da prve indikativne informacije o skupu osoba sa invaliditetom dobijamo na osnovu ekspertiza raznovrsnih pružalaca usluga.

II.

Sledeći korak na „putu klijenta“, odnosno, osobe sa invaliditetom (bez obzira na fazu u „životnom ciklusu“) je „**ostvarivanje prava**“. Ovim terminom se označava skup zakonom utvrđenih „prestacija i usluga“ koje pripadaju osobama sa invaliditetom na osnovu „procene o ispunjenosti uslova“ za njihovo ostvarivanje. Dakle, procedura za „priznavanje prava“ podrazumeva, prethodno, dokaze o „ispunjenosti uslova“. Popularno rečeno, to je „**ulazak u sistem društvene brige o invalidima**“.

„Ulazak“ u „sistem društvene brige“ o osobama sa invaliditetom je normativno regulisan. Zakonom su imenovane institucije koje obavljaju „procenu invalidnosti“, odnosno, veštačenje dokaza na osnovu kojih se zaključuje (rešava) o invalidnosti kao preduslovu za „ostvarivanje prava“.

Postupak (procedura) procene se, često, naziva **veštačenje invalidnosti**. Obavljaju ga zakonom utvrđene komisije (mandat i sastav komisije) koju imenje nadležni (zakonom određen) organ.

²³ Osnovano je očekivanje da na ovom nivou razvoja IT tehnologija nije nerealan očekivati od moderne države da ima efikasne informacione sisteme koji su ključ za racionalno upravljanje i transparentne javne politike

Veštačenje se zasniva na ekspertizama odgovarajućih stručnjaka (lekari, specijalisti, psiholozi, defektolzi, socijalni radnici i d.) ili dopunskim ekspertizama članova komisije.

Rezultat rada komisija za veštačenje invalidnosti je „**nalaz i mišljenje o invalidnosti**“ iskazano u dokumentu je osnova za rad i odlučivanje komisija

Prvi oficijelni dokument o invalidnosti je, prema tome „**rešenje invalidnosti**“. Na osnovu njega se u postupku o „priznavanju prava“ donose rešenja za pojedine „oblike“ prava i usluga „po osnovu invalidnosti“.

- *Veštačenja i vođenja evidencije o rezultatima (donetim rešenjima i priznatim pravima) regulisana su zakonom,*
- *Svi „nosioci veštačenja“ imaju obavezu i odgovornost za formiranje baze podataka u okviru svoje nadležnosti i odgovornosti,*
- *Nejednaki su kapaciteti pojedinih „nosilaca veštačenja“ pa se to odražava i na kvalitet (sadržaj, ažurnost, dostupnost) i tehničke mogućnosti za upravljenje bazom podataka,*

koji

o

U postojećem sistemu „prava i usluga“ za osobe sa invaliditetom, zakonom su ustanovljene sledeće komisije za veštačenje:

- Intersektorska komisija (ranije Komisije za razvrstavanje i usmeravanje dece i omladine),
- Invalidske komisije Fondova PIO (IKA)
- Invalidske komisije Uprave za boračka i invalidska pitanja
- Komisije Fonda za zdravstveno osiguranje

Ove institucije su „vlasnici“ **izvornog podatka** o „verifikovanim“ osobama sa invaliditetom.

Najcelishodniji put za formiranje „**jedinstvenog registra osoba sa invaliditetom**“ je obuhvat izvornih podataka, uz mogućnost redovnog ažuriranja.

Nesporno je da sve administrativne procedure imaju „papirologiju“. Zbog toga je, sasvim izvesno i da su evidentirana i arhivirana („zavedena“) i rešenja kojima se osobama sa invaliditetom (ne)priznaje „status osobe invaliditetom“.

Organi koji ih imenuju imaju i odgovornost za kvalitet evidencija, obradu podataka i dostupnost podataka nosiocima politike i usluga za osobe sa invaliditetom.

III.

Treći korak „na putu klijenta“ je „**ostvarivanje prava po osnovu invalidnosti**“, odnosno, specijalizovanih usluga za osobe sa invaliditetom.

Pružaoци usluga, odnosno, institucije odgovorne za ostvarivanje prava, imaju i normiranu obavezu vođenja evidencija o korisnicima i pruženim uslugama. Ove evidencije su „normirane“ i možemo ih tretirati kao „regulisane evidencije“. One su, dakle, u obavezi da poštuju zakone i ostala regulaciona pravila, tako da je razumljivo da raspolazu „brdom papira“ o svojoj delatnosti.

Problem je u „sadržaju papirologije“, načinu obrade podataka i informacija i načinu korišćenja raspoložive građe.

U fokusu evidencija i statističkog praćenja ovih institucija je delatnost („ostvarena prava i usluge“) a ne i onaj koji prima („korisnik“). Ovaj skup podataka, stoga, predstavlja „**izvedene podatke**“ o osobama sa invaliditetom. Sa stanovišta „koristi od evidencije“ najveći problem je u činjenici da se „**put klijenta račva**“ i da on svoja prava i usluge ostvaruje u više različitih sistema (penzijsko-invalidski fond, zdravstveno osiguranje, socijalna zaštita, boračko-invalidska zaštita, obrazovanje i sl). S obzirom da jedna osoba može ostvariti više prava u jednom sistemu evidencije ili, ostvarivati prava u različitim sistemima, **u zbirnim statističkim izveštajima se ne sadrži relevantan skup podataka o osobama sa invaliditetom.**

Nalazi i mišljenja **komisija za veštačenje** (priznavanje uslova za ostvarivanje prava za osobe sa invaliditetom) su „input za ostvarivanje prava i usluga“ u postojećem sistemu društvene brige o osobama sa invaliditetom. To praktično znači da se bazama podataka o „ostvarenim pravima“ sadrži skup primarnih podataka o osobama sa invaliditetom.

Broj komisija za veštačenje je manji od institucija koje rešavaju o zahtevima priznavanje prava. Može se i identifikovati koji „podsistemi“ nemaju svoje „komisije za veštačenje“ i čija se „rešenja“ oslanjaju u „priznavanju prava“ u okviru svoje nadležnosti.

- *Informacije koje se generiraju iz postojećih baza podataka su „uže“ po sadržaju i „upotrebnosti“ od potencijala koji sadrže; razlog tome su „zahtevi“ korisnika podataka koji se, uglavnom, „svode“ na statističke podatke o „korisnicima“ i „oblicima“ i „angažovanim sredstvima“ za pojedina „prava u oblasti invalidnosti;*
- *Osoba sa invaliditetom nije entitet (pojedina) koji se „prati“. Prate se „korisnici“ kao sistemski parametri (korisnici prava i usluga, naprimer...) i utrošak sredstava...“;*
- *Podaci o osobama sa invaliditetom se „svode“ na korisnike usluga, pa se zbog toga multipliciraju;*
- *Zbog toga se, na temelju ovih evidencija, ne može, bez posebnih postupaka i procedura, preciznije govoriti o „broju osoba sa invaliditetom“.*

u

broja
za

na

Procena za socijalne usluge se u „sistemu društvene brige“ za osobe sa invaliditetom oslanja na veštačenja komisija koje procenjuju stepen nesposobnosti, odnosno, „stepen i vrstu invalidnosti“. Svrha procene za socijalne usluge treba da bude usmerena na socijalne činioce koje treba „uvesti kao podršku“ ili ih „otkloniti kao prepreku“. Dakle, svrha procene se izmešta sa „personalnih činilaca“ na „okruženje..“

Ovo je važno da bi se razumela „priroda podataka“ koja nastaje u ovom postupku i šta treba da bude sadržaj evidencije „davalaca socijalnih usluga“. Za ovaj „skup podataka“ (ili, baze podataka ako nastaju u okviru definisanih sadržaja i procedura) je bitno da sadrže podatke o **korisniku, socijalnim činiocima, pruženim uslugama i ishodima** preduzimanih mera.

Potpuni obuhvat „socijalnih činioaca“ koji uslovljavaju „proces nastajanja hendikepa“ podrazumeva uzimanje u obzir obe dimenzije njihovog delovanja, odnosno i „podršku“ i „prepreke“.

Na ovom nivou je, svakako i najkrupniji „korak klijenta“ koji se najšire može izraziti kao **„potrebe osoba sa invaliditetom“**. On se odnosi na „**socijalne činioce**“ koji predstavljaju **prepreku** ili **pogodnost** za ostvarivanje životnih navika osoba sa invaliditetom

Sistematizovane evidencije o ovome, praktično nepostoje. Razlog za to je „sadržaj postupaka i procedura“ u institucijama koje pružaju usluge osobama sa invaliditetom.

Socijalni model ili holistički pristup osobama sa invaliditetom **nije operacionalizovan** do nivoa sistematskog prikupljanja podataka o **socijalnim činiocima** zbog kojih se pojedinac nalazi „situaciji hendikepa“.

- *U poslednje vreme ima pokušaja da se posebnim istraživanjima stekne bolji uvid u socijalne činioce invalidnosti i proceni njihov uticaj na proces nastajanje hendikepa;*
- *Na temelju ovih istraživanja, koji su više nastojanja pojedinih aktera da afirmišu značaj istraživačkog pristupa socijalnim činiocima nego što predstavljaju napor za sistematski uvid u socijalno okruženje osoba sa invaliditetom, ne može se, još uvek izgraditi celovita slika...*

u

Značajan iskorak u tom pravcu se može učiniti preko posebnih istraživanja i **ad-hoc bazama podataka** koje nastaju na osnovu rezultata tih istraživanja.

IV.

Četvri „korak klijenta“ je učešće u organizacijama i aktivnostima „samopomoći“, odnosno, u asocijacijama „po osnovu invalidnosti“. To možemo, radi lakšeg razumevanja nazvati **„podacima o članstvu“** u udruženjima i drugim NVO čija je misija usmerena na potrebe osoba sa invaliditetom. Tu mislimo, pre svega, na razne vrste asocijacija (udruživanja) osoba sa invaliditetom. Do nedavno, to su bila udruženja „bazirana na dijagnozama“ ili, po vrstama aktivnosti (sportske asocijacije osoba sa invaliditetom, naprimer). Danas je to, već, prilično složena mreža organizacija. Ako se slede principi građanskih sloboda, osoba sa invaliditetom može biti član udruženja po izboru. Dakle, može biti i član Udruženja paraplegičara i Centra za samostalni život invalida, i organizacije „Iz kruga“. Uz to, ako je i sa višestrukim oštećenjima

- *Baze podataka o članovima asocijacija su, svakako, jedan od dragocenih izvora informacija o osobama sa invaliditetom;*
- *One su, međutim, odraz stepena razvijenosti organizacije i poverenja OSI u organizaciju;*
- *Po svom karakteru, u pitanju su **ad-hoc evidencije**, bez obzira na stepen uređenosti;*
- *S obzirom na nejednak stepen razvijenosti organizacija, različite kapacitete za vđenje evidencija i mogućnost participacije OSI u više organizacija, ove evidencije ne mogu biti osnova za kreiranje „jedinствене baze podataka o osobama sa invaliditetom“;*

ili ograničenjima, može biti i u asocijaciji slepih i slabovidih osoba, šahovskog društva i sl.

Napori koji se čine u pogledu formiranja „baza podataka“ o članovima udruženja i definisanja „kriterijuma o pripadnosti“ moraju da uzimaju i ovaj momenat koji se odnosi na građanske slobode i pravo osoba sa invaliditetom da svojom voljom odluče o pripadnosti građanskim asocijacijama.

V.

Sledeći, po svom karakteru, možda i najznačajniji „korak klijenta“ je „**puna participacija**“ u glavnim tokovima u društvu. To je, praktično, *ostvarivanje životnih navika OSI i potvrda o ostvarivanju prava na temelju jednakih mogućnosti.*

Podaci i informacije o ovoj dimenziji invalidnosti su, po novom poimanju invalidnosti od suštinskog značaja za „procenu invalidnosti“. Jer, samo u slučaju izostajanja „pune participacije“ govori se o situaciji „nastajanja hendikepa“. Ključni izazov je, dakle, „praćenje“ participacije osoba sa invaliditetom, odnosno, njihovo ostvarivanje potreba („životnih navika“).

- *Potrebno je definisati „ključne oblasti participacije“ (vrtići, škole, tržište rada i sl.) i sagledati mogućnosti i prepreke za sistematsko „praćenje učešća“ OSI,*
- *U sistem redovnih „globalnih istraživanja“ (kao što su Anketa o životnom standardu, Anketa o radnoj snazi i sl.) uključiti i OSI kao ciljnu grupu i obezbediti mogućnost „ praćenja“ koje daje osnovu za poređenje sa drugim društvenim grupama.*

Ovaj funkcionalni imperativ za praćenje ostvarivanja politike i strategije za osobe sa invaliditetom je, praktično, najslabije razvijen. Praksa „društvene brige o osobama sa invaliditetom“ je, s obzirom na svoj „zaštitarski karakter“ bila usmerena isključivo na „transfere“ osobama sa invaliditetom. Svakodnevni život osoba sa invaliditetom nije bio u fokusu društvenog interesovanja za sistematsko praćenje (evidencije o participaciji u obrazovanju, zapošljavanju i sl.) i istraživanja.

Međutim, u holističkom pristupu, i sagledavanju svih relevantnih dimenzija invalidnosti, ključnu ulogu i nezaobilazni izvor informacija čine i osobe sa invaliditetom. Zbog toga je neophodno obezbediti i **participativni pristup** u formiranju „baza podataka“ za praćenje politike i strategije za unapređivanje položaja osoba sa invaliditetom. Popis stanovništva i uključivanje pitanja o invalidnosti je samo jedna od mogućnosti za uključivanje „iskaza osoba sa invaliditetom“ u skup podataka za „praćenje politike“.

U ovom radu je, međutim, dovoljno ukazati samo na neophodnost uključivanja u „razvijanje sistema praćenja“ i iskaze osoba sa invaliditetom, s obzirom da su oni veoma bitni u uspostavljanju razlike između „medicinskog“ i „socijalnog“ modela invalidnosti.

To praktično znači, da osim „baze podataka“ koja daje podatak o broju osoba sa invaliditetom i i ostalim relevantnim pokazateljima na bazi evidencija o ekspertizi i veštačenju, „sistem praćenja“

treba da obuhvati i podatke o socijalnim činiocima (mogućnosti i prepreke za osobe sa invaliditetom) i ostvarivanju životnih navika osoba sa invaliditetom. Ovaj skup podataka i informacija generira se na temelju **izjava osoba sa invaliditetom**. Postupci i metode za prikupljanje izjava osoba sa invaliditetom su razovrsni (popis, ankete, fokus-grupe, grupni razgovori, dubinski intervjui i sl.) i izbor će zavisiti od situacije i raspoloživih mogućnosti. Bitno je, međutim, da se ima u vidu da bez ove dimenzije nema adekvatnih podataka za praćenje politike koja se temelji na savremenim vrednostima i principima kada su u pitanju osobe sa invaliditetom.

4.2. Kreiranje baze podataka o starijim osobama sa invaliditetom

Na osnovu izloženog koncepta invalidnosti i pregleda procesa i izvora generisanja podataka osoba sa invaliditetom, formirali smo okvirni predlog mape za kreiranje baze podataka o starijim osobama sa invaliditetom. Mapom smo obuhvatili tri bitna elementa za kreiranje baze podataka: (1) način generisanja podataka, (2) vrsta podataka i (3) izvor podataka. S obzirom da je u pitanju okvirni predlog, on ne sadrži detaljniju razradu pojedinih elemenata.

Baza podataka se može formirati na dva načina: (1) prikupljanjem agregiranih/statističkih podataka od „izvora podataka“ i (b) preuzimanjem generisanih i zaštićenih slogova podataka sa JMBG-om korisnika od „izvora podataka“. Drugi način pruža veće mogućnosti i obezbeđuje preciznije i pouzdanije podatke.

Generisanje podataka	Vrsta podataka	Izvor podataka
Ekspertize	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Broj starijih korisnika domova za stare sa ograničenim kapacitetim (prema vrstama ograničenja) u ukupnom broju korisnika; ▪ Broj OSI ispod 65 godina korisnika domova za stare ▪ Broj korisnika sa ograničenim kapacitetima (prema vrstama ograničenja) korisnika pomoći u kataljnci ▪ Broj korisnika sa ograničenim kapacitetima (prema vrstama ograničenja) klubova i dnevng boravka 	Gerontološki centar Beograd
Veštačenja	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Broj i starosna struktura invalidskih penzionera; ▪ Broj i starosna struktura korisnika dodatka za pomoć i negu drugog lica 	Fond PIO /Invalidske

/rešavanja o pravima u Fondu PIO//	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Broj i starosna struktura korisnika naknade za telesno oštećenje 	komisije-IKA
Veštačenja /rešavanja o pravima u socijalnoj zaštiti/	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Broj i starosna struktura korisnika dodatka za omoć i negu drugog lica ▪ Broj i starosna struktura korisnika dodatka za uvećanu pomoć i negau drugog lica ▪ Broj i starosna struktura korisnika ustanova za osobe sa invaliditom 	Ministarstvo za rad i socijalnu politiku
Veštačenja /rešavanja o pravima u zdravstvenoj zaštiti/	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Broj i starosna struktura korisnika ortopedskih pomagala ▪ Broj i starosna struktura korisnika rehabilitacije 	Fond za zdravstveno osiguranje
Veštačenja /rešavanja o pravima vojnih invalida i civilnih žrtava rata/	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Broj i starosna struktura vojnih invalidskih pensionera; ▪ Broj i starosna struktura korisnika invalidnina ▪ Broj i starosna struktura korisnika ortopedskog dodatka 	Uprave za boračka i invalidska pitanja
Iskazi građana /popis stanovništva/	<p>Broj i starosna struktura osoba koje imaju poteškoće u obavljanju svakodnevnih aktivnosti kod kuće zbog problema sa:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Vidom ▪ Sluhom ▪ Hodom ili penjanjem uz stepenice ▪ Pamćenjem/koncentracijom ▪ Samostalnošću pri odevanju/ishrani/održavanju lične higijene ▪ Komunikacijom <p>Broj i struktura lica koja koriste neko od navedenih pomagala:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Elektromotorna kolica ▪ Mehanička kolica ▪ Štake ▪ Hodalicu ▪ Proteze i druga ortotička pomagala ▪ Ništa od navedenog 	Republički Zavod za statistiku

Oba postupka za formiranje baze podataka podrazumevaju institucionalne aranžmane (dogovore i normativno regulisanje) između zainteresovanih strana. S obzirom da u ovom projektu to nije bilo ni planirano a ni realno za ostvarivanje u tako kratkom roku, izložićemo samo one podatke koji su bili dostupni istraživačima.

Invalidski penzioneri

Evidencija penzionera u Srbiji iz 2011. godine pokazuje da je u julu te godine, od ukupno 1,630.000 penzionera bilo 347.000 ili 21,0 % invalidskih, što je ogroman pad u odnosu , na primer, 1989. godinu, kada je ovih penzionera bilo čak 41,0 % u strukturi penzionerske populacije toga vremena (J. Timotijević, 2011). Naravno, ukupan broj invalida je daleko veći od invalidskih penzionera, što treba utvrditi u strukturi OSI. U ovom osvrtu na invalidske penzionere, posebno je *Zanimljiva statistika*, koja nam kazuje da je u 2010. godini ukupan broj invalidskih penzionera smanjen za više od pet hiljada u odnosu na prethodnu godinu. Među novim korisnicima invalidskih penzija u prošloj godini, kojih je bilo 17.518 u sve tri kategorije, dominiraju muškarci sa 66,0 %.

Posebno je zanimljiva dužina korišćenja invalidskih penzija. Tako je u 2010. godini muškarac invalidski penzioner prosečno koristio penziju 13 godina i imao je 69 godina, a žena je prosečno koristila penziju 12 godina i imala 63 godine života. Zanimljiv je i podatak da je 1,31 % od ukupnog broja invalidskih penzionera u 2010. godini primalo penziju 36 i više godina (J. Timotijević, 2011). Treba, takođe, imati u vidu da je, prema navodima Nade Ćurin, šefovice Odseka za statistiku RF PIO zaposlenih u 2010. godini, najčešći uzrok invalidnosti bila bolest i ona u ukupnoj strukturi učestvuje sa 97,19 %. Bolest je uvek bila najčešći uzročnik invalidnosti, dodaje i dr Aleksandar Milošević, direktor Sektora za medicinsko veštačenje, dok vrste bolesti su menjale procenat učešća U poslednjoj deceniji dominiraju bolesti sistema krvotoka koje su jednom trećinom uzročnik invalidnosti i broj ovih bolesnika ima tendenciju konstantnog povećanja. Ovde, dakle, ne ulaze mnoge kategorije invalidnosti, kao što su slepi i slabovidni, distrofičari, paraplegičari, autistični, i mnogi, mnogi drugi.

Korisnici dodatka za pomoć i negu

BROJ starijih korisnika dodatka za negu i pomoć u sistemu socijalne zaštite u Beogradu

Decembar, 2011.

	Osnovni dodatak za negu i pomoć				Uvećani dodatak za negu i pomoć			
	Ukupno korisnika		Stariji od 65 godina		Ukupno korisnika		Stariji od 65 godina	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Srbija	19422		9350		32562		11847	
	100,0		48,1		100,0		36,4	
Grad Beograd	2260		771		5497		1558	
	100,0		34,1		100,0		28,3	
Barajevo	38		24		103		37	
	100,0		63,1		100,0		36,0	
Čukarica	247		70		565		160	
	100,0		28,3		100,0		28,3	
Grocka	128		60		286		82	
	100,0		46,9		100,0		28,7	
Lazarevac	132		66		244		60	
	100,0		50,0		100,0		25,0	
Mladenovac	138		69		261		89	
	100,0		50,0		100,0		34,1	
Novi Beograd	207		51		617		184	
	100,0		24,6		100,0		30,0	
Obrenovac	167		74		250		72	
	100,0		44,3		100,0		28,8	
Palilula	223		60		573		136	
	100,0		27,0		100,0		23,7	
Rakovica	154		47		391		120	
	100,0		30,5		100,0		30,7	
Savski venac	41		12		129		40	
	100,0		29,3		100,0		31,0	
Sopot	49		27		82		35	
	100,0		55,1		100,0		42,7	
Stari grad	49		12		152		44	
	100,0		24,5		100,0		29,0	
Surčin	29		12		47		14	
	100,0		41,4		100,0		29,8	
Voždovac	176		52		580		188	
	100,0		29,5		100,0		32,4	
Vračar	42		8		175		55	
	100,0		19,0		100,0		31,4	
Zemun	250		66		600		125	
	100,0		26,4		100,0		20,8	
Zvezdara	190		61		442		117	
	100,0		50,8		100,0		27,7	

Korisnici geronto-usluga u Beogradu

Gerontološki centar Beograd je najveća ustanova ove vrste u zemlji sa dugogodišnjim iskustvom i tradicijom u radu sa starijom populacijom. Gerontološki centar Beograd na stručan i organizovan način pruža podršku i zaštitu za oko **11 000 korisnika**, od kojih je 1200 u domskom smeštaju, oko 7 500 su članovi klubova penzionera, a usluge pomoći u kući prima oko 2450 korisnika na 14 beogradskih opština.

Korisnici dnevnog boravka u klubu

Dnevni boravak u klubu je usluga druženja u užem smislu reči i podrazumeva svakodnevno druženje korisnika, uz spontane razgovore, čitanje štampe i knjiga, praćenje TV i radio programa, društvene igre i sl. Kroz ovaj sadržaj u klubovima prođe dnevno oko **2.700 korisnika**, što je iznad kapaciteta, odnosno prostorno-tehničkih mogućnosti objekata klubova.

Usluga ishrane

Usluga ishrane u 2011. godini pružana je u 8 klubova. Hrana za korisnike otvorene zaštite (iz klubova i drugih punktova preuzima se i jedan broj obroka za korisnike pomoći u kući, priprema se u kuhinjama domova penzionera Gerontološkog centra. Ukupan broj obroka koji se pripremaju u Gerontološkom centru je **50.513 obroka**. U sklopu usluge ishrane, organizovano je i **raznošenje hrane u stanove** korisnika klubova i pomoći u kući, gde za **22 korisnika** obrok odnose geronto-domaćice ili domaćice, odnosno pomoćnice domaćica i aktivisti klubova.

Informativni centar za starije

Uz podršku Ministarstva rada i socijalne politike u 2011. godini otvoren je Infocentar za starije kao prvi informativni centar ove vrste u zemlji. Uloga Informativnog centra je da informiše starije o pitanjima od značaja iz oblasti: socijalne zaštite, zdravstvene zaštite, penzijskog i invalidskog osiguranja, usluga koje se pružaju na nivou lokalne samouprave, komunalnih i drugih službi, obrazovanja, kulture. Takođe, dostupna, pravovremena i adekvatna informacija koju stariji sugrađani mogu dobiti o uslugama Ustanove Gerontološki centar Beograd, predstavlja veoma važan segment aktivnosti u zaštiti starijih.

Pomoć u kući/geronto-domaćice

Usluge geronto-domaćice koja pruža podršku starijim osobama u stanu i porodičnom okruženju, koristilo je u 2011. godini 2010 korisnika. Ova usluga se realizuje u 14 beogradskih opština.

Nešto manje od jedne petine (17,8%) korisnika usluge pomoći u kući (357 lica) su osobe sa invaliditetom koje su ostvarile pravo na dodatak za pomoć i negu. Broj starijih osoba sa ograničenim kapacitetima je, svakako i veći ali taj podatak nije iskazan u kvantitativnom vidu.

Institucionalna zaštita/domski smeštaj

Institucionalna zaštita starijih obuhvata usluge za one korisnike koji nisu više u mogućnosti da na adekvatan i celishodan način funkcionišu u prirodnoj sredini, kao i za ona lica koja iz psiholoških, socijalnih, ekonomskih i drugih razloga žele da žive u instituciji.

Tokom 2011. godini usluge smeštaja u Gerontološkom centru imalo je 1508 korisnika. Osim javnih ustanov, značajan deo smeštajnih kapaciteta u Beogradu, nalazi se i u privatnim domovima, preciznije, onim domovima koji su od Ministarstva za rad i socijalnu politiku dobili dozvolu za rad. Usluge smeštaja pruža trideset i jedan privatni dom sa kapacitetom oko 879 mesta.

Od ukupnog broja korisnika institucionalne zaštite u Gerontološkom centru, 889 je bilo potpuno zavisno od tuđe pomoći i nege (58,9%), a 201 korisnik (13,3%) je imao potrebu za delimičnom pomoći drugog lica za obavljanje dnevnih životnih aktivnosti. **To praktično znači da 72,2% korisnika instutucionalne zaštite starih ima neki oblik invaliditeta.**

U poslednjem periodu u Gradu Beogradu je evidentan *porast zahteva za smeštaj starijih u domove, a pre svega povećana je potreba za njihovom zaštitom u okviru stacionarnih odeljenja.* Ova tendencija zabeležena je i u Republici Srbiji. Krajem 2010. Godine na listi čekanja za smeštaj u ustanove socijalne zaštite nalazilo se 511 osoba sa invaliditetom i to je porast od 3% u odnosu na prethodnu godinu. U strukturi nerealizovanih zahteva za smeštaj bilo je 179 (35 %) teže obolelih, 118 (23 %) duševno obolelih i 12 (2,3 %) u stanju mentalne ometenosti. Zanimljivo je da je najbrojnija kategorija „ostali“ – 201 (39,3 %), i da beleži povećanje od 57,0% u odnosu na prethodnu godinu²⁴.

²⁴ M.Mihića, M.Todorović i V. Satarić: *Cost-benefit analiza funkcionisanjas ustanova socijalne zaštite za smeštaj starih lica*, Amity, Beograd, 2011. godine, tabeli 24.

5. Potrebe starijih osoba sa invaliditetom

- kvalitativna analiza intervjua i fokus-grupa -

O ljudskim potrebama se može govoriti iz različitih perspektiva i teorijskih percepcija. Najpoznatija stanovišta o ljudskim potrebama izrečena su u okviru filozofije, antropologije i psihologije.

Potreba je nedostatak/suvišak nečega (hranjivih materija, sna, društva, ljubavi, saznanje, proizvodnje i uživanja u umetnosti itd.). Potreba je težnja za stanjem ravnoteže organizma. O motivaciji zavisi kako ćemo zadovoljiti neke potrebe. Motiv je spoljašnji ili unutarnji podražaj, podstrek, inspiracija. Od njega zavisi kako ćemo zadovoljiti neku potrebu.

Može se reći da starije osobe sa invaliditetom, kao i svi ljudi, imaju izvesne univerzalne potrebe kao što su: egzistencijalne, potrebe za sigurnošću, društvene potrebe, za kontinuitetom očuvanja svojih životnih navika. U tom kontekstu nije korektno govoriti o „posebnim potrebama“ ni starijih ljudi, ni osoba sa invaliditetom. Osnovano je, međutim, pretpostaviti da se može govoriti o specifičnim potrebama starijih osoba sa invaliditetom koje nastaju u interakciji personalnih činilaca (promena u starosti) i okruženja u kojem se (ne)ostvaruje zadovoljavanje potreba. U ovom projektu, polazeći od izloženog konceptualnog okvira za razumevanje starosti i invalidnosti, ***potrebe starijih osoba sa invaliditetom posmatramo iz perspektive ostvarivanja životnih navika.***

Životne navike su svakodnevne aktivnosti ili društvene uloge, odnosno, obrasci očekivanog ponašanja koju osoba ili njen društveno-kulturni kontekst vrednuju prema karakteristikama osobe (starosti, polu, društveno-kulturnom identitetu). Životne navike ***omogućavaju opstanak i razvoj osobe u društvu tokom čitavog njenog života.*** Potrebe se mogu razumevati i kao osujećenost u ostvarivanju životnih navika.

Potrebe, uslovljene životnim navikama pojedinca su, svakako, individualno obeležje i predstavljaju personalni identitet individue i njegove ličnosti. Ipak, postoji potreba i za uopštavanjima i predstavljanju pojava u tipologijama. U okviru ovog projekta koristićemo modifikovanu tipologiju životnih navika iz Kvebeškog modela.²⁵. Modifikacija se odnosi na formiranje opštijih

²⁵ Kategorije životnih navika u Kvebeškom modelu su: ishrana, stanje tela, lična nega, stanovanje, komunikacija, kretanje, odgovornost, obrazovanje, posao, međuljudski odnosi, život u zajednici, razonoda i ostale navike.

tipova koji više odgovaraju kvalitativnom istraživanju. Sadržaj odgovora dobijenih u intervjuima i fokus-grupnim diskusijama posmatraćemo u pet kategorija: (1) svakodnevni život, (2) komunikativnost, (3) samopotvrđivanje, (4) društvenost/participacija i (5) dokolica.

Svakodnevni život se odnosi na **ishranu** /navike vezane za potrošnju hrane/, **stanje tela**, /navike vezane za dobru formu tela i duha/, **ličnu negu** /navike vezane za telesnu dobrobit osobe/ i **stanovanje** /navike osobe vezane za njen stambeni prostor/.

Komunikativnost se odnosi na **komunikaciju**, odnosno navike osobe vezane za razmenu informacija sa drugim osobama ili grupama i **kretanje**, odnosno navike vezane za kretanje na manjim i velikim razdaljinama sa ili bez prevoznog sredstva.

Samopotvrđivanje predstavlja skup aktivnosti kojima se ličnost razvija i ispoljava svoje potencijale i odnosi se na **odgovornost** (navike vezane za preuzimanje odgovornosti), **obrazovanje** (navike vezane za psihofizički, intelektualni, društveni i kulturni razvoj) i **posao** (navike vezane za osnovni posao koji pojedinac obavlja i koji je obično plaćen).

Društvenost/participacija se odnosi na **međuljudske odnose** i navike vezane za odnose sa drugim ljudima i **život u zajednici**, odnosno na navike vezane za aktivnosti osobe u njenoj zajednici.

Dokolica se odnosi na **razonodu**, odnosno navike vezane za rekreativne ili druge aktivnosti koje se upražnjavaju u toku slobodnog vremena u kontekstu zadovoljstva i slobode.

Osnovna pretpostavka od koje smo pošli u ovom istraživanju je da i starenje, kao proces opadanja životnih funkcija organizma i invalidnost, kao urođena ili stečena fizička, senzorna, intelektualna ili emocionalna onesposobljenost, svoje puno značenje imaju u interakciji sa okruženjem koje se javlja kao prepreka ili pogodnost za ostvarivanje životnih navika. Osujećenost u ostvarivanju životnih navika ispoljava se kao hendikep, deprivacija i, u krajnjoj liniji, lišavanje ljudskih prava i dostojanstva.

U intervjuima i fokus-grupnim diskusijama sa starijim osobama iz različitih životnih situacija, iskustava, životnih navika i potreba koje su posledica osujećenosti u ostvarivanju životnih navika, nastojali smo da identifikujemo karakteristične situacije za pojedine ciljne grupe. Za očekivanje je da se odabrane ciljne grupe (starije OSI, stari sa stečenim invaliditetom u starosti i ostareli

staratelji OSI) razlikuju po iskustvu, životnim navikama i potrebama koje proizilaze iz osujećenja u ostvarivanju životnih navika.

Svakodnevni život

Svakodnevni život je opšti/zajednički naziv za aktivnosti koje čine životne navike u pogledu ishrane, lične nege, stanja tela i stanovanja.

Ishrana obuvata životne navike vezane za potrošnju hrane i obuhvata nekoliko karakterističnih aktivnosti:

- **Režim ishrane** - Navike vezane za izbor porekla, kvaliteta i količine namirnica koje sačinjavaju ishranu pojedinca, kao što su planiranje obroka, kupovina hrane;
- **Pripremanje namirnica** - Navike vezane za pripremanje obroka, kao što su konzerviranje i obrada namirnica za koju je neophodno korišćenje pomoćnih sredstava (kao što su frižider, mikser, recepti, itd.);
- **Uzimanje obroka** - Navike vezane za uzimanje obroka, kao što su korišćenje pomoćnih sredstava za piće i jelo (tanjira, čaša, noževa, itd.), maniri za stolom, kao i uzimanje obroka van kuće, u restoranu ili kod prijatelja.

Lična nega se odnosi na navike vezane za telesnu dobrobit osobe i obuhvata:

- **Negu tela** - Navike vezane za čistoću i negu tela, kao i za korišćenje svih usluga vezanih za iste, kao što su kupanje, pranje zuba, šminkanje, odlazak kod frizera, itd;
- **Higijenu izlučivanja** - Navike vezane za funkcije izlučivanja, kao što je korišćenje sanitarne opreme;
- **Oblačenje** - Navike vezane za izbor odeće i oblačenje, uključujući i ukrasne elemente (odevne detalje) i nakit, kao i za kupovinu odeće;
- **Zdravstvenu negu** - Navike vezane za prevenciju, održavanje i obnavljanje ličnoga zdravlja, kao što su uzimanje lekova, previjanje, korišćenje terapijskog materijala, posete lekaru, itd.

Stanje tela je naziv koji obuhvata aktivnosti koje predstavljaju životne navike vezane za dobru formu tela i duha i odnose se na:

- **Odmor** - Navike vezane za san i spavanje, kao što su korišćenje pomoćnih sredstava za spavanje, itd;
- **Fizička kondicija** - Navike vezane za održavanje, poboljšanje i obnavljanje fizičke kondicije, kao što su fizičke vežbe, fizička relaksacija, itd.;
- **Duhovno stanje** - Navike vezane za održavanje, poboljšanje i obnavljanje duhovnog stanja, kao što su duhovna relaksacija, razmišljanje, smirivanje, meditacija, intelektualna stimulacija, itd.

Stanovanje se odnosi na navike osobe vezane za njen stambeni prostor i obuhvata sledeće aktivnosti:

- **Izbor i uređenje stambenog prostora** - Navike vezane za traženje, dobijanje i uređivanje stambenog prostora, kao što su traženje odgovarajućeg stambenog prostora (kuće, stana, ustanove za smeštaj, itd.), njegovo organizovanje, uređenje, itd.;
- **Održavanje stana** - Navike vezane za održavanje stambenog prostora i njegovog okruženja, kao što su pospremanje, teški kućni poslovi, pranje veša i spoljni radovi;
- **Korišćenje nameštaja** i druge kućne opreme - Navike vezane za korišćenje nameštaja i druge kućne opreme.

Svakodnevni život i njegova percepcija se veoma različito ispoljava u iskazima pripadnika različitih ciljnih grupa.

„Nije problem sa „održavanjem života“.Imam gde da stanujem.. Imam šta da jedem... Gledam televiziju...“

OSI, 67 godina

Osobe sa invaliditetom imaju izgrađenu organizaciju svakodnevnog života²⁶ koja se odnosi na ishranu, ličnu negu, stanje tela i stanovanje. Organizacija svakodnevnog života je rezultanta „odgovora“ na interakciju personalnih činlaca (integritet tela i kapaciteti organa) i okruženja izgrađivana u periodu „iskustva sa

invaliditetom“. Ona se bazira na kapacitetima osobe sa invaliditetom, tehničkm pomagalima i potrebnoj podršci.²⁷ Podršku pruža, uglavnom, porodično okruženje. U novije vreme, oslonac u podršci predstavljaju i servisi za podršku. Za organizaciju samostalnog svakodnevnog života OSI je veoma značajna personalna asistencija.²⁸

Nemogućnost uspostavljanja organizacije svakodnevnog života je ključni razlog za odlazak u ustanovu socijalne zaštite.

U domu sam već 17 godina. Došla sam svojevolljno. U stanu nisam mogla da funkcionišem. Sa geronto-domaćicom nisam mogla da funkcionišem u stanu.

OSI, 57 godina

Starenje kao proces opadanja životih funkcija organizma, ispoljava se i kod osoba sa invaliditetom. Po mšljenju OSI neke zdravstvene promene nastupaju ranije i da starosna granica nije ista kao u opštoj populaciji. Obolevanje, zdravstvene promene i degenerativni procesi kod starijih osoba sa invaliditetom ne moraju

Različita zastupljenost starijih od 65 godina kod pojedinih vrsta invalidnosti.....Kod invalidnosti granica stosti ne treba da bude 65 godina kao u opštoj populaciji. Kod senzornih OSI ima više starijih od 65 godina nego kod telsnih invalida. Kod višestrukog invaliditeta ili pojedinih dijagnoza (vrsta invaliditeta) granica starosti se značajno razlikuje

OSI, 67 godina

²⁶ U ovom istraživanju ne bavimo se procenom kvaliteta svakodnevnog života

²⁷ Vrsta podrške uslovljena je karakteristikama/vrstama invaliditeta

²⁸ Centar za samostalni život osoba sa invaliditeom Srbije je uspešno afirmisao značaj ovog servisa i on je postao „deo sistema socijalne zaštite“ čija se primena u Beogradu, prema Odluci o socijalnoj zaštiti Grada Beograda može očekivati u drugoj polovini 2012. godine.

Ujutro ne mogu da ustanem sam iz kreveta...Mora neko da mi pomogne... Čekam da neko dođe da me podigne i da mi da da jedem. Smanjuju se kapaciteti za smostalnost i pojava se zavisnost od podrške.. Treba bar puta dva puta dnevno (ujutro i uveče) Posle toga sam OK.

OSI, 67 godina

se odražavati na bazično oštećenje (invaliditet) ali mogu uticati na kapacitete tela i organa i ukupne funkcionalne kapacitete. Vaskularne promene sa insultima, srčana insuficijencija, kancerозна oboljenja i slične promene udružene sa degenerativnim promenama u starosti, iako nisu uzrok invaliditeta, imaju uticaja na personalne činioce, odnosno otežavaju sveukupno

funkcionisanje. Tako, naprimer, oštećenja uzrokovana cerebralnom paralizom nisu bila uzrok smanjenih kapaciteta za životne navike u pogledu lične nege. Posledice moždanih insulta su, pak ograničile kapacitete za održavanje lične nege i uslovile „povećanu zavisnost“ od podrške za ovu vrstu životnih navika. Izostajanje podrške stavlja pojedinca u „situaciju hendikepa“, odnosno, nemogućnosti da uspostavi organizaciju svakodnevnog života.

Organizacija svakodnevnog života koja je se uspostavlja porodičnom podrškom zavisi, svakako, od zdravlja i kapaciteta članova porodice koji to omogućavaju. Proces starenja članova porodice koji uspostavljaju i održavaju sistem porodične podrške svakodnevnom životu direktno ugrožavaju ostvarivanje životnih navika osoba sa invaliditetom koji poseduju inteelektualne kapacitete i komunkativnost ali su u nekim životnim navikama uslovljeni podrškom.

Sa starenjem se pojačava strah.. Počneš da uviđaš da nema ko da ti pomogne. Počinješ da shvataš da nemaš dovoljno para za pomoć koja ti je potrebna.

OSI, 67 godina

Posledica svega toga je anksioznost i strah koji se javlja i kod osoba sa invaliditetom i kod članova njihovih porodica. Može se reći da je proces starenja u tim porodicama veoma uznemirujući i praćen brigom i tegobama.

Reltivno je česta pojava „porodične ušuškanosti“.On se svodi na princip: sedi kod kuce i budi „ušuškan“. Stvaran je privid da je to „prirodno stanje“i da može trajati u nedogled.

OSI, 67 godina

Posebno je problem izražen kod OSI kod kojih nije podsticana orijentacija ka samostalnom životu i koji su bili prezaštićeni u porodičnom okruženju. Sa procesom starenja u porodičnom okruženju mogu nastupiti ozbiljnije promene, koje izazivaju strahove i paniku zbog problema

u prilagođavanju na novonastale okolnosti.

Staratelji osoba sa invaliditetom na specifičan način doživljavaju i ispoljavaju svoj proces starenja. On se manifestuje, pre svega, kao briga za budućnost svog deteta sa invaliditetm. S obzirom da su u pitanju, uglavnom, osobe sa intelektualnim ili

Starost muči sve roditelje koji se staraju o svojoj deci. Sa starenjem i dece i roditelja sve više se javlja i intenzivira strah. Dok su deca mala, roditelji o ovome i ne razmišljaju.

Majka, 57 godina

emocionalnim poteškoćama²⁹, njihov svakodnevni život u porodici organizuju roditelji i on zavisi od njihovih kapaciteta.

Roditelji su, uglavnom, veoma posvećeni svojoj deci čiji svakodnevni život zahteva veliko angažovanje. Uz velike napore uspostavlja se u porodici organizacija svakodnevnog života koja pruža mogućnosti detetu s intelektualnim ili emocionalnim poteškoćama da formira svoje životne navike i da ih na određeni način i zadovoljava.

Roditelji se do 60 godina ne štede. Prvi umor počinje oko 40 godine. Stariji su, već, oko 50 godine. Može se reći da su oni rizična grupa jer u tom periodu počinju poboljevanja..

Roditelj, 57 godina

veliki riziko faktori za stabilnost njihovog svakodnevnog života. Uspostavljeni funkcionalni sistem u porodici biva ugrožen bolešću ili starenjem roditelja.

Rizici za ostvarivanje svakodnevnih životnih navika dece sa intelektualnim ili emocionalnim poteškoćama vezani su za kapacitete njihovih roditelja. Bolest i starenje roditelja su

Svi razmišljamo o tome šta će biti sutra.
Otac, 67 godina

Zbog toga je i centralna tema kod staratelja dece sa intelektualnim ili emocionalnim poteškoćama, ali i kod osoba sa drugim vrstama invaliditeta, neizvesna budućnost njihove dece. Oni naglašavaju da je „svako dete priča za sebe...“ i da roditelji imaju odgovornost i potrebu da im obezbede uslove koji će odgovarati njihovim stečenim životnim navikama. Roditelji očekuju brža rešenja koja bi im ulila nadu i, koliko toliko, omogućila spokojnije starenje.

Mogu da brinem o njemu, ali sve manje kako ja starim....

Majka, 62 godine

Naprosto, oni naglašavaju da ne mogu da se „pomire sa krizama.“ i da čekaju rešenja tek kada krize prođu.

Za osobe sa autizmom su emotivne veze i raspored („organizacija svakodnevnog života“) veoma bitne i njihova ugroženost izaziva uznemirenost i druge nepovoljne posledice. Oslonac koji se traži u porodičnom okruženju nije lako obezbediti. Porodični krugovi su sve uži. Kapaciteti drugih članova porodice često nisu takvi da oni mogu preuzeti brigu i obezbediti ostvarivanje svakodnevnih životnih navika. Neki roditelji smatraju da to nije ni poželjno.

Ne dozvoljavamo da se ćerka preterano bavi bratom. Pogotovu ne i da se stara o njemu. Smatramo da ona ima pravo na samostlnost i sopstveni život.

Roditelji deteta sa autizmom

Moja ćerka je bila povučena u sebe...Završila je srednju školu. Fizički je slaba. Umno je OK ali ne može ništa raditi. Najvća mi je želja da znam šta će biti sa njom posle nas. Socijalna pomoć ne rešava problem SVI SMO U TOM KOŠU.To je dominantan problem za sve roditelje.

Otac, 61 godina

Brigu ispoljavaju svi roditelji, možda na različite načine. Ima onih koje svoje strahove projektuju u bližu budućnost, vezujući ih za bolest i ugrožavanje

²⁹ U ovom Izveštaju ne ulazimo u detalje i ne bavimo se vrstama i stepenom intelektualnih ili emocionalnih poteškoća.

„organizacije svakodnevnih aktivnosti“. U takvoj i sličnim situacijama neophodna je podrška i porodici i osobi sa invaliditetom. S obzirom da se rešenje traži u okviru „raspoloživih mogućnosti“ za neke roditelje je u takvoj situaciji jedini izlaz „smeštaju u ustanovu“

Starije osobe sa stečenim invaliditetom

se, nakon promena u integritetu tela i organa i opadanju funkcionalnih kapaciteta iznenada nađu u situaciji da im je promenjena interakcija sa okruženjem i da zbog brojnih prepreka koje nastaju više nije ostvarljiva prethodno uspostavljena organizacija svakodnevnog života. Ove promene su vidljive, pre svega, kao personalne promene i vezuju se za proces

starenja. Nesporno je da su, u najvećem broju slučajeva, promene uzrokovane procesima starenja ali se one, u krajnjoj liniji, manifestuju u svakodnevnom životu smo kao jedan od elemenata (personalni činioci) od kojih zavisi način ostvarenja životnih navika. Sredinski činioci (okruženje) su onaj drugi, veoma bitan, činilac od kojih zavisi da li će se starija osoba sa promena koje je susižu, naći u „situaciji hendikepa“, odnosno, nemogućnosti da ostvari svoje bitne životne navike ili će, uz prilagođavanja i podršku, prevladati situaciju hendikepa i „očuvati dostojanstvo“ i imati pro-aktivan život i u starosti.

Ja imam četvoro bolesnika o kojima brinem. Brinem o roditeljima i nepokretnom mužu. Nemam nikog od srodnika. Brata od stričeva, tetaka i druga „bočna rodbina“...to ne funkcioniše. Sin mi je u instituciji. Ja bih volela kad on ne bi morao da bude tamo. Ne smem da ga izvedem iz institucije jer se brinem šta kad ja ne mogu da se staram o njemu. On nema ko da se brine o njemu. Ja sam u velikom strahu i zbog toga sam ga i dala u ustanovu.

Majka, 61 godinu

Neke starije osobe sa invaliditetom stečenim u poznejem dobu često sebe i ne percipiraju kao „osobu sa invaliditetom“. Smatraju da taj naziv odgovara „samo ako je mlad...ako ga je to zateklo“. Za sebe kažu da imaju „samo telesno oštećenje“.

Neophodne su raznovrsne promene i prilagođavanja okruženja da bi se uspostavio novi sistem svakodnevnog života. To se postiže, u našim aktuelnim prilikama, prilagođavanjem pordičnog okruženja (koje se, često naziva „prirodno okruženje“), servisima za podršku ili „odlaskom“ u ustanovu (dom za starije).

U domu sam već 17 godina. Došla sam svojevremeno. U stanu nisam mogla da funkcionišem. Sa geronto-domaćicom nisam mogla da funkcionišem u stanu.

OSI u domu, 57 godina

U okolnostima straha, neizvesnosti ili nemogućnosti efikasnog organizovanja svakodnevnog života „odlazak u ustanovu“ se nameće kao jedino mogući izlaz. U stanu u kojem postoji isuviše prepreka za kretanje, bez odgovarajućih servisa za podršku, uslovi u ustanovu mogu biti povoljnije okruženje za organizovanje svakodnevnog života osobe sa invaliditetom..

Rešenje za osobe moga tipa je Dom. Pruža mogućnosti za dostojanstven život.

OSI, 67 godina

Individualne priče su različite, ali su im razlozi za izbor doma slični: nemogućnost organizovanja svakodnevnog života na dostojanstven način. Bilo da je u pitanju nemogućnost prilagođavanja

Manje sam imala dok sam bila u kući. Nisam mogla da priđem ni do česme..Ovde mogu mnogo više. Ništa mi ne nedostaje iz „invalidskog života“ koji sam imala dok sam bila u kući. Razrešila sam pitanje adaptiranja prostora koji nije bilo moguće u kući u kojoj sam se rodila.

OSI u domu, 57 godina

prostora za kretanje u kolicima, bilo de je u pitanju „izostajanje“ odgovarajućeg porodičnog okruženja.

Navešćemo samo jedno od mnogih kazivanja koje objašnjavaju individualne motive za izbor ustanove kao najpogodnijeg načina za organizovanje svakodnevnog života i ostvarivanje svojih životnih navika.

„Bila sam zdrava.Živela sam sa mužem.Tumor se pojavio iznenada.Nakon operacije dobila sam protezu. Vratila sam se kući..Bila sam 14 meseci. Pojavio se novi tumor...Operacija pa ponovo rehabilitacija 9 meseci. Dobila sam protezu sa dvostrukim zglobo (Kanadska korpa). Vratila sam se kući. U međuvremenu je umro muž. Pomagla mi je žena oko nabavke. Kretala sam se samo po kući i dvorištu. Proteza se pokrila i morala sam ponovo na rehabilitaciju. Nisu mogli da oprave protezu a konstatovali su i da više ne bi mogla ni da je nosim jer su oslabili i kapaciteti mog tela. Sada sam u kolicima....Donela sam odluka da dođem u dom...Prva tri meseca mi je bilo neobično...sada sam se privikla... Meni je ovde lepo.....“ (OSI, 74 godine)

Iza svake priče korisnika Doma su individualni razlozi i objašnjenje za izbor. Neki izbori su svojevolsni i sa razumevanjem promena koje su ga uslovile a neki su, pak, iznuđeni situacijom koju ne prati i razumevanje. Ove razlike utiču na proces adaptacije i, u krajnjoj liniji i na kvalitet života u ustanovi. I pored toga, što stariji najčešće donose samostalno odluku o preseljenju u dom, to se, uglavnom, dešava u „poslednjem trenutku“, odnosno u momentu kada su iscrpljene sve druge mogućnosti zbrinjavanja. U nekim slučajevima odluci prethodi dugogodišnje razmišljanje, iako se često dešava da se odluka mora doneti iznenada i odmah kada nastupi pogoršanje zdravstvenog stanja ili potreba za kontinuiranom negom. Ukoliko je razlog za odlazak u dom usamljenost i potreba za bogatijim socijalnim kontaktima u društvu svojih vršnjaka, onda je i proces prilagođavanja novim uslovima života daleko jednostavniji, a sam život u domu bogatiji i ispunjeniji.

Pošto sam bio nesposoban da obavim svakodnevne potrebe (mogu da skuvam ali treba da mi neko donese) a ne želim bratu da pravim probleme, odlučio sam da dođem u Dom. Meni je dom spas.

Komunikativnost

Komunikativnost se odnosi na **komunikaciju**, odnosno navike osobe vezane za razmenu informacija sa drugim osobama ili grupama i **kretanje**, odnosno navike vezane za kretanje na manjim i velikim razdaljinama sa ili bez prevoznog sredstva.

Upostavljanje i održavanje komunikacija i kretanje su veoma važne životne navike i veoma su važne za sve aspekte problema starenja i invalidnosti koje smo obuhvatili ovim projektom. Proces starenja može uticati na kapacitete komunikativnosti ali i na nastajanje novih prepreka koje otežavaju ili ugrožavaju uspostavljeni sistem komunikacija i kretanja.

Za razumevanje navika vezanih za komunikacije bitno je prepoznavanje raznovrsnih oblika komuniciranja:

- **Usmena i telesna komunikacija** obuhvata navike vezane za razmenu informacija pomoću glasova, gestova, mimike i tela, kao što je konverzacija sa nekom osobom ili grupom;
- **Pismena komunikacija** obuhvata navike vezane za pismenu razmenu informacija, kao što su pisma, novine, knjige itd.;
- **Telekomunikacije** su navike vezane za daljinsku razmenu informacija putem elektronskih ili drugih sredstava, kao što je korišćenje radija, televizije, računara itd.;
- **Signalizacija** se odnosi na razmenu informacija pomoću signala za upozoravanje kao što su oznake na javnim objektima, saobraćajna signalizacija, alarmni sistem, zvučni signali itd.
-

Poznato je da se neki oblici invaliditeta odlikuju smanjenim kapacitetima za standardne oblike komuniciranja. Za proces starenja je, takođe, karakteristično opadanje funkcija organa koji omogućavaju komuniciranje (vid, sluh) i da od stepena ovih promena često zavisi i, kako se uobičajeno kaže i „stepen zavisnosti“.

Bitno je, takođe, prepoznati da pojedini oblici komuniciranja mogu biti kompenzacija/zamena za uočene a „ugrožene“ životne navike i da je moguć „transfer“ na nove modalitete komuniciranja.

Skrenućemo pažnju na najizraženiji problem u ostvarivanju životnih navika u pogledu komunikativnosti koji se javlja u procesu starenja, naročito staratelja dece sa intelektualnim poteškoćama.

Osobe sa intelektualnim poteškoćama, a naročito osobe sa autizmom imaju probleme u komunikaciji. Oni svoje potrebe i životne navike ispoljavaju na specifičan način koji je često razumljiv samo najbližem okruženju.

Kod starijih osoba je, relativno česta pojava opadanja funkcionalnih kapaciteta (čulnih, mentalnih ili telesnih) za komuniciranje. To je i jedan od najčešćih razloga za „zadobijanje invaliditeta“ u trećem životnom dobu. To otežava ili onemogućava komuniciranje sa bližim i daljim okruženjem.

Osobe sa invaliditetom mogu takođe dospeti u situaciju otežanog komuniciranja zbog posledica promena u starosti.

Sa starenjem dolazi do opadanja čulne osetljivosti, pre svega, čula vida i čula sluha. Stepenu oštećenja čula vida i čula sluha u značajnoj meri utiče na mogućnosti komunikacije starije osobe, pri čemu se ne misli samo na interpersonalnu komunikaciju, već i na druge vidove komunikacije kao što su čitanje, rešavanje ukrštenih reči, praćenje televizijskog programa, učešće u kulturno-zabavnim aktivnostima. Upotreba pomagala (slušni aparati, naočare, lupe...) mogu u značajnoj meri kompenzovati oštećenja i na taj način unaprediti kvalitet života.

Imam veliko oštećenje sluha na oba uha, koristim slušne aparate koje sam lako regulisao i na koje sam se relativno se lako prilagodio. Svoje baterije sada punim uspesima sina i unuka, ali i prisustvovanjem kulturno-zabavnim sadržajima, muzičkim i književnim druženjima u domu. Igram domine, „ne ljuti se čoveče“, odlazim na izlete, pozorišne i bioskopske predstave u grad.

OSI, 83 godine

Problemi u komunikaciji mogu biti uzrokovani i organskim promenama u sklopu demencije kao što su oštećenje govora, dezorijentisanost u vremenu, prostoru, prema sebi i drugim licima, kognitivni deficiti i sl.

Navike u vezi kretanja su, često, posebno „napadnute“ starenjem i, ukoliko ne mogu biti „pokrivene“ na neki način mogu bitno uticati na promenu životnog habitusa.

„Sa 50 godina života sam oboleo od dijabetesa, amputirane su mi obe noge, u invalidskim kolicima krećem se po celom domu. Samostalan sam, potrebna mi je neznatna pomoć samo pri kupanju. Posećivao sam priredbe organizovane u domu, pratio sport na televiziji kao nekadašnji aktivni fudbaler, družio se sa prijateljima koji su me redovno posećivali i redovno igrao šah.. Otkako sam počeo rapidno da gubim vid na oba oka prestao sam sa svim aktivnostima. Sada uglavnom slušam radio.“

OSI, 74 godine

Navike vezane za kretanje imaju dva ključna oblika:

- **Ograničeno kretanje**, odnosno, navke vezane za kretanje bez prevoznog sredstva, obično u neposrednom okruženju;
- **Prevoz**, odnosno navike vezane za korišćenje prevoznih sredstava, kao što je korišćenje bicikla, automobila, autobusa, broda, aviona, voza, životinja i sl.

Ograničenost kretanja u neposrednom okruženju koja nastaje u procesu starenja je najčešće, posledica oboljenja izazvanih moždanim insultima, ili usled degenerativnih promena lokomotornih sistema.

Jedini mi je problem komunikacija izvan kuće

OSI, 66 godina

Osobe sa invaliditetom koje su bile bez ograničenja u pogledu kretanja, kod kojih je zbog promena u starosti došlo do ograničene pokretljivosti, ovu promenu doživljavaju veoma teško.

Do pre šest godina kretao sam se samostalno i bio profesionalno angažovan. Kada mi je naglo propao sluh i nastalo oštećenje centra za ravnotežu bez pratnje više se ne usuđujem da izađem napolje.

OSI, 58 godina

Na sličan način reaguje i osoba sa oštećenim vidom koja je bila veoma aktivna a koje je zbog promena u centru za

ravnotežu nastupila ograničenost u kretanju i uslovlila zavisnost od podrške pri kretanju u spoljašnjem prostoru.

Osujećenost u pogledu kretanja koje se odvija korišćenjem prevoznih sredstava je iskazana od korisnika Doma. Međutim, i ovo ograničenje nije uslovljeno prevoznim sredstvom već izostajanjem personalne asistencije koja je uslov za kretanje u širem prostoru

Možda mi malo nedostaje što ne mogu da se krećem malo više izvan doma. Dom obezbeđuje prevoz, ali je meni potreban i asistent....

OSI u domu, 57 godina

Samopotvrđivanje

Samopotvrđivanje se odnosi na **odgovornost** /navike vezane za preuzimanje odgovornosti/, **obrazovanje** /navike vezane za psihofizički, intelektualni, društveni i kulturni razvoj/ i **posao** /navike veza ne za osnovni posao koji pojedinac obavlja. Ovaj posao je obično plaćen/.

Odgovornost predstavljaju životne navike za određene aktivnosti, uglavnom, u tri oblasti:

- **Finansijska odgovornost** se odnosi na navike vezane za upotrebu novca, izradu budžeta i njegovo poštovanje, kao i za odgovornosti vezane za finansijska prava i obaveze;
- **Građanska odgovornost** se odnosi na poštovanje drugih, za građansku odgovornost;
- **Porodične odgovornosti** predstavlja navike vezane za samostalno zbrinjavanje ili zbrinjavanje od strane druge osobe, kao i za zbrinjavanje osoba kao što su deca, stari roditelji, braća ili sestre, suprug/supruga, itd., kao i domaćih životinja;

Obrazovanje je zajednički imenitelj za navike vezane za psihofizički, intelektualni, društveni i kulturni razvoj i odnosi se na sve nivoe i vrste obrazovanja:

- **Predškolsko obrazovanje** - Navike vezane za obrazovanje u najranijem detinjstvu (0-5 godina);
- **Školsko obrazovanje** - Navike vezane za osnovno školsko obrazovanje;
- **Stručno osposobljavanje** - Navike vezane za izučavanje nekog zanimanja ili zanata, kao što su odnos učitelj-šegrt (praktična obuka), stručne škole, srednje škole i fakulteti i druge vrste stručne nastave;

- **Druge vrste obučavanja** (edukacije) - Navike vezane za časove opšte obuke (edukacije).

Posao je treća dimanzija samopotvrđivanja i vezana je za osnovni posao koji pojedinac obavlja. I koji je, obično plaćen. Nekoliko je krkterističnih radnih aktivnosti koje se ubrajaju u „posao“:

- **Stručna orijentacija** - Navike vezane za izbor, orijentaciju i prekvalifikovanje svoje profesionalne karijere;
- **Traženje posla** - Navike vezane za traženje i dobijanje posla;
- **Plaćen posao** - Navike vezane za obavljanje plaćenog posla;
- **Neplaćeni posao** - Navike vezane za obavljanje neplaćenog osnovnog (glavnog) posla.

Za proces starnja je karakteristično da se „sužava“ polje aktivnosti kojima se ostvaruje samopotvrđivanje. Za neka od polja samopotvrđivanja (obrazovanje i posao) se inače smatra da to i nisu aktivnosti primerene „trećem životnom dobu“, odnosno, da prestaje potreba za njima. Izuzetak su „proaktivne starije osobe“ koje, zahvaljujući i svom obrazovanju i zanimanju ne prestaju da se „obrazuju i radno angažuju“³⁰

Zbog toga u intervjuima i fokus grupama nije bilo iskaza učesnika koje bi se odnosile na ovu temu. Za roditelje dece sa intelektualnim ili emocionalnim poteškoćama centralno pitanje je bilo „ko će preuzeti odgovornost“ za njihovu decu, s obzirom da je temeljni obrazac za podršku ovoj deci bila „porodična zaštita“.

Pitanja koja se odnose na samopotvrđivanje osoba sa invaliditetom je godinama bila u drugom planu. Ovo polje je naročito suženo kad su u pitanju osobe sa višestrukum invaliditetom. Dostupnost obrazovanja i zapošljavanja za osobe sa invaliditetom je dugo bila zapostavljena.

Poslednjih godina je afirmisana filozofija samostalnog života osoba sa invaliditetom. Ona je međutim fokusirana, uglavnom, na osobe sa telesnim i senzornim invaliditetom ili, kako se to uočijajeno naziva, „sa očuvanim intelektualnim sposobnostima“.

Izazov je za sve aktere u oblasti razvoja sistema podrške osoba sa invaliditetom da „traže i pomeraju granice“ u okviru polja životnih navika koje se odnose na SAMOPOTVRĐIVANJE i SAMOAFIRMACIJU.

Isto važi i za „društvenu brigu o starima“, odošno, za podršku starijim osobama, naročito starijim osobama sa stečenim invaliditetom. Ukoliko obrazovanje i posao „izmiču“ za većinu u trećem životnom dobu, pitanje ODGOVORNOSTI je, čini nam se, centralno pitanje za samopotvrđivanje i dostojanstvenu starost. Prerano uskraćivanje bilo kog „polja odgovornosti“ za

³⁰ Branislava Knežić, Ne samo koliko živeti – o starosti i starenju, Institut za kriminološka i sociološka istraživanja, Beograd, 2011.

osobe u trećem životnom dobu može da znači i „ubrzavanje procesa starenja“. To je naročito važno u stacionarnim uslovima, odnosno, institucionalnog zbrinjavanja i „preuzimanja odgovornosti“. Ovo preuzimanje odgovornosti ne treba da bude i „potiskivanje“ lične odgovornosti. Angažovano osoblje u instituciji pruža podršku starijoj osobi u očuvanju preostalih kapaciteta i potvrđivanju značaja sopstvene odgovornosti. Rad je usmeren na „nametanje“ odgovornosti za ličnim razvojem i usavršavanjem i u funkciji je terapijskog sredstva u borbi sa raznim oštećenjima.

Društvenost/participacija

Društvenost/participacija se odnosi na **međuljudske odnose i život u zajednici**.

Međuljudski odnosi su uobičajeni naziv za navike vezane za odnose sa drugim ljudima. Razlikuju se, uglavnom, tri vrste ovih odnosa:

- **Seksualni odnosi** su navike vezane za seksualne aktivnosti između supružnika i drugih;
- **Afektivni odnosi** su navike vezane za čitav afektivni život, kao što su porodične ili prijateljske veze;
- **Društveni odnosi** su navike vezane za odnose koje osoba održava sa svojim okruženjem, kao što su komšije, kolege na poslu, drugovi u školi, itd.

Život u zajednici su navike vezane za aktivnosti osobe u njenoj zajednici. Uobičajeno je isticanje dve vrste aktivnosti u društvenoj zajednici:

- **Udruživanje**, odnosno navike vezane za učešće osobe u društvenim organizacijama, kao što su društveni klubovi, grupe za zaštitu prava, političke partije, itd.;
- **Duhovni život i praktikovanje verskih običaja** su navike vezane za učešće osobe u praktikovanju duhovnih ili verskih običaja.

S obzirom da se ciljevi ovog projekta nisu odnosili na temeljno ispitivanje životnih navika starijih osoba sa invaliditetom u intervjuima i fokus-grupnim diskusijama dobili smo odgovore koji se

Izostaje socijalizacija dece na starenje roditelja. Roditelji treba i da se „sačuvaju“ da mogu da im nešto pruže.

Otac, 62 godine

otvarana su i neka pitanja koja se odnose na međuljudske odnose, pre svega na afektivne odnose u porodici.

Roditelji dece sa intelektualnim poteškoćama često zanemaruju značaj

odnose više na prioritete, ili kako bi smo rekli, najizraženije probleme kako ih percipiraju osobe u našem uzorku, a ne i celovit uvid u ostvarivanje svih životnih navika. U kontekstu centralne teme, straha od starenja i brige za budućnost dece,

Kasno sam krenuo...Deca su bila uz porodicu. Primetio sm da deca nazaduju. Sin ima 35 a ćerka 36 godina. Tolko dugo su bili odaljeni od stvarnosti. Supruga i dalje vidim da žena to teško prihvata njihov izlazak iz kuće i odlazak u Udruženje gde učestvuju u raznm aktivnostima.

Roditelj, 62 godine

ove dimenzije za razvoj njihove dece. Nastoje da im obezbede svu udobnost porodičnog života i smatraju da je to dovoljno.

Na drugoj, pak strani, ima roditelja koji na ovo pitanje gledaju iz sasvim drugog ugla. Postavljaju pitanje do koje granice je normalno da osoba sa intelektualnim poteškoćama ili autizmom živi u porodici. Oni smatraju da je poželjnije da i njihova deca razvijaju navike u pogledu međuljudskih odnosa i da žive u nekim manjim društvenim zajednicama i stiču novu vrstu iskustava koja može biti održiva i nakon smrti roditelja

Da li je normalno što moj sin sa 33 godine živi i dalje u porodici ?
Majka, 57 godina

pitanje do koje granice je normalno da osoba sa intelektualnim poteškoćama ili autizmom živi u porodici. Oni smatraju da je poželjnije da i njihova deca razvijaju navike u pogledu međuljudskih odnosa

Zanimljivo je da ima roditelja koji javno govore o tome da su sa tim pitanjima bili veoma malo upoznati. Razvoj dece se odvijao između majčine brizičnosti, usmerenosti na lekare i lečenje i očeve zaokupljenosti poslom i pribavljanjem sredstava za egzistenciju.

Niti sam znao, niti me je neko upućivao. Tek nakon penzionisanja sam počeo time da se bavim. Mesec dana sam samo o tome razmišljao.

Otac, 68 godina

Moja ćerka je bila povučena u sebe. Završila je srednju školu, ali je povučena u sebe...Sve dok nije otkrila Udruženje...Sada bi tu i spavala... Moraju da ih teraju da idu kući...

Otac, 66 godina

Roditelji dece sa intelektualnim smetnjama prepoznaju i visoko vrednuju „život u zajednici“ i mogućnosti koje njihovoj deci pružaju aktivnosti organizovane u okviru Udruženja. Život u zajednici i afirmacija međuljudskih odnosa koji se uspostavljaju kroz raznovrsne aktivnosti u okviru klubova, radionica, neformalnih dnevnih boravaka, jednom

rečju, aktivnosti koje su „skrojene po meri deteta“ značajno unapređuju afektivni život dece. Zajednica sa grupom vršnjaka uspostavljena na zajedničkim potrebama i interesovanjima značajno doprinosi razvoju afektivnih životnih navika.

Da i mi roditelji pomognemo volonterskim radom ova udruženja

Otac, 63 godine

Zanimljivo je da roditelji prepoznaju i svoju „novu ulogu“ i način na koji mogu da učine i nešto više od „ušuškanog“ porodičnog okruženja

Za osobe sa ranije stečenim invaliditetom, starenje i promene u starosti se javljaju kao faktor koji „ugrožava“ ostvarivanje životnih navika u pogledu društvenosti.

Neki od vidova društvene participacije se, inače, „usporavaju“ i „smanjuju“ sa starenjem jer opada i motivacija za njihovo upražnjavanje. To međutim, nije tema ovog projekta. Za nas su relevantne samo ona „isključivanja iz društvenosti“ zbog nastajanja novih prepreka koje treba savladati s obzirom da su nastale promene u starosti za koje je potrebna „nova“ ili „veća“ (učestalija) podrška.

Bila sam i još uvek sam aktivna u brojnim organizacijama koje za cilj imaju unapređenje položaja OSI. Podršku mi pruža personalni asistent... Potreba za personalnim asistentom ne prestaje sa 65 godina.

OSI, 66 godina

Starije osobe sa invaliditetom koje su se odlučile za život u ustanovi često imaju međuljudske odnose kao ključni razlog za takav izbor. Najčešće su u pitanju afektivni odnosi u porodici.

Došla sam u dom kako deca ne bi morala da vode računa o meni u stanu, ali i da ja ne bih morala da se prilagođavam ritmu života mlađe generacije.

OSI, 72 godine

Treba uočiti da se afektivni odnosi javljaju kao razlog u oba svoja aspekta. Poremećeni afektivni odnosi i izostajanje porodične podrške je dominantan razlog za odlazak starijih u instituciju. Za drugu grupu korisnika razlog odluke za „dolazak u dom“

je želja da se izbegne „opterećenje porodice“ i želja da jedni druge ne remete u svojim ustaljenim navikama (međugeneracijske razlike).

Za korisnike „smeštaja“ je, međutim, veoma značajno da mogu održati životne navike u pogledu društvenosti i društvene participacije.

Mogu da primam goste....Mogu da odem do sina...Imam prijatelje...I u domu i van njega...

OSI, 67 godina

Dokolica

Dokolica se odnosi na **razonodu** i navike vezane za rekreativne ili druge aktivnosti koje se upražnjavaju u toku slobodnog vremena u kontekstu zadovoljstva i slobode. Nekoliko je ključnih aktivnosti koje se svrstavaju u dokolicu ili, kako je još uobičajeno da se naziva „slobodno vreme“:

- **Sport i igre** su navike vezane za bavljenje sportom ili igrama, kao što su stoni tenis, pikado, šah, igra balonima itd.
- **Umetnost i kultura** su navike vezane za bavljenje umetnošću ili kulturnim aktivnostima, kao što su hobiji, ples, slikarstvo, kolekcionarstvo, itd;
- **Društveno-rekreativne aktivnosti** su navike vezane za rekreativne aktivnosti kao što su: druženje, tombola, odlazak u barove, turizam, pomaganje u organizovanju sportskih susreta ili društveno-kulturnih događaja (festivala, spektakla), posete prijatelja ili rođaka, televizija, bioskop, itd..

S obzirom na raznovrsnost aktivnosti koje predstavljaju životne navike jednog pojedinca i neiscrpnost u njihovom nabranjanju, sve navike koje se ne mogu uvrstiti u prethodne kategorije imenuju se opštim nazivom – **ostale navike**.

Govoreći o aktivnostima u Udruženju, roditelji dece sa intelektualnim smetnjama su, između ostalog, opisivali i aktivnosti koje se svrstavaju u životne navike u slobodnom vremenu ili dokolici. To nam skreće pažnju na višestruku funkcionalnost ovih aktivnosti. U jednom

kontekstu, njihova primarna funkcija je „opuštanje i odmor“ a u nekom drugom kontekstu su, u svakom slučaju i „više od igre“.

Mogu da čitam...Da čitam, to mi mnogo znači....

OSI, 67 godina

Po iskazima starijih osoba sa invaliditetom korinika doma, ove aktivnosti skoro da postaju i centralne aktivnosti.

Rekreativne i druge aktivnosti su važne u svakoj fazi životnog ciklusa, mada im se menja smisao i funkcija. U starosti, s obzirom na smanjenje radnih i drugih obaveza, povećava se obim „slobodnog vremena“. Ispunjenost tog vremena aktivnostima koje pružaju zadovoljstvo je najbolji način da se izbegnu negativna osećanja koja vode i u depresiju.

Slobodno vreme – dokolica starijih u domu trebalo bi da bude strukturano i osmišljeno. „Prazno vreme“ izaziva u ljudima loša osećanja, prazninu, dosadu ili apatiju. Druženja, prisustvo kulturno-zabavnim sadržajima i okupacione aktivnosti obezbeđuju starijim osobama pozitivnu socijalnu i psihičku autopercepciju, zadovoljavaju potrebu za estetskim vrednostima, unapređuju socijalnu komunikaciju i na taj način zadovoljavaju primarnu čovekovu potrebu za pripadanjem.

Prva tri meseca u Domu mi je bilo neobično, sada sam se privikla. Stalno su neke aktivnosti. Niko mi ne veruje da „nemamo vremena“.

Takođe, postoji i jedan broj starijih koji se zadovoljava stanjem da može da „sedi i prazno gleda kroz prozor“ „odmara se u krevetu i razmišlja“ isl. Važno je obezbediti raznovrsnost usluga kulturno-zabavnog života i rekreativnih aktivnosti od kojih će korisnici izabrati one koje odgovaraju njihovim sposobnostima i afinitetima.

Može se zaključiti da kvalitativno istraživanje potvrđuje osnovanost pretpostavke o postojanju specifičnih potreba kod starijih osoba sa invaliditetom u odnosu na populaciju starijih. One se odnose na osujećenja u ostvarivanju životnih navika zbog novonastalih prepreka ili izostajanja podrške u okruženju. Zajdnička karakteristika ovih specifičnih potreba je ***imperativ intenzivnje podrške*** za aktivnosti u svakodnevnom životu. Kod starijih OSI je neophodno da pomoć bude i uvremenjena, odnosno da i u vremenskim ritmovima odgovara životnim navikama.

Primećeno je, takođe, da starije osobe kod kojih je invaliditet nastao u ranijem životnom dobu duže održavaju veći stepen funkcionalnosti, imaju već prilagođeno fizičko okruženje i bolje se prilagođavaju reduktivnim fizičkim i mentalnim procesima koji nastaju u starijem životnom dobu. Jednom rečju, ulaze „osnaženiji“ u proces starenja i starost.

Vrsta oštećenja determiniše vrstu i intenzitet neophodne podrške starijim osobama sa invaliditetom : gubitak vida/najveća ugroženost, telesna oštećenja/visoka ugroženost, oštećenje sluha/ukoliko je to kompenzovano slušnim aparatom – niska ugroženost, odnosno, relativno dobra funkcionalnost.

Invalidi rada najveću potrebu imaju za poboljšanjem materijalnog statusa i za zdravstvenom zaštitom koja bi bila dostupnija i gde bi imali privilegovan status. Isticane su teškoće kod kupovine neophodnih lekova s obzirom na nezadovoljavajući materijalni položaj, dugo čekanje na pregled lekara specijaliste (vreme od zakazivanja do samog pregleda), kao i problem brojnih pregleda lekara specijalista radi prepisivanja lekova od strane izabranog lekara.

Starijim osobama sa invaliditetom (telesno invalidni, slepa lica) koji žive u okviru svog stana potrebna je u većem ili manjem stepenu pomoć u nabavci namirnica i pripremanju obroka. U rezidencijalnim uslovima ova potreba je zadovoljena od strane osoblja.

Potrebu za održavanjem lične higijene i samim tim pomoć pri kupanju, oblačenju, odlasku u toalet imaju sva starija lica sa invaliditetom koja žive u prirodnom okruženju. Takođe, postoji potreba za frizerskim i pedikir-manikirskim uslugama i to najčešće kod osoba koje im duži niz pružaju tu uslugu. Ove potrebe starijih OSI na smeštaju imaju zadovoljene su od strane osoblja.

Postoji potreba za intenzivnijom zdravstvenom zaštitom, češćom kontrolom zdravstvenog stanja i ne ogrančavati pravo na ortopedska pomagala limitima koji se vezuju za starost (naprimer, za osobe starije od 80 godina isl).

Kada je u pitanju stanovanje, starije OSI imaju potrebu da im životni prostor – stan ili kuća bude pristupačan uz dovoljno prostora za nesmetano kretanje – dovoljna širina vrata, nepostojanje pragova, prilagođen toaletni prostor, prilagođena visina kvake na vratima, postojanje rukohvata i sl. Takođe, ove osobe imaju potrebu za pomoći u održavanju higijene stana...

Većina starijih OSI je u mogućnosti da se samostalno ili uz pomoć pomagala kreće u okviru svog stana, a za zadovoljenje nekih životnih navika koje podrazumevaju odlazak ili posete prijateljima, rodbini, odlazak u pozorište, na koncerte, prisustvo na sportskim manifestacijama, isl. neophodna je pomoć drugog lica.

Usluga pomoći u kući ne zadovoljava specifične potrebe starijih osoba sa invaliditetom. Poželjno je razvijati geronto-usluge prema specifičnim potrebama osoba sa invaliditetom i pružati adekvatnu podršku i osobama ograničenim vidom i osobama sa drugačija telesnim invaliditetom, kao i osobama sa intelektualnim ili emocionalnim poteškoćama.

Za starije osobe sa invaliditetom koje vode samostalan i pro-aktivan život, potreba za uslugam personalne asistencije ne prestaje sa navršениh 65 godina.

6. Prepreke i problemi u ostvarivanju potreba starijih osoba sa invaliditetom

U praktičnom delovanju, pa i u primenjenim i akcionim istraživanjima, uobičajeno se govori o „problemima“ ili „preprekama“ koje otežavaju ili onemogućavaju neko poželjno stanje ili dostizanje postavljenih ciljeva. S obzirom da se većina „prepreka i problema“ nalazi u našem okruženju, uobičajeno je da se oni predstavljaju kao „sredinski činioci“.

Poznavanje i razumevanje sredinskih činilaca je veoma bitno za razumevanje, istraživanje i ciljanu praksu u oblasti invalidnosti. Suštinska razlika između medicinskog i socijalnog modela je u uvažavanju i interpretaciji činilaca iz okruženja. Uostalom, savremeno poimanje invalidnosti se fokusira na interakciju dva skupa činilaca: personalnih (bio-psiho-socijalnih) i sredinskih. Rezultantni odnos je situacija koja uslovljava kvalitet života osobe sa invaliditetom.

Iako u ovom projektu nismo fokusirani na sredinske činioce, izložićemo ukratko konceptualni okvir za razumevanje sredinskih činilaca. Nomenklatura sredinskih činilaca razvijena je u okviru Kvebeškog modela na pet nivoa klasifikacije.³¹ S obzirom da u ovom projektu nisu u fokusu sredinski činioci, radi informisanja i razumevanja njihovog obima i sadržaja izložićemo samo prva dva nivoa ove nomenklature koja obuhvata dve vrste činilaca u okruženju: (1) **socijalne činioce** (elementi političkih, ekonomskih, socijalnih i kulturnih sistema prisutni u okruženju), (2) **fizičke činioce** (prirodni ili veštački elementi sredine).

Socijalni činioci su elementi političkih, ekonomskih, socijalnih i kulturnih sistema prisutni u okruženju i svrstavaju se u dve podkategorije: (1) **političko-ekonomske činioce** koji obuhvataju strukture, oblike funkcionisanja i službe karakteristične za različite sisteme koji regulišu organizaciju jednog društva. (politički sistem i državne strukture, pravni sistem, ekonomski sistem, socio-zdravstveni sistem, obrazovni sistem, javne infrastrukture i organizacije zajednice) i (2) **društveno-kulturne činioce** koji obuhvataju strukture i oblici funkcionisanja odnosa pojedinaca sa drugim članovima društva (socijalna mreža i društvena pravila)

Fizički činioci su prirodni ili veštački elementi sredine koji se svrstavaju u dve podkategorije: (1) **priroda** koja obuhvata biotičke i nebiotičke elemente koji okružuju ljudsko biće koji deluju na njega i na koje ono deluje u interakciji (fizička geografija, klima, vreme, buka, elektricitet i magnetizam i osvetljenost) i (2) **uređivanje** koje se odnosi na elemente koji su stvoreni, transformisani ili organizovani od strane ljudskog bića i koji utiču na njegovo okruženje (arhitektura, prostorno planiranje i tehnologija)

³¹ Fougeyrollas, P. & al. 1998. Kvebeška klasifikacija: Nastajanje situacije hendikepa, INDCP/CSICIDH, Kvebek.

U intervjuima i fokus-grupnim diskusijama u kojima je u pažnja u diskusiji bila usmerena na ostvarivanje životnih navika, neizbežno je bilo govoriti i o preprekama i problemima u njihovom ostvarivanju.

U daljem izlaganju pokušaćemo da sistematizujemo dobijene iskaze sa referiranjem na sredinske činioce, bez pretenzije da prezentujemo iscrpniji pregled sredinskih činilaca i njihov uticaj na nastajanje situacije hendikepa.

Sredinski činioci, po iskazima starijih osoba sa invaliditetom, su ključni razlog za opredeljivanje na koji način će se ostvarivati životne navike, odnosno, na koji način će se uspostaviti „organizacija svakodnevnog života“. Uticaj sredinskih činilaca se ispoljava i kao fizički činioci (arhitektura, protorno uređenje i tehnologija) i kao socijalni činioci.

Zbog toga što nemaju adekvatnu podršku za samostalan život i ne mogu da organizuju svakodnevni život, mnoge osobe sa telesnim invaliditetom su prinuđene da smeštaj obezbede u ustanovama socijalne zaštite. Zbog toga u domovima za stare ima OSI koje su daleko od te starosne granice

OSI, 66 godina

Stan u kome sam živeo nije bio prilagođen mojim potrebama. Zbog uskog prostora nisam mogao da koristim kolica za kretanje da bih otišao do toaleta, niti sam mogao kolicima da izađem iz stana. S obzirom na moj status zaštićenog podstanara nisam imao dozvolu za adaptaciju stana, niti sam isti mogao da prodam i kupim odgovarajući. Iz tog razloga sam u dogovoru sa ženom doneo odluku da se smestim u dom.

OSI, 73 godine

Fizičke prepreke u okruženju su relativno česta pojava i predstavljaju ključni razlog zbog kojeg osobe sa invaliditetom, naročito ako je stečen u trećem životnom dobu nisu u mogućnosti da organizuju svakodnevni život u porodičnim uslovima. Zbog toga se u ustanovama i nalazi relativno veliki broj osoba „u kolicima“.

Poseban fenomen je „zbrinjavanje“ u domovima za stare osoba sa invaliditetom koji su u starosnoj dobi koja je ispod starosne granice za korisnike gerontoloških ustanova. U nekim situacijama su sredinski činioci do te mere nepovoljni da je „smeštaj u ustanovu“ optimalno rešenje. S obzirom na ograničene kapacitete specijalizovanih ustanova (jedini dom za osobe sa telesnim invaliditetom i očuvanim intelektualnim kapacitetima već duži niz godina ima popunjene kapacitete) i prostornu udaljenost njegove lokacije (nalazi se u Beogradu i na velikoj je distanci u odnosu, naprimer, na jug Srbije), smeštaj OSI u domove za stare se javlja kao najprihvatljivije rešenje.

Kakvi su efekti ovakvog „zbrinjavanja“ na kvalitet života mlađih osoba sa invaliditetom u okruženju primerenom za starost nije sistematski istraživano. Može se pretpostaviti da to nije „najpovoljnije okruženje“ i da bi uprkos unapređenoj organizaciji svakodnevnog života potpuniji efekat mogao biti ostvaren u nekom povoljnijem okruženju.

Postoje i primeri dobre prilagođenosti mlađih OSI na smeštaju u gerontološkikom centru. Desetak OSI mlađih od 50 godina u domu Bežanijska kosa navodi da ne bi prihvatili premeštaj u Dom za invalidna lica. Izjavljuju da su se prilagodili i na organizaciju života i na usluge koje se pružaju, osećaju se prihvaćenim od starijih korisnika. Nemaju teškoća da žive u kolektivu starijih ljudi, ali im je bitno da imaju zadovoljenu privatnost (u garsonjeri), ili da sobni prostor dele sa mlađom osobom.

Na drugoj strani, postavlja se i pitanje odgovarajućeg smeštaja za starije osobe s invaliditetom koji su korisnici specijalizovane ustanove za OSI. Ona nije koncipirana kao gerontološka ustanova i postavlja se pitanje da li, nakon „prelaska starosne granice“ predviđene za tu vrstu ustanova treba izmeštati korisnike u ustanovu za stare.?

Bilo je ideja da se korisnici premeštaju u domove za stare. OSI to nisu prihvatile.

OSI, 67 godina

U oba ova slučaja je očigledno da su „sredinski činioci“ veoma značajan faktor i da ih treba imati u vidu prilikom „ciljane podrške“.

Među socijalnim činiocima se često, s pravom, ukazuje na ekonomske faktore. Oni su značajni, kako na individualnom nivou, tako i na globalnom jer opredeljuju mogućnosti za donosiocce odluka.

Ranije smo živeli pristojno. Nismo mnogo znali šta je autizam ali smo se borili i nekako nosili sa tim u porodičnom okruženju. Sada je egzistencija u pitanju. Privatni sektor nema mnogo razumevanja za roditelje dece sa smetnjama u razvoju. Zbog toga sve mlađi roditelji imaju zahteve za trajni smeštaj svog deteta. Ja moram, objašnjenje je roditelja.

Maika, 57 godina

U iskazima roditelja oni se ekspliciraju kao „egzistencijalni problemi“ i odnose se, pre svega, na finansijsku sigurnost. Ispoljavaju se kao „nemogućnost“ u različitim aspektima svakodnevnog života: od „skupih lekova“ do „neplaćenih komunalija“. To ukazuje da „bezbednosna mreža“, odnosno, organizacija i službe koje za cilj imaju finansijsku podršku ili nadoknadu dohodaka, odnosno, programi za kompenzaciju troškova po osnovu invalidnosti ne

ostvaruju svoju svrhu u svim pojedinačnim slučajevima.

Opšti stav bi se mogao formulisati kao (1) očekivanje siromašnih porodica za većom finansijskom podrškom i (2) stav roditelja „lišenih siromaštva“ da se socijalnim prestacijama ne rešava suštinski problem, naročito starijih roditelja dece sa intelektualnim poteškoćama.

Veoma je značajno zapažanje iskazano u izjavi jednog od roditelja koje objašnjava kako ekonomska situacija utiče na odluke i izbore kojima se opredeljuje budućnost njihove dece.

Među socijalnim činiocima koje su u diskusijama navdeni, neki se odnose na socio-zdravstveni sistem i odnose na njegove razne aspekte.

Socio-zdravstveni sistem se odnosi na strukture, načine funkcionisanja i službe vezane za fizičku, psihičku i socijalnu dobrobit članova društva i obhvata: (1) javno zdravstvo i prevenciju, (2) zdravstvenu negu, (3) rehabilitaciju i (4) socijalnu podršku.

Javno zdravstvo i prevencija se odnosi na organizacije i službe vezane za mere koje za cilj imaju delovanje na uzroke problema kako bi sprečili pojavu, favorizovali rano otkrivanje i sveli na minimum posledice, a to su mere kao što su vakcine, reklame protiv duvana, prevencija samoubistava, zaštita mladih, itd.

Zdravstvena nega se odnosi na organizacije i službe vezane za lečenje, a koje služe za prevenciju bolesti, očuvanje zdravlja, poboljšanje vitalnosti i dugovečnosti pojedinaca.

Korisnici zdravstvene nege, naročito osobe sa invaliditetom, često imaju primedbe na zdravstveni sistem i usluge koji dobijaju.

„Kod osoba sa intelektualnim ili emocionalnim poteškoćama može nastupiti i multiplikacija rizika za nastajanje invaliditeta zbog toga što ne mogu da dobiju adekvatnu zdravstvenu uslugu.

Većina osoba sa autizmom (oko 70%) ima veliku telesnu snagu. Kad je potrebna neka vrsta zdravstvene usluge (opravka zuba, naprimer) ne postoji količina ljudi koja ih može savladati. U takvim situacijama, zbog neverbalne komunikacije na koju su upućeni, ispoljavaju neviđenu snagu izazvanu strahom i otporom. Obično se od takve usluge, na kraju i odustane. Od pokvarnih zuba posledice kreću dlje i multiplikuju zdravstvene probleme.

Devijčice nemaju ginekološke preglede. U vreme „epidemije karcinoma“ one su, praktično, lšene vake mogućnosti prevencije ovih oboljenja.“ (Majka, 57 godina)

Habilitacija i rehabilitacija se odnosi na organizacije i službe vezane za aktivnosti koje omogućavaju osobi u situaciji hendikepa da razvije svoje fizičke i mentalne sposobnosti i svoj potencijal društvene autonomije.

Ima primera i za „raskorak“ u očekivanjima korisnika i stavova profesionalaca.

Često ulazimo u „raskorak“ sa profesionalcima oko razumevanja potreba. Naočito je veliki raskorak sa defektolozima. Profesionalci misle da smo mi, roditelji, postali kad se rodilo dete sa autizmom. Ja svoje prezentacije počinjem divnim slikama sa svog venčanja.

Majka, 57 godina

Socijalna podrška se odnosi na organizacije i službe vezane za pružanje različitih vrsta resursa osobama i njihovim bližnjima kako bi se suočile sa životnim teškoćama, resurse kao što su pružanje vremena za odmor, različite vrste pomoći, čuvanje dece, psiho-socijalna podrška, rezidencijalna pomoć, pomoć u kući, itd.

O važnosti ove vrste podrške najilustrativnije govore iskazi osoba sa invaliditetom. Kada imaju ograničenja u pogledu kretanja, „izlazak iz kuće“ je uslovljen podrškom „pratioca“. To izaziva osećaj zavisnosti i, često, frustracije zbog nemogućnosti da se potreba zadovolji prema personalnoj dinamici i prioritetima.

Kad pitaš porodicu za neku svoju potrebu, oni to prilagđavaju svojim planovima. Personalni asistent vam je uvek na usluzi.....

OSI, 66 godina

Svi korisnici se stavljaju u isti koš. Previđaju se individualne potrebe i razlike

Majka, 57 godina

Roditelji često ukazuju da se u okviru „sistema socijalne podrške“ često nailazi na nerazumevanje. Većina ovih primedbi se odnosi na nerazumevanje potreba njihove dece i na „kolektivizam“ u tretmanu i zanemarivanje individualnih razlika.

Prepreka za ostvarivanje životnih navika i uspostavljanje zadovoljavajuće organizacije svakodnevnog života se često javlja zbog “dizajna usuge” odnosno načina na koji je određeno njeno korišćenje. Sličan efekat ima i “propisivanje” da usluga pomoći u kući u trajanju od 2 sata svim korisnicima. Na taj način su ograničeni resursi “pravednije” raspodeljeni većem broju korisnika bez obzira da li to odgovara svrsi podrške i da li postiže poželjne efekte.

Sa geronto-domaćicom nisam mogla da funkcionišem u stanu. Ona je dolazila na 4 sata kad meni nije odgovaralo.

OSI, 56 godina

Među preprekama koje se pojavlju kao razlozi za izbor „oblika podrške“ značajno mesto imaju društveno-kulturni činioci, odnosno, strukture i oblici funkcionisanja pojedinca sa drugim članovima društva. Među društveno-kulturnim činiocima posebno mesto imaju **socijalna mreža** (sve što je vezano za međuljudske odnose u nekom društvu, kao što su odnosi u porodičnoj zajednici i u drugim društvenim strukturama) i **društvene pravila** (navike, običaji, konvencije i norme koje upravljaju odnosima između, sa jedne strane, ubeđenja i ponašanja pojedinaca i, sa druge strane, društvenih očekivanja i imperativa koji opravdavaju neki društveni poredak.

Socijalnu mrežu čine (1) **porodična zajednica** (sastav i način funkcionisanja porodične jedinice uključujući i organizovanje roditeljstva), (2) **druge strukture socijalne mreže** (sastav i način funkcionisanja različitih društvenih odnosa osobe u njenom okruženju, kao što su odnosi sa komšijama, odnosi sa kolegama na poslu, odnosi sa drugovima i zaposlenima u školi, itd) i (3) **demografija** (sastav, variranje i način funkcionisanja jednog stanovništva, kao što su gustina naseljenosti, kretanje stanovništva, itd.

Roditelji koji su „bili u problemu“, njihova deca su u stacionaru.

Lider Udruženja

Porodična zajednica je ključni oslonac, kako u starosti tako i za osobe sa invaliditetom. Samo u slučajevima kada porodica nije u mogućnosti da pruži podršku svojim

članovima rešenje se traži izvan socijalnih mreža. To su situacije koje nastaju u bolesti ili sa starenjem roditelja

Porodica predstavlja značajan potporni sistem u prevladavanju životnih teškoća pojedinca. Za staru osobu – profesionalni potporni sistem je izgubio na značaju, prijatelji oboljevaju i odlaze – odnosi i komunikacija sa članovima porodice imaju posebnu vrednost. Od kvaliteta i kvantiteta tih odnosa u najvećem stepenu zavisi socijalna sigurnost i emocionalna stabilnost starog čoveka, bilo da živi u svom stanu ili je na smeštaju u instituciji.

Neki roditelju su u PAN ICI. I ja sam posle bolesti i teške operacije bila UPLAŠENA..... Nisam uplašena za život. I ja sam sada osoba sa invaliditetom. Ne znam da li sam više u stanju da odgovorim na potrebe i zahteve svog deteta sa autizmom

Majka, 57 godina

Imao sam punu podršku prijatelja, sa mnogima sam i danas u kontaktu. Ipak, najveću podršku oduvek sam imao od strane majke, ništa joj nije padalo teško. Sa njom i sada živim, ali ona je stara, ima 82 godine, teže se kreće i sada je i njoj potrebna pomoć...Razmišljam da kada nje ne bude više bilo da se smestim u dom.

OSI, 58 godina

Za osobe sa invaliditetom značaj porodične potpore je još izraženiji. Poznato je da je porodična podrška ključni oblik podrške kako za starije tako i za osobe sa invaliditetom. Naročito za osobe sa intelektualnim poteškoćama. Manje pažnje se, pak, obraća na činjenicu da porodična podrška može biti i prepreka za inkluziju osoba sa invaliditetom.

Treba istaći da roditelji imaju potrebu za podrškom i kad su orijentisani da u porodičnoj zajednici „zbrinjavaju“ osobu sa invaliditetom ili stariju osobu. Osim očekivanja koja imaju od

Roditelji, ponekad, rukovodeći se i najboljim namerama „rasturaju“ potencijale dece sa smetnjama u razvoju. Oni, naprosto, ne umeju da „prenose uloge“ na druge pomagače. Zbog toga mora da se radi sa roditeljima/starateljima.

OSI, 66 godina

„institucija sistema“ sve su izraženja očekivanja i od drugih struktura u socijalnoj mreži. Evidentno je da ta očekivanja nisu upućena samo ka „rodbini“ jer se i polje „familijarne podrške“ sužava. Očekivanja se delegiraju ka „strukturama udruživanja“ koje formiraju osobe koje povezuju zajedničke potrebe (udruženja ili nevladine organizacije).

Ova očekivanja od udruženja su u prilično širokom rasponu i kreću se od ushićenja („...da nam nije Udruženja ne bi smo znali šta da radimo i gde bi sa svojim decom...“), preko nerealnih očekivanja („...očekuju da im udruženje sve reši.....“) do prigovora, pa i ljutnji upućenih liderima („...mi tonemo a ti plivaš...“).

Ohrabruje činjenica da članovi udruženja prepoznaju svrhu udruživanja i daje potrebno veće angažovanje roditelja i veće uključivanje u aktivnosti dece sa intelektualnim smetnjama.

Potrebno je potrebno veće angažovanje roditelja. Roditelji su dosta pasivni. Nema ništa od jadikovki i takvog razmišljanja. Moramo nešto i da preduzimamo.

Otac, 69 godina

Društvena pravila obuhvataju (1) *formalna pravila* koja čine norme, pravilnici i konvencije koji uređuju život u društvu koje su propisale vlasti i čije nepoštovanje kažnjavaju i koja se sastoje od *zakonodavstva* (pravnih normi propisanih, sankcionisanih i tumačenih od strane državnih vlasti), *propisa* (pravila, smernica, statuta i uredbi koje je doneo i koje sankcioniše organ koji donosi odluke) i *smernica, politika i referenci* (principi, nadležnosti, prioriteti, strategije i modeli koji sačinjavaju normativni i globalni okvir delovanja jedne grupe, vladine ili nevladine strukture, kao što su dokumenti sa smernicama, Međunarodna klasifikacija bolesti, sudska praksa, Kuran, itd.) i (2) *neformalna pravila*, odnosno društvene ili individualne konvencije, norme i ideologije koje uređuju društveni život, ali koje nisu sankcionisane od strane vlasti i koje obuhvataju *vrednosti i stavove* (etika, filozofija, običaji, verovanja, kolektivne predstave, kao i ponašanje koje iz njih proizilazi) i *društvenu klimu* (uslove života u društvenoj sredini koji imaju uticaj na članove društva, kao što su ratno stanje ili mir, ekonomske prilike u vreme recesije ili razvoja, vanredno stanje zbog prirodnih ili ekoloških nepogoda, itd).

Formalna pravila se često navode kao prepreka koja otežava adekvatno zadovoljavanje potreba. Raskorak između potreba i „pravila“ koja omogućavaju dobijanje tehničkih pomagala ili ostvarivanje neke od mogućih oblika podrške (usluga) su dominantan „objekat“ u percepciji sredinskih činilaca. Rešenje u takvim situacijama se traži i uglavnom nalazi u okviru socijalnih mreža.

Imala sam protezu. Proteza se pokvarila. ne mogu da dobijem kolica jer sam dobila protezu. Ko dobije protezu ne dobija kolica. Kolica sam dobila od prije.

OSI, 72 godine

Navodi se više primera u kojima „administrativne barijere“ kako se uobičajeno nazivaju prepreke uslovljene formalnim društvenim pravilima. Navešćemo, radi ilustracije, samo neka zabeležena u intervjuima i fokus-grupnim diskusijama:

- *Uslovi za dobijanje kolica su često veoma rigidni i čudni. Ko vozi kola ne može da dobija „laka kolica“. Očekivanje Osi je upravo suprotno. Da bi lakše manipulisali i transportovali kolica, njima su upravo potrebna takva kolica;*
- *Osobe u trećem životnom dobu teško mogu dobiti kolica. Čak i osobe koje imaju paralizuju ekstremiteta nakon moždanih insulta ne mogu dobiti kolica. To ne mogu očekivati ni starije osobe sa težim oblicima srčanih insuficijencija*

Roditelji su bili primorani da svoje dete daju u ustanovu. Očuvali su emotivnu i redovno su posećivali dete u ustanovi. Komad mesa koji su donosili prilikom poseta je i simbol i materijalni znak te emotivne veze. Ustanova je, iz nekog razloga, roditeljima da donose hranu kada dolaze u posetu.

Lider Udruženja, 55 godina

ekstremiteta nakon moždanih insulta ne mogu dobiti kolica. To ne mogu očekivati ni starije osobe sa težim oblicima srčanih insuficijencija

Formalna pravila ponekad, iako naizgled logična i sa racionalnim objašnjenjem mogu biti u dubokoj suprotnosti sa svrhom podrške koja se želi pružiti. Zbog

toga je neophodno imati dobru komunikaciju i procenjivati u svakoj situaciji šta je optimalno i tražiti rešenje koje će odgovarati I jednoj I drugoj strani. Da bi se to postiglo, neophodno je razumevanje situacije i potreba starijih osoba sa invaliditetom.

7. Usluge za starije osobe sa invaliditetom

Stanovništvo Srbije nalazi se među najstarijim populacijama na svetu. Proces starenja stanovništva nastaviće se i u neposrednoj budućnosti. U selima raste broj samačkih domaćinstava starijih, siromaštvo je rasprostranjenije među starijim ljudima, a uslovi stanovanja i struktura potrošnje lošiji u poređenju sa ostalom populacijom. Ozbiljnosti demografskog i socio-ekonomskog okvira starenja i starosti doprinose i stručne analize o porastu broja hronično obolelih odraslih i starijih lica u našem društvu kao i nesporna činjenica da je savremena porodica sve manje sposobna i spremna i materijalno i socio-psihološki da svom ostarelom članu pruži neophodni stepen zaštite i sigurnosti.

7.1. Servisi za podršku – usluge za starija lica i osobe sa invaliditetom

Iz navedenih razloga, znatan broj starijih lica upućen je na korišćenje odgovarajućih usluga socijalne i zdravstvene zaštite. U nizu usvojenih strateških dokumenata /strategije razvoja, rezolucije/ naglašava se da oblast socijalne zaštite obezbeđuje kontinuitet i pluralizam usluga, u državnom, privatnom i neprofitnom sektoru, sa ciljem unapređivanja kvaliteta života, kako starijih tako i osoba sa invaliditetom

U sistemu socijalne zaštite i brige o starima, funkcionišu dva osnovna komplementarna i neodvojiva oblika usluga: vaninstitucionalni i institucionalni.

Naučna istraživanja ukazuju da mentalne sposobnosti starijih lica ostaju duže očuvane ukoliko starost provode u svom stanu, u svojoj porodici i poznatom i bliskom okruženju.

Ideal je i za starije i za osobe sa invaliditetom je da budu što aktivnije do kraja svog života. Centralno pitanje je kakvu podršku treba pružiti, pojedincu i porodici, kada nastupi opadanje funkcionalnosti ili, kada nastupi disfunkcionalnost.

OSI, 67 godina

Usluge u vaninstitucionalnoj zaštiti starih

Vaninstitucionalna zaštita obuhvata uslugu pomoć u kući i klubove za starije. Vaninstitucionalna zaštita, a posebno usluga službe pomoći u kući, pruža podršku starom čoveku da što duže boravi u svom prirodnom, a samim tim i najmanje restriktivnom okruženju.

U okviru vaninstitucionalne zaštite Ustanova Gerontološki centar Beograd pruža sledeće usluge:

- Klubovi za starije,
- Pomoć u kući
- Informativni centar za starije

Klubovi za starije obezbeđuju servisne usluge:

- dnevni boravak
- ishrana, raznošenje hrane u stanove korisnika,
- pranje, sušenje i peglanje veša,
- kupanje korisnika,
- ostale servisne usluge;

Dnevni boravak u klubu:

Dnevni boravak u klubu je usluga druženja u užem smislu reči i podrazumeva svakodnevno druženje korisnika, uz spontane razgovore, čitanje štampe i knjiga, praćenje TV i radio programa, društvene igre i sl. Kroz ovaj sadržaj u klubovima prođe dnevno oko 2.700 korisnika, što je iznad kapaciteta, odnosno prostorno-tehničkih mogućnosti objekata klubova.

Usluga ishrane:

Usluga ishrane u 2011. godini pružana je u 8 klubova. Hrana za korisnike otvorene zaštite (iz klubova i drugih punktova preuzima se i jedan broj obroka za korisnike pomoći u kući, priprema se u kuhinjama domova penzionera Gerontološkog centra. Ukupan broj obroka koji se pripremaju u Gerontološkom centru je 50.513 obroka. U sklopu usluge ishrane, organizovano je i raznošenje hrane u stanove korisnika klubova i pomoći u kući, gde za 22 korisnika obrok odnose geronto-domaćice ili domaćice, odnosno pomoćnice domaćica i aktivisti klubova.

Služba "pomoći u kući":

- pomoć u obezbeđivanju ishrane,
- pomoć u održavanju lične higijene (laička-porodična nega),
- pomoć u održavanju higijene odevnih predmeta i posteljine,
- pomoć u zagrevanju stana,
- pomoć pri kretanju,
- nabavka knjiga, novina i sl.
- obezbeđenje kontakta sa ljudima,
- razne nabavke,
- odvođenje lekaru i sl.

Informativni centar za starije

Uz podršku Ministarstva rada i socijalne politike u 2011. godini otvoren je Infocentar za starije kao prvi informativni centar ove vrste u zemlji. Uloga Informativnog centra je da informiše starije o pitanjima od značaja iz oblasti: socijalne zaštite, zdravstvene zaštite, penzijskog i invalidskog osiguranja, usluga koje se pružaju na nivou lokalne samouprave, komunalnih i drugih službi, obrazovanja, kulture.

Takođe, dostupna, pravovremena i adekvatna informacija koju stariji sugrađani mogu dobiti o uslugama Ustanove Gerontološki centar Beograd, predstavlja veoma važan segment aktivnosti u zaštiti starijih.

Informativni centar pruža mogućnost uspostavljanja interaktivne komunikacije sa potencijalnim korisnicima usluga. Tražeći informacije o uslugama Ustanove Gerontološki centar Beograd, stariji sugrađani mogu dobiti i informacije i podatke o svojim potrebama i poželjnim uslugama. Na taj način, kroz uzajamnu razmenu informacija raste verovatnoća za bolje „susretanje“ korisnika i pružalaca gerontoloških usluga.

Potrebno je da više ljudi kaže koje su to specifične potrebe OSI u starosti...To je jedini način da se izbegne subjektivnost.

OSI, 67 godina

Nije dovoljno potencijalne korisnike samo informisati o „standardnom paketu usluga“. Neophodno je i stalno evaluiranje pruženih usluga i prilagođavanje, kako novim potrebama tako i „nepokrivenim poljima“ do kojih ne dosežu standardne usluge.

U tom kontekstu je značajno i prepoznavanje specifičnih potreba starijih osoba sa invaliditetom.

„ Ja sam do nedavno bio potpuno funkcionalan uz pomoć personalnog asistenta. Nije mi bila potrebna podrška za potrebe u kućnim uslovima. Sa starenjem nastale su neke nove potrebe. Da bih izbegao (prevenirao) institucionalni smeštaj potrebno je da „pokrijem“ neke potrebe u kućnim uslovima za koje se ne mogu uvek osloniti na ukućane. Postojeće usluge mi ne rešavaju problem. Usluge kao što su „pomoć u kući“ i „kućna nega“ mi ne odgovaraju jer ne „pokrivaju“ moje specifične potrebe. Personalna asistencija nije profilisana kao podrška u starosti. Ona je više u duhu filozofije samostalnog života. Postoji izvestan „prazan prostor“ u bezbednosnoj mreži. Nešto što bi bilo iznijansirano između personalne asistencije i nege. Zbog toga je korisno pilotiranje i profilisanje novih usluga. I mogućnost „naručivanja“ usluge iz stana. Ako može usluga dostave hrane, zašto ne bi mola i usluga dostave knjige iz biblioteke. Neke od ovih usluga bi bile profesionalne, neke para-profesionalne a neke bi mogle biti organizovane i na principima volonterskog angažovanja“ (OSI, 67 godina)

Neke osobe sa invaliditetom smatraju da usluga personalne asistencije treba da ima širu primenu.

„Osobi sa invaliditetom kojoj je potrebna podrška neophodan je personalni asistent bez obzira na starost i gde živi. Čista je diskriminacija da starije OSI ne mogu da imaju personalnog asistenta...Neophodan je personalni asistent bez obzira da li je čovek u ustanovi. Personalna asistencija je neophodna na tri nivoa: (a) za po kući; (b) za kod lekara i (c) za socijalni život/društvenu participaciju. Pravo na personalnog asistenta treba svi da imaju ali različiti broj sati: prema potrebi, želji i finansijskim kapacitetima...Apsurdno je da osoba sa invaliditetom ne odlučuje o broju sati nego da mu se PA „dodeljuje“ ...bez obzira kako je i za šta koristi“ (OSI, 66 godina)

Problem postoji i sa profilisanjem usluga geronto-domaćica. Ne odlučje se na osnovu individualnih potreba. Postoji i međusektorska neusaglašenost. Zbog toga se javljaju problemi i u razumevanju usluge geronto-domaćice. One treba da budu obučene i za „kućne potrebe“ i i za invaliditet, odnosno za potrebe starijih lica sa invaliditetom.

Usluge namenjene osobama sa intelektualnim teškoćama (OSIT)

U praksi se koriste različiti termini kada se govori o osobama sa intelektualnim teškoćama, kao što su, na primer, mentalno retardirane, mentalno nedovoljno razvijene osobe (MNRO), osobe sa posebnim potrebama, deca sa smetnjama u razvoju, ometeni u razvoju, osobe sa teškoćama u učenju. U Zakonu o socijalnoj zaštiti prihvaćen je termin *osobe sa invaliditetom* ili *osobe sa mentalnim teškoćama*. Prema nekim procenama, 7–10 % ukupne populacije dece u stanovništvu ima neke razvojne teškoće.

Većina dece sa invaliditetom ili sa smetnjama u razvoju živi u svojim porodicama i o njima se brinu njihovi roditelji, koji su uglavnom upućeni na usluge i institucije zdravstva i obrazovanja. Samo jedan manji broj ove dece nalazi se na evidenciji centara za socijalni rad, i to po osnovu korišćenja određenih usluga u sistemu socijalne zaštite.

Prema izveštajima centara za socijalni rad, u 2009. godini u Srbiji najveći broj mera i usluga za decu sa invaliditetom pružen je deci sa mentalnim teškoćama, a na drugom mestu je učešće dece sa kombinovanim i telesnim smetnjama.

Najčešće usluge za decu i mlade sa intelektualnim teškoćama su:

- dnevni boravak,
- stanovanje uz podršku,
- smeštaj u rezidencijalne ustanove i hraniteljske porodice (za decu i mlade do 26. godina starosti, bez roditeljskog staranja).

U sistemu socijalne zaštite dece sa smetnjama u razvoju prisutan je nedostatak mnoštva usluga na lokalnom nivou. Procene stručnih radnika jesu da se još uvek primenjuju pristupi koji su prevaziđeni i čije težište je na poremećaju i problemu, a ne na podržavanju i razvijanju kapaciteta osobe sa teškoćama.

Dnevni boravak

Dnevni boravak je jedna od najznačajnijih usluga u sistemu socijalne zaštite i, istovremeno, deficitarna usluga. Doprinosi bitno boljem kvalitetu života dece i mladih sa teškoćama u razvoju, a njihovim porodicama obezbeđuje mogućnosti za redovne radne aktivnosti i brigu o članu porodice bez socijalne izolacije.

U Beogradu, u okviru Centra za smeštaj lica i dnevni boravak dece i omladine, u 12 dnevnih boravaka više od 400 korisnika, dece i mladih sa smetnjama u razvoju, koristi usluge.

Stanovanje uz podršku

Centar za smeštaj lica i dnevni boravak dece i omladine je servis za korisnike usluga socijalne zaštite grada Beograda. Postoje tri organizacione jedinice, od kojih je jedna stanovanje uz podršku.

Osobe sa intelektualnim teškoćama koje žele da žive samostalno dobiće tu mogućnost zahvaljujući programu Stanovanje uz podršku. Ovaj potpuno novi oblik socijalne zaštite ima za cilj da osobe sa invaliditetom zadrži u lokalnoj zajednici i spreči njihovo smeštanje u institucije zatvorenog tipa. Sekretarijat za socijalnu zaštitu Grada Beograda je za program obezbedio dva stana, u koja će se useliti po četiri stanara. Budući stanari dobijaće pomoć i podršku stručnog tima Centra i domaćica u onim aktivnostima koje sami ne mogu da obavljaju.

Asocijacija za promociju inkluzije Srbije – API Srbije već 6 godina realizuje projekat „Stanovanje uz podršku“ za osobe sa invaliditetom. Dvadeset tri osobe sa intelektualnim teškoćama su dobile priliku da izađu iz okvira Doma za smeštaj osoba ometenih u razvoju „Sremčica“ i započnu sa životom u otvorenoj sredini, u Beogradu. Tokom šestogodišnjeg života u otvorenoj sredini korisnici su stekli dovoljno kompetentnosti za aktivan život u socijalnoj sredini.

7.2. Civilni sektor u oblasti usluga socijalne zaštite

Sve veće uključivanje nedržavnog sektora u sferu pružanja socijalnih usluga je deo procesa decentralizacije, deo promena koje se dešavaju u oblasti socijalne zaštite. OCD su u našoj zemlji prepoznate kao pružaoci socijalnih usluga, ali i kao akteri koji svojim učešćem u procesu planiranja socijalne zaštite ili svojim pritiskom na lokalne i centralne vlasti mogu značajno da utiču na strukturu ponude usluga. OCD su fleksibilnije i mogu brzo da reaguju, manje su opterećene birokratskim procedurama u svom radu i zbog toga im je lakše da uvode novine, da se prilagođavaju potrebama korisnika. Na neki način, uvodi se konkurencija u oblasti pružanja usluga, što bi trebalo da doprinese poboljšanju kvaliteta usluga i praćenju kvaliteta usluga. U skladu sa promenama, očekuje se veća odgovornost korisnika socijalnih usluga, s obzirom na to da oni imaju mogućnost individualnog izbora pružaoca usluge.

Ove organizacije istovremeno podstiču integralni pristup socijalnoj zaštiti pružanjem usluga koje uključuju učešće različitih aktera, odnosno koje su zasnovane na međusektorskoj saradnji.

U cilju jačanja lokalnih kapaciteta u domenu socijalne zaštite i podsticanja partnerstva između različitih sektora (javni i civilni), država je oformila Fond za socijalne inovacije i Fond za finansiranje invalidskih udruženja, koji finansiraju inovativne projekte iz oblasti socijalne zaštite. Primera radi, 2009. godine sektor za zaštitu osoba sa invaliditetomna mesečnom nivou pružao je finansijsku podršku za preko 500 lokalnih organizacija osoba sa invaliditetom, u ukupnom iznosu od skoro 20 miliona dinara.

Novi Zakon o socijalnoj zaštiti je prepoznao civilni sektor, odnosno udruženja građana kao pružaoce usluga ravnopravne sa institucijama javnog i privatnog sektora. Od uključivanja OCD kao pružaoce usluga očekuje se raznovrsnost usluga i veća pokrivenost grupa korisnika.

Za mene je sada Udruženje najvažnija institucija..Prepoznao sam da je to nešto što njima može da pomogne i kad mene više ne bude. Mislim da se razvija u dobrom pravcu. Ja želim da se volonterski uključim u rad i pomognem radi dece. Mislim da više roditelja treba da pokaže spremnost i uključi se u rad Udruženja.

Otac, 67 godina

OCD kao pružaoce socijalnih usluga suočiće se sa nizom novih zahteva koje treba ispuniti kako bi dobili licencu za obezbeđivanje određene socijalne usluge. Neki od zahteva jesu neophodnost angažovanja profesionalaca za procenu i planiranje, obezbeđivanje prostora za pružanje usluga, održivog izvora finansiranja, obezbeđenje supervizije angažovanim osobama, kontinuirana saradnja sa centrima za socijalni rad, poštovanje standarda i da ovladaju veštinama izrade individualnog plana za korisnike, da obezbede kontinuiranu edukaciju i dr.

Po oceni većine roditelja/staratelja dece sa intelektualnim poteškoćama, optimalan oblik zaštite je vaninstitucionalna zaštita. Ona je funkcionalna sve dok roditelji misle da su sposobni.

Da nisam imala podršku muža, gde bi Veljko bio dok sam ja bila u bolnici

Majka, 57 godina

Roditelji dece sa intelektualnim poteškoćama, okupljeni oko Udruženja u opštini Stari Grad imaju veliko poverenje u njega i ističu da je to „jedina institucija koja ih pomaže...“

Oblici vaninstitucionalne podrške, odnosno, lepeza usluga, po oceni roditelja dece sa autizmom, moraju biti raznovrsniji i prilagođeni vrstama potreba. Ukazuje se na dobra iskustva u projektima i aktivnostima koja su kreirana u okviru udruženja. Smatraju da je to najpogodniji način da se identifikuju potrebe i profilišu usluge. Istakli su nekoliko takvih projekata koji su, reklo bi se, prilagođavanje standardnih usluga specifičnim potrebama osobama sa autizmom i pomoć roditeljima i porodici za što duži opstanak u porodici.

- Vikend program – predah za porodicu
- Asistent u porodici kao podrška porodici u određenim situacijama Servis podrške savetodavnog rada.....(došli da vode Veljka u vojsku...)
- Cilj im je da izgade i „kuću za autizam“ za starije korisnike, po uzoru na primer dobre prakse iz Praga

Posebno ističu da to nisu skupi projekti Asistent u porodici nije skup projekat ni za državu. Ideal je da se obezbede usluge koje

„ Iluzija je i nerealno očekivanje da se za decu sa autizmom može obezbediti adekvatna zaštita kroz hraniteljstvo“

Majka, 56 godina

se mogu financirati sopstvenim sredstvima: porodična penzija i dodatak za pomoć i negu drugog lica. To bi možda podrazumevalo i drugačiji obračun naknade za pomoć i negu drugog lica.

Roditelji imaju i kritičke opaske u odnosu na neka očekivanja ili „politike“ u zaštiti osoba sa autizmom. Smatraju da se neki oblici zaštite žele „mehanički“ proširivati i „primenjivati“ na različite vrste potreba.

Od Udruženja i civilnog društva se očekuje da pokrene i nove inicijative, da ne bude samo dnevni boravak. Postoji potreba za uslugama u iznendnim i hitnim situacijama. Ukazuju i na posebne teškoće u situacijama kada je potrebno zbrinuti osobe sa veoma niskim individualnim kapacitetima

Potrebno je da postoji mogućnost za hitni, periodični smeštaj zbog iznenadnih potreba, zbog bolesti starijih roditelja

Otac, 73 godine

Neophodna je saradnja sa pružaocima usluga. Bez toga, postoji rizik da će uvek biti u raskoraku. Potrebno je i da pružalac usluga „ima stila“ Ima toga što moje dete hoće da prihvati normalno i šta neće nikada.. Taj neko bi trebalo da dođekod mene na obuku... Šta,kako i na koji način to ja mogu da im prenesem. Bez toga, moraće da krenu iz početka „dok ne pogode, ako pogode“. Nas boli saznanje u kakvom će oni biti riziku ako mi nekom ne prenesemo ta naša saznanja i veštine koje smo mukotrпно izgrađivali godinama

(Otac, 69 godina)

Zbog toga ukazuju da treba uspostaviti saradnju sa pružaocima usluga i obezbediti neophodan transfer znanja od porodice ka pružaocu usluge. Bez toga, biće raskoraka i mnogo više medikamentozne terapije.

Postoji i nihilistički odnos prema postojećoj ponudi usluga ukoliko one zadovoljavaju ono što je po njihovom shvatanju najvažnije. Neki stariji roditelji dece sa intelektualnim poteškoćama usmereni su isključivo na materijalnu podršku

- *„Geronto domaćica nam ništa ne znači jer je samo dva sata...Ni nega u kući nije dovoljna.. Zašto nam deca nisu privilegovana u pogledu struje. Ranije smo imali subvenciju pa nam je ukinuto. Subvencija je redukovana samo na korisnike socijalne pomoći.. Ne treba da gubimo privilegije...Treba da se borimo za nove....Žalosno je što deca sa intelektualnim poteškoćama ne mogu da dobiju tuđu negu i pomoć jer je to predviđeno samo za osobe sa invaliditetom kojima se procenjuje 100% invalidnosti (majka, 67 godina)“.*
- *„Da nam pomognu za našeg života...Ja znam da će posle naše smrti oni završiti po staračkim domovima...Ja sam tražila od Centra za socijalni rad....Moji prihodi su nedovoljno...Kome da se obratimo....Šta ja mogu da dobijem za svoje defektno dete....Imam devojkę od 40 godina..(majka, 64 godine)..“*

Procene, stavovi i želje roditelja su veoma različite. Ne upuštajući se u analizu i tumačenje stavova roditelja/staratelja, dovoljno je da konstatujemo kao činjenicu da ne postoji jedan, idealan oblik zaštite koji bi zadovoljio sve potrebe.

- *Za mene je najprihvatljivije da postoji neki stacionar i da se nama roditeljima omogućí da dolazimo tamo. Dnevni boravak i te kuće za stanovanje, to je dobro za one koji mogu. Mora da postoje neki uslovi i za one koji to ne mogu (otac, 69 godina);*
- *Stanovanje uz podršku. To je najbolja perspektiva za našu decu. Potrebno je samo mnogo više toga. O tome se sada samo mnogo priča. Ja još ne vidim da je to šansa i za mene i za moje dete. (otac, 66 godina);*
- *Moje dete nema ni brata ni sestru. Sada kao mogućnosti postoji samo ustanova, dnevni boravak ili Udruženje. Ja ga ipak nikad ne bih dao u ustanovu...(otac, 66 godina);*
- *U ustanovama je koncentracija većeg broja korisnika sa istom vrstom intelektualnih poteškoća. To dovodi do preuzimanje loših obrazaca i zaostajanja u razvoju. Uglavnom se ništa ne rade. Oni tako i izgledaju, bezvoljno i utučeno (otac, 62 godine);*
- *Ovo u Društvu je kvalitetnije nego ono što se radi u ustanovi (majka, 71 godinu);*
- *Kuće su bolje rešenje nego institucija... Mi možemo da ponudimo državi našu kuću i imovinu. Očekujemo samo garanciju da će našoj deci biti dobro. Bojimo se samo da se nakon naše smrti ta kuća ne proda a oni opet smeste u neku ustanovu (otac, 69 godina);*
- *Nikad se ne mogu zatvoriti ustanove. Za jedan broj osoba sa intelektualnim poteškoćama trajno zbrinjavanje je moguće jedino u ustanovi. Pitanje je samo kakva je to ustanova, kakav je režim rada u njoj. Bilo bi dobro da mi kao roditelji vidimo šta se tamo dešava. (otac, 67 godina);*
- *Pčelice su dosta napredovale. Lepo su se organizovali. Imaju radne aktivnosti. Prvi paviljon je za najlakše slučajeve...U drugim paviljonima situacija je teža. (majka, 66 godina);*

7.3. Institucionalna zaštita

Institucionalna zaštita starijih obuhvata usluge za one korisnike koji nisu više u stanju da na adekvatan i celishodan način funkcionišu u prirodnoj sredini, kao i za ona lica koja iz psiholoških, socijalnih, ekonomskih i dr. žele da žive u instituciji. U poslednjem periodu evidentan je porast zahteva za smeštaj starijih u domove, a pre svega povećana je potreba za njihovom zaštitom u okviru stacionarnih odeljenja.

Bila sam u dilemi da li ću da živim ili neću...Odlučila sam da živim i da živim u najboljim uslovima...Moja soba je moja kuća...Tako živim i tako mi odgovara.... Razrešila sam pitanje adaptiranja prostora koji nije bilo moguće u kući u kojoj sam se rodila...

OSI, 57 godina

Pored većeg broja državnih domova, značajan deo smeštajnih kapaciteta u Beogradu, nalazi se i u privatnim domovima, preciznije, onim domovima koji su od Ministarstva za rad i socijalnu politiku dobili dozvolu za rad. Usluge smeštaja pruža trideset i jedan dom sa kapacitetom oko 879 mesta.

U daljem tekstu navodimo primer Ustanove Gerontološki centar Beograd, sa stanovišta organizacione strukture i sistema pružanja usluga. Ustanova Gerontološki centar Beograd je najveća ustanova ove vrste u zemlji sa dugogodišnjim iskustvom i tradicijom u radu sa starijom populacijom. Gerontološki centar Beograd na stručan i organizovan način pruža podršku i zaštitu za oko 11 000 korisnika, od kojih je 1200 u domskom smeštaju, oko 7 500 su članovi klubova penzionera, a usluge pomoći u kući prima oko 2450 korisnika na 14 beogradskih opština.

U okviru institucionalne zaštite Ustanova u kontinuitetu pruža sledeće usluge: stanovanje, ishranu, negu i zdravstvenu zaštitu, usluge socijalnog rada, psihološku pomoć i podršku, pravnu pomoć, radno-okupacione, rekreativne i kulturno-zabavne aktivnosti.

Dom rešenje je rešenje za osobe moga tipa. Pruža mogućnosti za dostojanstven život....

starija OSI, 72 godine

Usluge stručnog socijalnog rada usmerene su na održanje i unapređenje kvaliteta života korisnika u Ustanovi, zasnovane su na holističkom pristupu korisniku, pristupu celokupne procene potreba i potencijala korisnika, korisnikovih ličnih karakteristika, sredinskih činioca i životnih navika. U holističkom pristupu fokus nije na nedostacima, već na kapacitetima, odnosno „očuvanim sposobnostima“ i „preostalim potencijalima“ korisnika. Savetodavni rad i psihološka podrška usmereni su na osnaživanje emocionalnih, socijalnih i intelektualnih kapaciteta korisnika i jačanje njihove spremnosti da se uspešno prilagode na novonastale uslove života i integrišu u novu sredinu, a da pri tome sačuvaju svoju individualnost.

Zdravstvena zaštita se sprovodi na primarnom nivou i s obzirom na činjenicu da je skoro više od polovine korisnika ima potrebu podrške, od tuđe nege i pomoći **usluge nege i pomoći** su značajan segment u zaštiti korisnika u UGCB.

Od ukupno smeštenih korisnika (1508 tokom 2011.g.), njih 889 ima potrebe za posebnom podrškom, odnosno zavisno je od tuđe pomoći i nege, a 201 korisnik je imao potrebu za delimičnom pomoći drugog lica za obavljanje dnevnih životnih aktivnosti.

Deinstitucionalizacija ne znači i ukidanje ustanova. Suština je u zaštiti prava deteta. Treba da se oforme „grupe za nezavisni monitoring u sistemu socijalne zaštite da bi se sprečile zloupotrebe. Poznat je primer zloupotrebe se treba male Anđele. I MDR je prekršio prava deteta. Ko je njima dozvolio da snimaju decu u ustanovama. Društvo mora da štiti nemoćnim obezbedi nezavisne zastupnike kada su u ustanovama.

Majka, 56 godina

Kada su u pitanju korisnici usluge pomoć u kući (2010 korisnika) njih 357 je imalo oštećenje koje je prouzrokovalo invaliditet i koji su ostvarili pravo na dodatak za tuđu pomoć i negu.

8. Zaključci i preporuke

Na osnovu ovog skromnog istraživanja i kvalitativne analize bazirane na iskazima starijih osoba sa invaliditetom, i oslanjajući se na šira iskustva iskazana u regulacionim dokumentima i literaturi, možemo izneti nekoliko osnovnih zaključaka:

1.

Pitanja koja se tiču starenja i invalidnosti dobila su malo više pažnje u poslednjih dvadeset pet godina i obuhvaćena su u najvažnijim programskim dokumentima Ujedinjenih nacija i Evropske unije. U reformskim procesima u Srbiji, ova pitanja su, takođe, dobila svoje istaknuto mesto. U strateškim razvojnim dokumentima *starost i invalidnost se razmatraju u širem kontekstu ljudskih prava i načela jednakih mogućnosti.*

2.

Ujedinjene nacije u Deklaraciji o pravima osoba sa invaliditetom ukazuju da osobe sa invaliditetom, bez obzira na uzrok, prirodu ili ozbiljnost njihovog poremećaja ili manjkavosti, imaju ista osnovna prava kao njihovi sugrađani iste starosti, što znači pre svega *pravo na dostojanstvo i participaciju u društvu*

3.

Promenjeni su istorijski koreni razumevanja invalidnosti i napušteno shvatanje po kome se invalidnost posmatra kao individualni zdravstveni problem (medicinski model) koji je bio u osnovi većine službi za pružanje usluga osobama sa invaliditetom širom sveta i prevladalo je shvatanje koje invalidnost posmatra kao rezultat socijalnih barijera koje sprečavaju osobe sa invaliditetom da učestvuju u društvu (socijalni model). Unutar ovog društvenog toka, organizacije osoba sa invaliditetom razvile su filozofiju samostalnog života, stavljajući naglasak na *koncept lične kontrole, prava i odgovornosti.*

4.

Razvoj holističkog modela doveo je do globalnog razumevanja invalidnosti u svim fazama životnog ciklusa, uzimajući u obzir sve dimenzije ljudskog razvoja. Ovakav holistički pristup priznaje doprinose iz različitih oblasti (biomedicina, (re)habilitacija, socijalni aspekt, ljudska prava). Ovaj holistički pristup je od fundamentalnog značaja za razvoj sveobuhvatnih i inkluzivnih politika o invalidnosti kao i za planiranje i sprovođenje interdisciplinarnih i individualizovanih usluga. Model Nastajanja situacije hendikepa (NSH) koristi upravo jedan takav holistički pristup: on definiše invalidnost kao remećenje životnih navika jedne osobe i rezultat je dinamičke interakcije između ličnih činilaca (oštećenje ili nesposobnost) i sredinskih činilaca (prepreke).

5.

Koncept ljudskih prava, socijalni model invalidnosti i holistički model globalnog razumevanja invalidnosti u svim fazama životnog ciklusa su vrednosna i teorijska osnova za povezivanje i razmatranje pitanja starosti i invalidnosti, odnosno, starijih osoba sa invaliditetom.

6.

Za bolje razumevanje, planiranje i praćenje efekata javnih politika od izuzetnog je značaja raspolaganje pouzdanim podacima. Osim globalnih podataka o starenju stanovništva i očekivanih podataka popisa o invaliditetu u populaciji, nedovoljno su iskorišćeni resursi administrativnih evidencija i potencijali IT tehnologija za proizvodnju i distribuciju podataka o osobama sa invaliditetom po svim relevantnim parametrima (pol, starost, vrsta invaliditeta, status, ostvarena prava i realizovane usluge).

7.

Nedovoljni kapaciteti službi podrške za starije, ***neizdiferenciranost alternativnih geronto-usluga za starije osobe sa invaliditetom*** i mali broj raspoloživih informacija o pravima i uslugama, često ostavljaju osobu sa teškim invaliditetom – ili njene roditelje – u poziciji da moraju da biraju između “vezanosti” za kuću i, često, bez odgovarajuće podrške, ili smeštaja u kakvu rezidencijalnu ustanovu. Ovo ima naročito “obeshrabrujući efekat” za starije roditelje dece sa intelektualnim i emocionalnim poteškoćama jer im ne pruža mogućnost da sagledaju perspektivu za sigurnost, nezavisnosti i učešća u društvu za svoju decu.

8.

Da bi se obezbedio kvalitet života za starije osobe sa invaliditetom u porodici treba da bude uspostavljan ***sistema usluga u zajednici koji pruža mogućnosti***, odnosno, koji je usmeren ka podržavanju starijih osoba sa invaliditetom u ostvarivanju i održavanju optimalnog nivoa samostalnosti i društvenog učešća, uzimajući u obzir lične činioce, okruženje i očekivanja. U jednom takvom sistemu, ***osoba ima pristup različitim uslugama koje joj daju mogućnosti i izbor da sama odluči o svom načinu života.*** Jednak pristup svakodnevnim socijalnim službama i uslugama koje postoje na nivou zajednice, može biti obezbeđen ***individualizovanim geronto-službama podrške*** koje odgovaraju individualnim potrebama. Takav sistem podrške ne isključuje specijalizovane službe i ustanove, već na njih računa prema određenim vrstama potreba.

S obzirom na složenost pitanja koja smo ovim istraživanjem dotakli i procesa kojima se mogu izvesti promene u svim segmentima navedenih zaključaka, ukazaćemo samo na neke od mera i koraka neophodnih za promenu obrazaca u percepciji starijih osoba sa invaliditetom i dalje ***unapređivanje i razvoj sistema geronto-podrške*** koji obuhvata sistem nege i zaštite koji pruža mogućnosti za kvalitet života u porodici. Ovaj izveštaj ne pretenduje da razreši sve potrebne preduslove, ali izdvaja one koji su identifikovani kao važni u radu tima koji je sprovodio istraživanje:

- ✓ Obezbeđivanje neophodnih mera i podržavajućeg okruženja koje je za starije osobe sa invaliditetom od suštinskog značaja za omogućavanje nezavisnosti i optimalnog ostvarivanja životnih navika;
- ✓ Pitanja u vezi života starijih osoba sa invaliditetom treba da budu uključena u dnevni red organa koji formiraju nacionalnu politiku ili se bave koordinacijom i odgovorni su i za starije i za osobe sa invaliditetom;
- ✓ Zagovaranje procesa promena za uspostavljanje podržavajućeg okruženja za starije osobe sa invaliditetom podrazumeva javnu debatu i širok konsultativni proces uz punu participaciju i podeljenu odgovornost između svih zainteresovanih aktera u Gradu, uključujući državu, javni i privatni sektor i organizacije civilnog društva;
- ✓ I dalje treba raditi na menjanju percepcije invalidnosti i starosti i afirmaciji holističkog pristupa za njihovo razumevanje među stanovništvom, starijim osobama sa invaliditetom, njihovim porodicam, stručnjacima u javnim i privatnim službama;
- ✓ Treba primenjivati pristup po principu dvostrukog koloseka za one promene koje imaju za cilj dugoročne promene i uključenje u osnovne tokove za dostizanje temeljnih vrednosti i uzimati u obzir specifične, tranzicione i krizne mere koje se odnose na osnovne potrebe starijih osoba sa invaliditetom u trenutnoj situaciji;
- ✓ Treba podsticati razvoj takvih prilika i usluga za starije ljude koji žive sa invaliditetom koje ne ugrožavaju njihovu nezavisnost;
- ✓ Razviti odgovarajuće programe rehabilitacije i odgovarajuća nege / brige o starijim osobama sa invaliditetom, i time obezbedi njihovo pravo na usluge, pomoć i učešće u društvu;