

Zastupanje i samozastupanje osoba sa autizmom u Srbiji – najbolji interes ili ljudska prava

Jelena i Milan Marković

Poslovna sposobnost

Mnogim osobama sa autizmom i intelektualnim poteškoćama u Srbiji je oduzeta poslovna sposobnost. Tim postupkom je ovim osobama oduzeta mogućnost samozastupanja i donošenja odluka koje se tiču njihove budućnosti. MDRI je 2012. godine sproveo monitoring sedam institucija socijalne zaštite. Od 5,364 odraslih osoba trajno smeštenih u ovim institucijama, 3,493 (66.4%) je pod starateljstvom. Osobe kojima nije oduzeta poslovna sposobnost takođe nemaju prava odlučivanja o svakodnevnom životu, čime je uskraćeno njihovo osnovno ljudsko pravo.

Na osnovu kontakta sa osobama sa invaliditetom i njihovim roditeljima koji su se obraćali MDRI - Srbije za podršku u ostvarivanju prava, ali i na osnovu ličnog iskustva, imamo saznanja da institucije sistema, najčešće Centri za socijalni rad, u mnogim slučajevima dezinformišu roditelje, odnosno potencijalne staratelje o potrebi oduzimanja poslovne sposobnosti. Otuda mnogi roditelji smatraju da je njihova zakonska obaveza i najbolji interes njihove punoletne dece da im se oduzme poslovna sposobnost, kao i da je ostvarivanje drugih povlastica time uslovljeno.

Niska očekivanja

Roditeljska udruženja u Srbiji su zvanični predstavnici osoba sa autizmom. Prvenstveno zbog uticaja stručnjaka koji zastupaju medicinski model invaliditeta, mnogi roditelji imaju niska očekivanja od svoje dece sa autizmom. Kod mnogih roditelja je prisutan stav da osobe sa autizmom ne mogu da se uključe u društvo na ravnopravnoj osnovi: da ne mogu da se obrazuju, pogotovo ne u okviru redovnog sistema, da ne mogu da se osamostale, da rade i da se zaposle. S obzirom na to da su prihvatili stav da je autizam bolest, oni budućnost svoga deteta ne vide u dobrom svetlu, smatrajući da će nužno završiti u nekoj stacionarnoj instituciji i da njihovo ponašanje neće moći da se kontroliše bez psihofarmaka.

Tokom našeg učešća u radu roditeljskih udruženja, najveća pažnja je bila usmerena na stanje u jedinoj specijalizovanoj stacionarnoj ustanovi za autizam koja se nalazi u predgrađu Beograda. Zahtevi roditelja su prvenstveno bili usmereni na poboljšanje fizičkog stanja zgrade, higijenskih uslova, poboljšanju ishrane, oblačenja, obezbeđenju lekova, nabavci video nadzora. Pitanja programskih sadržaja, omogućavanje posedovanja ličnih stvari i zaštita njihove privatnosti nisu bila postavljena.

Stacionar za decu i omladinu sa autizmom

Stacionar za autizam je po kapacitetu – 49 korisnika - najmanja institucija u Srbiji, ali ima najveći broj zaposlenih – 52.

Citat iz Izveštaja MDRI-S "Sklonjeni i zaboravljeni – segregacija i zanemarivanje dece sa smetnjama u razvoju i odraslih osoba sa intelektualnim teškoćama u Srbiji", iz 2012:

"Nedavno renoviran objekat Stacionara za decu i omladinu sa autizmom ukazuje u kojoj meri investicije u izgled objekata ne utiču

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

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

Deinstitucionalizacija

U našem društvu je nametnuto pitanje deinstitucionalizacije, delom i zbog izveštaja MDRI o monitoringu institucija iz 2007. godine, kao i zbog nužnosti poštovanja evropskih standarda. U izveštaju MDRI, pod naslovom "Mučenje kao lečenje" (*Torment not Treatment: Segregation and Abuse of Children and Adults with Disabilities in Serbia*), javno je ukazano na užasan položaj i stanje osoba sa invaliditetom u institucijama.

Vidovi podrške za osobe sa intelektualnim poteškoćama i autizmom

Država je bila prinuđena da omogući nove vidove podrške koji bi sprečili dalju institucionalizaciju. U samom procesu osmišljavanja tih servisa za osobe sa autizmom i intelektualnim poteškoćama, značajnu ulogu su imala reprezentativna roditeljska udruženja; međutim, što se tiče osoba sa autizmom, one nisu bile uključene u taj proces.

Za populaciju osoba sa autizmom, akcenat je stavljen na tri vrste usluga:

- dnevni boravak za njihovo dnevno zbrinjavanje
- stanovanje uz podršku za trajno odvajanje od porodice
- "predah" ili vikend program za njihovo zbrinjavanje tokom vikenda ili privremeno zbrinjavanje u slučaju da se roditelj/staratelj razboli, tj. da je iz nekog razloga sprečen da se brine o svom detetu

Predstavnici vlasti promovišu ove vidove podrške, govoreći da oni treba da budu u službi prevencije institucionalizacije, a programi koji se sprovode u okviru ovih usluga se često nazivaju inkluzivnim. Roditeljima/starateljima je, naravno, stalo da se neko brine o njihovoj deci kako bi mogli da rade ili što iz drugih razloga ne mogu stalno da oni brinu o njima. Međutim, iako ovi vidovi podrške imaju pozitivne strane, postavlja se pitanje da li ove usluge idu u smeru deinstitucionalizacije i socijalne inkluzije osoba sa autizmom.

Korisnik ovih usluga se postaje na osnovu dijagnoze, što predstavlja segregaciju i samim tim reč je o institucionalizaciji. Nije nam poznato da li je u donošenju odluka o korišćenju ovih usluga, traženo mišljenje osobe koja se tamo smešta.

Dnevni boravci

U Srbiji je broj dnevnih boravaka u stalnom porastu. Na medijima, otvaranje dnevnih boravaka je od strane političara uvek praćeno isticanjem njihovog značaja i izjavama zadovoljstva roditelja. Jedna od pozitivnih strana otvaranja dnevnih boravaka je što oni mogu da smanje broj zahteva za smeštaj u stacionarne ustanove, kao i da doprinesu povratku osoba iz stacionarnih ustanova u porodicu.

Program dnevnih boravaka ne omogućava osposobljavanje korisnika za samostalan život u zajednici. Programske sadržaje osmišljavaju zaposleni stručnjaci u „najboljem interesu“ osoba sa autizmom, i nije nam poznato da osobe učestvuju u njihovom kreiranju. Čak je i raspoređivanje po grupama u nadležnosti stručnjaka.

Želimo da istaknemo da je postojanje dnevnih boravaka za decu je u suprotnosti sa njihovim pravom na obrazovanje.

Stanovanje uz podršku

Stanovanje uz podršku postoji kao usluga u našem sistemu socijalne zaštite, ali za sada nam nije poznato da su njeni korisnici osobe sa autizmom.

Pošto otvaranje novih institucija nije u skladu sa proklamovanom politikom vlasti o deinstitutionalizaciji, a roditelji stalno traže otvaranje novih institucija za trajni boravak, stacionari koji su u suštini zasnovani na segregaciji, preimenuju se u stanovanje uz podršku ili centre za autizam. Samo ukoliko se uvaži princip uvažavanja volje i želje (*will and preference*), stanovanje uz podršku može se smatrati inkluzivnim vidom

podrške. U suprotnom, to je samo novi vid institucije, nezavisno od broja korisnika.

Može se postaviti pitanje na osnovu kojih pokazatelja se došlo do saznanja da osobe sa autizmom žele da žive u takvoj vrsti zajednice. Njihovo je pravo da odluče da li će da žive u okviru porodice ili samostalno, sa nekim prijateljem ili partnerom.

Usluga „predah“ ili vikend program

Ovde je jasno da je ova usluga namenjena zadovoljenju potreba roditelja. Ono što je sporno je da se kao jedino rešenje za pružanje podrške osobama sa autizmom kada roditelji nisu u mogućnosti da brinu o njima, nudi njihov boravak u institucijama (dnevni boravci ili stacionari). Ovakav pristup je nedvosmisleno u suprotnosti sa proklamovanim zalaganjem vlasti za deinstitutionalizaciju.

Zapošljavanje

2009. godine je donet Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom kojim su značajno diskriminisane osobe sa intelektualnim poteškoćama i autizmom, zbog toga što su postavljeni kriterijumi za zapošljavanje koje osobe sa autizmom ne mogu da ispune. Zakonom je predviđeno da procenu radne sposobnosti donosi Komisija, pretežno na osnovu medicinske dokumentacije. Komisija ima mogućnost da osobu proglasi radno nesposobnom i time joj uskrati mogućnost za zapošljavanje. Naša organizacija se zalagala da se i osobama kojima je oduzeta poslovna sposobnost omogući zapošljavanje na otvorenom tržištu. Nasuprot tome, roditeljska udruženja su

tvrdila da je najbolji interes za osobe sa autizmom da rade u zaštićenim i izolovanim radionicama.

Obrazovanje

2009. godine donet je novi Zakon o osnovama obrazovanja koji omogućava uključivanje sve dece u proces obrazovanja. Bez obzira na otpore nekih nastavnika sa jedne strane, ali i stručnjaka koji zagovaraju medicinski model sa druge strane, pokazalo se da je uključivanje dece sa autizmom - među kojima su i deca koja ne govore - u redovni obrazovni sistem, dalo veoma dobre rezultate. Ovo je uticalo na pozitivnu promenu stava i povećana očekivanja jednog dela roditelja mlađe dece.

Zaključak

Socijalni model invalidnosti, socijalna inkluzija i deinstitucionalizacija osoba sa invaliditetom može se sprovesti samo ukoliko se uvaži princip samozastupanja. Osobe sa autizmom imaju jednako pravo da govore u svoje ime kao i druge osobe sa invaliditetom. Uz odgovarajuću podršku, svaka osoba može da iskaže svoju volju i želje, da donosi odluke i ostvari svoja ljudska prava. Predstavnici vlasti i roditeljskih udruženja cesto zanemaruju ovu činjenicu.

Zajedno sa partnerskim organizacijama, MDRI Srbije je aktivno uključen u izmenu zakonodavstva vezanu za poslovnu sposobnost, kao i na podizanju kapaciteta osoba sa intelektualnim i mentalnim poteškoćama i osoba sa autizmom za samozastupanje. MDRI aktivno radi na podizanju svesti o tome da je sprovođenje socijalnog modela, inkluzije i

deinstitucionalizacije moguće samo ukoliko se poštuje princip samozastupanja.

Svesni smo da je problem složen i da njegovo rešavanje neće biti lako, ali je to, po našem mišljenju, jedini ispravan put. Kao roditelji, mi snažno podržavamo promenu paradigme da ne treba tumačiti šta je najbolji interes osoba sa autizmom, već da treba omogućiti uslove da osobe sa autizmom ostvare svoja ljudska prava.

Literatura:

- *Hidden and Forgotten - Segregation and Neglect of Children and Adults with Disabilities in Serbia*, MDRI-S, 2013.
- *Practicing Universality of Rights*, MDRI-S, People in Need, 2012.
- *Pravo da donesem odluku* (Right to Make Decisions), Kosana Beker, Inicijativa za inkluziju VelikiMali, 2010.
- *Torment not Treatment: Serbia's Segregation and Abuse of Children and Adults with Disabilities*, Disability Rights International, 2008.
- The Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care, 2012.

U izradi ovog rada su nam pomogli: Dragana Ćirić Milovanović, Snežana Lazarević i Milena Jerotijević

