



Ul. Terazije 34
Beograd 11000

Studija

Evaluacija procesa deinstitucionalizacije - službe za negu u zajednici

Beograd

Sadržaj

1. Uvod
 - 1.1. Svrha, ciljevi i opseg istraživanja
 - 1.2. Metodologija
 - 1.3. Struktura izveštaja
2. Osnovni pojmovi
 - 2.1 Osobe sa mentalnim smetnjama
 - 2.2 Osobe sa mentalnim oboljenjima
 - 2.3 Šta je deinstitucionalizacija?
 - 2.4 Prevencija
 - 2.5 Usluge u zajednici
 - 2.6 Stanovanje uz podršku
3. Značaj procesa deinstitucionalizacije
4. Međunarodnopravni okvir
5. Reformski kontekst deinstitucionalizacije
6. Uporedni prikaz procesa deinstitucionalizacije – primeri dobre prakse
 - 6.1 Sjedinjene Američke države
 - 6.2 Italija
 - 6.3 Makedonija
 - 6.4 Bosna i Hercegovina
 - 6.5 Srbija
7. Izveštaj Zaštitnika građana o stanju u ustanovi u 2016. godini
8. Zatečena struktura korisnika u Domu za lica sa mentalnim teškoćama Otthon u 2018.
9. Analiza procesa deinstitucionalizacije
10. Faktori koji utiču na proces deinstitucionalizacije u okviru projekta “Unapređenje položaja korisnika Doma za lica ometena u mentalnom razvoju Otthon” – nalazi iz fokus grupe sa zaposlenima u ustanovi i korisnicima

Potrebni preduslovi za deinstitucionalizaciju iz ugla profesionalaca:

1. Stvaranje pozitivne klime u instituciji za sprovođenje deinstitutionalizacije
2. Procena korisnika i prilika za deinstitutionalizaciju
3. Donošenje plana transformacije ustanove
4. Razvoj mreža usluga u zajednici
5. Kontinuirana edukacija profesionalaca

Intervju sa korisnicima

1. Životni kontekst i uslovi života
 2. Životne veštine
 3. Percepcija odnosa sa drugima
 4. Percepcija sebe
11. Zaključak i preporuke

1. Uvod i rezime opisa akcije:

Studija „Evaluacija procesa deinstitutionalizacije – službe za negu u zajednici“, je inicirana od strane Doma za lica ometena u mentalnom razvoju Otthon, u cilju sagledavanja procesa deinstitutionalizacije. Završna evaluacija ima za cilj da predstavi rezultate EU IPA projekat: „Unapređenje položaja korisnika Doma za lica ometena u mentalnom razvoju OTTHON“. Projekat je realizovan u period od 2014. do marta 2016. godine a u sklopu reformskih procesa koji se odnose na stvaranje jednakih mogućnosti za sve građane bez obzira na njihove različitosti. Ovaj proces bio je u skladu sa sveukupnom politikom Rebulike Srbije u procesu reformi unutar sistema socijalne zaštite, čime se povećava njegova efikasnost, a rad se usklađuje sa međunarodnim i evropskim standardima.

Izrada Studije je poverena Visokoj školi socijalnog rada u Beogradu kao nezavisnom telu, koje nije bilo uključeno u reformske procese ustanove.

Svrha evaluacije je da prikaže šta se sve postiglo u periodu od dve godine (2014.- do marta 2016) tokom deinstitutionalizacije u Domu za lica ometena u mentalnom razvoju Otthon, kako bi se nastavilo sa reformskim procesom. Potreba za uvidom i analizom dosadašnjeg procesa deinstitutionalizacije, sistematizacijom stečenog znanja i iskustva, utiče na vidljivost stanja na terenu što omogućuje stvaranje mehanizama za dalje planiranje proces deinstitutionalizacije.

Ovaj izveštaj treba da doprinese boljem razumevanju i sagledavanju napredka dosadašnjih procesa.

Ustanova pod nazivom Dom za mentalno zaostala odrasla lica je zvanično je osnovana 1968 godine. Ustanovi je tada pripao zadatak da zbrinjava mentalno teža I teško ometena odrasla lica. U prvoj godini te davne 1968 godine, smešteno je bilo 66 osoba sa prosečnom starošću od 28 godina, a zaposleno je bilo 8 radnika. Pre osnivanja Doma za mentalno zaostala odrasla lica, od 1946 godine ova ustanova je bila Dom za smeštaj siromašnih I starih ljudi. Danas se ustanova zove Dom za lica ometena u mentalnom razvoju Otthon i na smeštaju ima 291 korisnika i 114 zaposlenih.

Reforma socijalne zaštite, započeta početkom prethodne decenije, usmerena je na razvijanje integralne socijalne zaštite kroz razvoj usluga, pluralizam pružalaca i unapređenje kvaliteta usluga i kvaliteta stručnog rada. Jedna od ključnih promena kojoj se teži jeste smanjenje broja korisnika usluga smeštaja i transformacija ustanova za smeštaj, kroz razvoj alternativnih oblika socijalne zaštite. Reformom se ulažu naponi da se sa modela koji se u značajnoj meri oslanja na rezidencijalne ustanove pređe na model usluga u zajednici.¹

Prepoznajući potrebu za humanizacijom tretmana osoba koje boluju od težih mentalnih poremećaja i stvaranjem uslova za njihovu resocijalizaciju, Srbija se 2003. godine, sa još osam država regiona, angažuje u Projektu Pakta za stabilnost zemalja jugoistočne Evrope pod nazivom „Povećanje socijalne kohezije kroz jačanje službi za zaštitu mentalnog zdravlja u zajednici“.² Ovaj projekat je početak primene koncepta zaštite mentalnog zdravlja u zajednici. U projektu je nastao dokument, koji se smatra nacionalnom politikom za mentalno zdravlje pod nazivom “Strategija razvoja zaštite mentalnog zdravlja” a koji je usvojila Vlada Republike Srbije 2007. godine.

Uključivanje Srbije u evropske integracione procese neminovno je nametnulo i potrebu za reformom sistema socijalne zaštite. Razlozi za reformu nisu se ogledali samo u težnji ka usklađivanju zakonodavstva i prakse sa Evropskim smernicama, već i u činjenici da je sistem bio okarakterisan kao pretežno institucionalizovan, u kome korisnici nisu mogli da participiraju i učestvuju u životu lokalne zajednice i ostvare svoja prava. To je razlog što se nastojalo da se promene izvrše u pravcu decentralizacije, aktivizacije i deinsitucionalizacije korisnika, u skladu sa međunarodnim standardima koji su deo neophodnih zahteva u procesu evropskih integracija.³ Iako u Srbiji deinsitucionalizacija

¹ Deinsitucionalizacija u Srbiji: Karakteristike, položaj i potrebe korisnika iz 4. grupe podrške u ustanovama za smeštaj- Istraživanje u ustanovama za smeštaj odraslih i starijih lica sa invaliditetom

² Ćirić Milovanović Dragana (2017). Modeli deinsitucionalizacije i zaštite mentalnog zdravlja u zajednici, str.29.

³ Stanković Dragana (2016). Uspostavljanje i održivost procesa deinsitucionalizacije i razvoja usluga u zajednici za osobe sa intelektualnim i mentalnim teškoćama, Doktorska disertacija, Univerzitet u Beogradu, Fakultet političkih nauka, str.4,5

ustanova za osobe sa intelektualnim i mentalnim teškoćama promovisana kao model zasnovan na ljudskim pravima još uvek se traga za najboljim modelom koji bi zadovoljio lokalne uslove i potrebe.

U izradi Evaluacije pošlo se od razumevanja invalidnosti kao modela zasnovanog na ljudskim pravima. Nova paradigma na kojoj se bazira zaštita lica sa intelektualnim i mentalnim teškoćama, odbacuje svaku ideju o neadekvatnosti i nemogućnosti ovih osoba da budu uključeni članovi društva. Ideja da se razviju resursi u zajednici, koji bi omogućili da usluge budu dostupne osobama sa intelektualnim i mentalnim teškoćama još uvek je u povolju u mnogim delovima sveta. Ova ideja zahteva promenu politike, zakonodavstva i shvatanja u smislu uklanjanja prepreka za aktivno učešće u društvenom životu i stvaranja uslova za ostvarivanje zagarantovanih prava na obrazovanje, zapošljavanje, samostalan život. Ovi koncepti značajno su doprineli prihvatanju osoba sa intelektualnim i mentalnim teškoćama i učinili ih "vidljivim" članovima društva.

Metodologija

Izveštaj o deinstitutionalizaciji Doma za lica ometena u mentalnom razvoju Otthon (trenutni status i preporuke za dalje unapredjenje procesa deinstitutionalizacije) zasniva se na analizi dokumenata i dobijenih podataka zaposlenih i korisnika.

Proces deinstitutionalizacije se empirijski može pratiti preko ključnih dimenzija:

- ✓ promene u broju i strukturi korisnika
- ✓ promene u načinu rada ustanove
- ✓ povezivanje sa dostupnim uslugama u zajednici

Metode koje će se koristiti tokom evaluacije procesa deinstitutionalizacije – službe za negu u zajednici, su:

- ✓ opis teorijskog okvira
- ✓ zakonodavni okvir
- ✓ prikupljanje podataka sa polja
- ✓ poseta lokaciji (Otthon)
- ✓ fokus grupe i upitnici
- ✓ Analiza skupljenog materijala

- ✓ formulisanje preporuka

Značajne promene u zakonodavstvu načinjene su u sklopu procesa evropskih integracija, a sa ciljem da se unaprede sistem socijalne zaštite u segmentu koji se tiče ostvarivanja prava osoba sa intelektualnim i mentalnim teškoćama. Ipak, njihova puna i dosledna primena u mnogim aspektima i dalje predstavlja izazov.

U daljem tekstu dato je pojašnjenje osnovnih pojmova, kako bi se osiguralo jedinstveno razumevanje njegovog sadržaja. Posebna pažnja posvećena je značaju procesa deinstitutionalizacije, međunarodnom okviru, reformskom kontekstu procesa deinstitutionalizacije u Srbiji, kao i primerima dobre prakse.

2. Osnovni pojmovi

Osobe sa mentalnim smetnjama

Izraz “osobe sa mentalnim smetnjama” najčešće se koristi kao zajednički termin za osobe sa intelektualnim, kognitivnim, psihičkim i bilo kojim drugim smetnjama koje su u vezi sa mentalnim funkcionisanjem osobe.⁴

Osobe sa mentalnim oboljenjima

Izraz “osobe sa mentalnim oboljenjima” se odnosi na lica koja imaju psihijatrijsku dijagnozu i koja se, u skladu sa tim, leče. Konvencija o pravima osoba sa invaliditetom⁵ uključuje i ovu grupu osoba, iako se mnogi među njima ne identifikuju kao osobe sa invaliditetom zbog tradicionalnog poimanja termina invaliditet, koji se najčešće poistovjećuje sa očiglednim fizičkim nedostacima.⁶

Konvencija o pravima osoba sa invaliditetom, član 1

⁴ Ćirić Milovanović Dragana, Modeli deinstitutionalizacije I zaštite mentalnog zdravlja u zajednici, Akcija ljudskih prava, EU, Crna Gora, 2017, str.6

⁵ „Službeni glasnik RS – Međunarodni ugovori“, br.42/2009

⁶ Ćirić Milovanović Dragana, Modeli deinstitutionalizacije I zaštite mentalnog zdravlja u zajednici, Akcija ljudskih prava, EU, Crna Gora, 2017, str.6

"Osobe sa invaliditetom uključuju i one koji imaju dugoročna fizička, mentalna, intelektualna ili čulna oštećenja, koja u interakciji sa raznim preprekama, mogu ometati njihovo puno učešće u društvu na jednakoj osnovi sa drugima."

Šta je deinstitucionalizacija?

Deinstitucionalizaciju treba razlikovati od transformacije rezidencijalnih ustanova. "Deinstitucionalizacija je širi pojam, čiji je krajnji cilj uspostavljanje *sistema koji pruža mogućnosti*, podržavajući osobe sa invaliditetom u ostvarivanju i održavanju optimalnog nivoa samostalnosti i društvenog učešća, uzimajući u obzir lične činioce, okruženje i očekivanja."⁷

Transformacija ustanova

Transformacija je proces reformisanja mandata rezidencijalnih ustanova, odnosno usluga koje pružaju. Usluge smeštaja transformišu se u usluge u zajednici, u cilju stvaranju sistema mogućnosti. U tom smislu, transformacija ustanova je bitna karika u ostvarivanju željenog ishoda, ali se ne može poistovetiti sa deinstitucionalizacijom, koja predstavlja radikalnu promenu u svim sferama društvenog života, promenu svesti, prelazak sa medicinskog na holistički pristup, zasnovan na principima prava i punog učešća.⁸

Prevenција

Prevenција predstavlja sastavni deo procesa prelaska sa institucionalnog zbrinjavanja na sistem podrške u zajednici. Ona uključuje širok spektar usluga podrške pojedincima i njihovim porodicama, kojima se obezbeđuje pravovremen i adekvatan odgovor na specifične potrebe osobe, kako bi se spriječila potreba za institucionalizacijom odnosno dugotrajnom ili čestom hospitalizacijom.

⁷ Brkić Miroslav (2014). Usluge u zajednici – pretpostavka procesa deinstitucionalizacije. Socijalna politika, br.2, str.34

⁸ Ibid, str.34

Može se reći da preventivne službe predstavljaju suštinu dobrog procesa transformacije. Ukoliko se uzroci za smeštaj u instituciju ne otklone, proces će neizbežno voditi prijemu novih osoba u te iste ustanove.

Prevenција je od posebnog značaja za osobe sa mentalnim oboljenjima. Preventivne usluge, kao što su centri za mentalno zdravlje i prihvatilišta, moraju biti razvijene tako da im se može lako pristupiti u kriznom trenutku. Takođe, one moraju imati i proaktivan karakter, tako da osoba uslugu može dobiti i kod svoje kuće, čak i kada je aktivno ne traži. U tom smislu, uloga ovih službi sastoji se i u mapiranju postojećih, ali i potencijalnih korisnika koji imaju potrebu za takvom vrstom podrške.⁹

Usluge u zajednici

Izraz se odnosi na sve one usluge koje se pružaju pojedincima kako bi im se omogućilo zadovoljavanje svih potreba u zajednici u kojoj žive. Ovaj izraz obuhvata najpre opšte usluge: stanovanje, zdravstvenu zaštitu, obrazovanje, zapošljavanje, kulturu i rekreaciju, odnosno, sve one usluge koje bi trebalo da budu dostupne svima, bez obzira na invaliditet ili potrebu za podrškom. Ovaj izraz se odnosi i na specijalizovane usluge, poput personalne asistencije, stanovanja uz podršku, privremene nege i druge usluge koje odgovaraju na specifične potrebe osobe u odnosu na vrstu ili stepen poteškoća, ali i na specifične životne okolnosti u kojima se ta osoba nalazi.

Usluge koje se pružaju u zajednici uključuju, između ostalog, profesionalnu rehabilitaciju, zapošljavanje uz podršku, brigu u porodici, psihijatrijske postelje van specijalnih bolnica (na primer, u opštim bolnicama), dnevne aktivnosti, usluge stanovanja u zajednici, mobilne klinike, terenske službe, telefonske linije za krizne situacije, grupe samopomoći i korisnička udruženja.¹⁰

Samostalno stanovanje

Izrazi „samostalno stanovanje“, „stanovanje uz podršku“ ili „zaštićeno stanovanje“ često se koriste da označe uslugu kojom se pruža podrška za što samostalniji život u zajednici.

⁹ Dragana Ćirić Milovanović (2017). Modeli deinstitucionalizacije i zaštite mentalnog zdravlja u zajednici, Akcija ljudskih prava, EU Crna Gora, str.5.

¹⁰ ibid, str.6

On ne podrazumeva da osoba živi potpuno sama, bez ikakve podrške, već podrazumeva da ljudi mogu da biraju i odluče o tome gde će i sa kim živeti, kako će organizovati svoj svakodnevni život i kakva im je podrška potrebna u održanju ili unapređenju kvaliteta njihovog života.

Ova usluga može se pružati osobi u njenom sopstvenom stanu ili uz obezbeđivanje prostora za individualno ili grupno stanovanje. U slučaju grupnog stanovanja, ono bi moralo biti slično porodičnom okruženju (ne više od 5 osoba po stambenoj jedinici) i ne bi smelo imati odlike organizacije života u instituciji. Ove stambene jedinice moraju se nalaziti u običnom naselju. Takođe, mora se izbegavati njihovo grupisanje kako ne bi došlo do segregacije.¹¹

3. Značaj procesa deinstitutionalizacije

Procenjuje se da u Evropi oko 1,2 miliona dece i odraslih osoba sa invaliditetom živi u ustanovama u 25 evropskih zemalja.¹² Ovaj podatak pokazuje da je institucionalno lečenje i zbrinjavanje i dalje dominantan oblik tretmana osoba sa mentalnim oboljenjima. Ove osobe često su smeštene sa velikim brojem drugih osoba koje dugi niz godina borave u instituciji zbog nedostatka alternativnih rešenja i podrške u zajednici. Slična situacija je i u Republici Srbiji.

Gledajući kroz istoriju, institucionalno zbrinjavanje osoba sa mentalnim teškoćama dugo se smatralo jednim oblikom brige. U ovom modelu, "invalidnost se sagledava kao individualni problem, direktno prouzrokovan bolešću, povredom ili nekim drugim oštećenjem zdravlja, i zbog toga zahteva medicinsku negu i pomoć koju pružaju profesionalci. Osnovni način rešavanja problema invalidnosti prema ovom modelu jeste lečenje, rehabilitacija i adaptacija osobe na postojeće stanje. Osoba sa invaliditetom je pasivna, bez mogućnosti da utiče na svoj život i prava da odlučuje o sebi, i maksimalno je

¹¹ ibid, str.7

¹² Mansell J, Knapp M, Beadle-Brown J and Beecham, J (2007) Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study. Volume 2: Main Report. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent.

zavisna od pomoći drugih.”¹³ Ovaj model naglasak stavlja na nedostatke, ograničenja, potrebu za lečenjem. Stalna briga, nega, zdravstvena zaštita, boravak u institucijama osnovne su karakteristike ovog modela. Ovakvo shvatanje invalidnosti imalo je za posledicu da je veliki broj ljudi živeo u institucijama, nekada od rođenja pa do smrti. Promenom pristupa u lečenju, koje se zasniva na ljudskim pravima došlo je i do promene paradigme u pristupu osobama sa mentalnim teškoćama. Danas postoji široki konsenzus da lečenje zasnovano na poštovanju autonomije i integriteta ličnosti uz uvažavanje odluka koje osoba donosi o sopstvenom životu, doprinosi da se lečenje i boravak u velikim ustanovama zameni brigom u zajednici.

Socijalni model u najširem smislu karakteriše “jasan fokus na ekonomske, kulturološke i prepreke u okruženju sa kojima se susreću ljudi koje drugi ljudi opažaju kao da imaju neku vrstu oštećenja – bilo fizičko, mentalno ili intelektualno”¹⁴ Socijalni model invalidnosti, “invalidnost sagledava kao problem društva i države. Prema ovom modelu, osnovni uzrok invalidnosti leži u nemogućnosti zajednice da stvara jednake uslove i mogućnosti za sve građane, bez obzira na njihove različitosti. Invalidnost se definiše kao proizvod odnosa između barijera u društvu (fizičke barijere, informacione barijere, stereotipi i predrasude...) i osobe kod koje postoji smanjenje ili oštećenje određenih sposobnosti za samostalno življenje i produktivan doprinos zajednici u kojoj živi. Ovakvo shvatanje invalidnosti naglašava odgovornost zajednice za kvalitet života osoba sa invaliditetom.”¹⁵

4. Međunarodno pravni okvir

Uticaj na reformu sistema socijalne zaštite u Srbiji imaju brojni međunarodni dokumenti.

¹³ Stojanović, Snežana., Hans van der Vilen. Priručnik za pružaoce socijalnih usluga za osobe sa intelektualnim teškoćama u Srbiji, Balkanski fond za lokalne inicijative, 2011, str.9

¹⁴ Oliver Mike. The social model in action: if I had a hammer?, in: Barnes Colin., Mercer Geof. (eds.). *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*. Leeds: Disability Press, 2004, str.21

¹⁵ Stojanović Snežana., Hans van der Vilen. Priručnik za pružaoce socijalnih usluga za osobe sa intelektualnim teškoćama u Srbiji, Balkanski fond za lokalne inicijative, 2011, str.9

Međunarodna zaštita osoba sa intelektualnim i mentalnim teškoćama se posmatra u okviru pravnih normi o ljudskim pravima uopšte, kao i posebnih normi koje se odnose isključivo na osobe sa invaliditetom.¹⁶

Usled većeg interesovanja za zaštitu prava osoba sa invaliditetom na međunarodnom nivou, poslednje decenije, počevši od sedamdesetih godina prošlog veka, je obeležilo usvajanje brojnih dokumenata kako bi se unapredio položaj ovih osoba.

Ujedinjene nacije donele su brojne deklaracije i rezolucije koje se odnose na prava i zaštitu invalnih i osoba sa mentalnim teškoćama.

Neki od najvažnijih dokumenta međunarodnog prava na kojima se zasniva zaštita prava osoba sa invaliditetom, a koje je Srbija ratifikovala su: Univerzalna deklaracija o pravima čoveka, Evropska socijalna povelja, Standardna pravila UN-a o izjednačavanju mogućnosti za osobe sa invaliditetom (nisu pravno obavezujuća), Konvencija o pravima osoba sa invaliditetom, Evropska socijalna povelja, Preporuke o koherentnoj politici za osobe sa invaliditetom, i dr.

Od dokumenata Saveta Evrope u oblasti zaštite osoba sa invaliditetom značajno je pomenuti Plan akcije Saveta Evrope za unapređenje prava i punog učešća osoba sa invaliditetom: poboljšanje kvaliteta života osoba sa invaliditetom u Evropi 2006-2015, kao i temeljnu Povelju o osnovnim pravima Evropske unije iz 2000. godine u kojoj se invaliditet izričito pominje kao jedan od osnova zabrane diskriminacije (član 21) i u odredbi o pravima na beneficije za lica sa invaliditetom (član 26) radi obezbeđivanja veće nezavisnosti i učešća u životu zajednice.¹⁷

Jedan od najznačajnijih dokumenata je Konvencija o pravima osoba sa invaliditetom, koja je ratifikacijom i donošenjem zakona o njenom potvrđivanju (2009. godine), postala pravno obavezujući dokument. Ova Konvencija je jedan od prvih dokumenata na međunarodnom nivou koja je u celosti posvećena osobama sa invaliditetom.

¹⁶ Dragana V. Stanković, (2016), Uspostavljanje i održivost procesa deinstitucionalizacije i razvoja usluga u zajednici za osobe sa intelektualnim i mentalnim teškoćama, Doktorska disertacija, Univerzitet u Beogradu, Fakultet političkih nauka, str.116

¹⁷ isto,117

Član 19 ove Konvencije predstavlja glavni impetus za proces deinstitutionalizacije u Srbiji jer najeksplicitnije naglašava pravo na uključivanje u zajednicu, a države strane ugovornice imaju obavezu da “priznaju jednako pravo svim osobama sa invaliditetom da žive u zajednici, da imaju jednak izbor kao i drugi i preduzeće efikasne i odgovarajuće mere da osobama sa invaliditetom olakšaju potpuno uživanje ovog prava i njihovo potpuno uključivanje i učešće u zajednici, uključujući obezbeđenjem da:

(a) osobe sa invaliditetom imaju mogućnost izbora boravišta, kao i na to gde i sa kim će živeti, ravnopravno sa drugima, i da ne budu obavezne da žive u nekim konkretnim životnim uslovima;

(b) osobe sa invaliditetom imaju pristup većem broju kućnih, rezidencijalnih i drugih usluga za pružanje podrške od strane zajednice, uključujući ličnu pomoć koja im je potrebna za život i uključivanje u zajednicu, kao i sprečavanje izolacije ili izopštavanja iz zajednice;

(c) usluge i olakšice koje zajednica pruža stanovništvu u celini budu pod istim uslovima dostupne osobama sa invaliditetom i da zadovoljavaju njihove potrebe. “ (Sl. Glasnik RS – Međunarodni ugovori”, br. 42/2009, čl. 19, str.35).

5. Reformski kontekst deinstitutionalizacije

Reforma socijalne zaštite u Srbiji započete su krajem 2000. godine. U periodu od 2001 - 2013. rađeno je, skoro kontinuirano, na deinstitutionalizaciji odnosno realizaciji projekata koji su imali za cilj:

- ✓ smanjenje pritiska na smeštaj u ustanove socijalne zaštite,
- ✓ smanjenje broja korisnika smeštenih u ustanovama,
- ✓ razvoj usluga na lokalnom nivou.

Ovaj proces istovremeno je podrazumevao usklađivanje domaćeg zakonodavnog okvira sa međunarodnim. U tom periodu doneti su mnogi značajni zakoni.

- Prve reformske aktivnosti su počele 2003. godine usvajanjem Strategije za smanjenjem siromaštva.

- 2005. Strategija reforme sistema socijalne zaštite¹⁸
- 2005. Strategija razvoja zaštite mentalnog zdravlja¹⁹
- 2005. Vlada je usvojila Strategiju za unapređenje položaja osoba sa invaliditetom (2007-2015)²⁰
- 2006. Zakonom o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom²¹
- 2009. Zakona o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom²²
- 2009. Zakona o osnovama sistema obrazovanja²³
- 2011. Zakon o socijalnoj zaštiti²⁴
- 2013. Zakon o zaštiti lica sa mentalnim smetnjama²⁵

Prateći reformske procese Dom za lica ometena u mentalnom razvoju Otthon počeo je sa procesom deinstitucionalizacije u okviru IPA projekta „Unapređenje položaj korisnika Doma za lica ometena u mentalnom razvoju „OTTHON“ kroz stvaranje uslova za njihovo uključivanje u društvo i lokalnu zajednicu“ u trajanju od 21 meseca deo je aktuelnih procesa u Srbiji koji putem deinstitucionalizacije i prevencijom institucionalizacije želi unaprediti položaj lica ometena u mentalnom razvoju i pospešiti njihovo veće uključivanje u društvo i lokalno zajednicu.

6. Primeri dobre prakse

Sedamdesetih godina prošog veka, počinje proces deinstitucionalizacije i kritika institucija za lica sa mentalnim i intelektualnim teškoćama, u skandinavskim zemljama. To je period kada dolazi do institucionalne reforme. Ovi procesi su mogli da počnu pre

¹⁸ Sl. glasnik, br. 108/2005.

¹⁹ Sl.glasnik RS, br. 8/2007.

²⁰ Sl. glasnik, br. 1/2007.

²¹ Sl.glasnik br. 33/2006.

²² Sl.glasnik RS, br. 36/2009 i 32/2013.

²³ Sl. glasnik RS, br. 72/2009, 52/2011, 55/2013.

²⁴ Sl. glasnik br. 24/2011.

²⁵ Sl.glasnik RS, br. 45/2013.

svega zahvaljujući javnoj politici koja se zalagala za osnovna građanska prava, pravdi, odgovornosti države i normalizaciji uslova života izraženo u obliku socijalno-političkih ideja je poslužilo za definisanje principa normalizacije. Politika Vlada, pre svega u **Švedskoj** pažljivo je planirala proces deinstitutionalizacije. On je prvo odpočeo za osobe sa fizičkim i lakšim oblicima intelektualnog invaliditeta, donšenjem zakona o “otvorenoj zaštiti”, do zakona koji se odnose na zaštitu u sopstvenim domovima ili grupnim domovima i u novije vreme na stanovanje uz podršku. Dolazi do brojnih zakonodavnih promena koje su doprinele razvoju usluga u zajednici, koje su se paralelno razvijale sa gašenjem institucija i taj proces je trajao skoro 40 godina.

Sjedinjene Američke Države

U SAD početkom XX veku udvostručio se broj pacijenata na smeštaju u rezidencijalnim ustanovama. Broj ljudi u psihijatrijskim azilima se umnožio sa 74.000 pacijenata 1890. na 150.000 1904, a zatim na preko 267.000 do 1920. Procenjeno je da su 1920. ukupni troškovi brige o ljudima etiketiranih kao „duševni bolesnici“ premašivali vrednost poljoprivredne proizvodnje, a da je stopa ljudi sa dijagnozom „duševnih bolesnika“ rasla duplo brže od stope rasta ukupne populacije.²⁶ Prvi zakon u SAD kojim se štiti pravo osoba sa invaliditetom na obrazovanje i tretman u tipičnom okruženju donet je zahvaljujući John F. Kenediju čija je sestra imala smetnje u mentalnom razvoju. Deinstitutionalizacija osoba s invaliditetom je u SAD započela pre 40 godina.

Bilo je nekoliko ključnih faktora koji su je omogućili:

- usvojeni su zakoni koji su omogućili nove načine finansiranja službi koje su predstavljale alternativu institucionalizaciji
 - otkriveni su novi lekovi koji su omogućili bolju kontrolu simptoma i ponašanja
 - razotkriveni su stravični uslovi u institucijama što je dovelo do toga da se donose presude u kojima se navodi da institucije ne mogu da pruže odgovarajuću negu u skladu sa zakonima i Ustavom, koji štite prava svih građana i građanki SAD.
- Pored toga, okupio se veliki broj roditelja koji su želeli da svoju decu zadrže

²⁶ /<https://pescanik.net/medikalizacija – drustvo/>. Preuzeto sa sajta 21/09/2018/.

kod kuće i uključe ih u zajednicu. Oni su oformili organizacije koje su zastupale i borile se za reforme. Na kraju, osobe s invaliditetom su se, takođe, organizovale i počele da zastupaju svoje interese u politici koja je uticala na njihove živote.

Italija

Italija je jedna od prvih zemalja koja je počela sa procesom deinstitucionalizacije u psihijatriji i razvojem sistema mentalnog zdravlja u zajednici. Psihijatrijsko lečenje i podrška trebalo je da se izmesti iz psihijatrijskih bolnica i prenese na **centre za mentalno zdravlje u zajednici**, kako bi se osigurala integracija i povezanost sa drugim servisima i resursima u zajednici. Ovakva promena dovela je do promene uloga porodičnih lekara, po pitanju brige o psihijatrijskim pacijentima. Značajne promene započele su usvajanjem „Zakon 180“ 1978. godine. Zakon je predviđao uspostavljanje sveobuhvatnog i integrisanog sistema brige o mentalnom zdravlju, koji je trebalo da bude prilagođen i implementiran na regionalnom nivou, pokrivajući određeni procenat stanovništva.

Reforma u Trstu, kao glavno obeležje italijanske reforme, dovela je do zatvaranja psihijatrijske bolnice i razvoja mreže usluga u zajednici koje je organizovao sektor zdravstva, tako da se zadovolje sve zdravstvene i socijalne potrebe osoba sa ozbiljnim mentalnim smetnjama. Ova mreža uključuje centre za mentalno zdravlje, sa malim brojem kreveta, psihijatrijsko odjeljenje u opštoj bolnici, usluge stanovanja i širok spektar rehabilitacionih programa (profesionalno osposobljavanje i socijalne kooperative, između ostalog).

Reforma mentalnog zdravlja u drugim regijama pratila je iste ciljeve i strategije, uz određene varijacije shodno specifičnostima svakog regiona. Stoga se reforma psihijatrijskih službi u drugim regijama razlikovala po pitanju dinamike i konkretnih koraka u sprovođenju ovog procesa.

Razvoj psihijatrijskih službi u zajednici u regiji Emilia-Romana predstavlja dobar primjer faznog pristupa. Početkom 80-tih uspostavljeni su centri za mentalno zdravlje u zajednici, počelo se sa izmještanjem pacijenanta iz psihijatrijskih bolnica u manje, van-bolničke rezidencijalne jedinice i uspostavljanjem mreže psihijatrijskih odjeljenja u opštim bolnicama. Resursi za ostvarivanje ovih zadataka obezbijeđeni su postepenim oslobađanjem postojećih resursa zatvaranjem velikih psihijatrijskih bolnica i njihovim

preusmjeravanjem na novouspostavljene usluge mentalnog zdravlja u zajednici. Mnogi (ne i svi) profesionalci prihvatili su prelazak iz starih u nove službe, što je bilo praćeno intenzivnim treningom na novom radnom mjestu. Uspostavljen je **regionalni centar za psihijatriju** da koordinira i nadgleda kompletan proces. Ovaj centar je u nadležnosti lokalne administracije i njime uvek rukovodi stručnjak iz oblasti mentalnog zdravlja. Poslednja psihijatrijska bolnica u ovoj regiji zatvorena je 1997. godine, 19 godina od početka reforme.

U Italiji se i dalje razvijaju inovativne usluge koje pružaju sveobuhvatnu, multidisciplinarnu psihijatrijsku brigu i lečenje, ali i dalje postoje značajne geografske razlike po pitanju kvaliteta pružanih usluga.

Makedonija

Zaštita osoba sa intelektualnim i mentalnim teškoćama u Republici Makedoniji ima slične karakteristike kao i u našoj zemlji. Veliki broj korisnika je institucionalno zbrinut zbog nedostatka alternativa, malog broja hraniteljskih porodica i nemogućnosti života u sopstvenoj porodici. Kao nedostaci institucionalne zaštite navode se nedostatak individualnih tretmana, manjak stručnog osoblja, veliki broj korisnika, nedovoljan nivo osposobljenosti korisnika za samostalni život, dug boravak u instituciji, neodržavanje odnosa sa prirodnom porodicom i sl. Kako bi se otklonili ovi nedostaci i podigao kvalitet zaštite korisnika, država je krenula u pravcu deinstitutionalizacije.²⁷

Makedonija i pored donošenja zakonodavnih rešenja u procesu deinstitutionalizacije ustanva za lica sa intelektualnim i mentalnim teškoćama nije uspela da razvije usluge u zajednici odnosno nema resursa za inkliziju u zajednici. Može se konstatovati da Makedonija kao I Srbija na početku samog procesa deinstitutionalizacije. Uprkos postojećem razvoju usluga, uglavnom u manjim lokalnim sredinama, usluge u zajednici za osobe sa mentalnim smetnjama i dalje prevashodno pružaju rezidencijalne ustanove.

²⁷ Dragava V. Stanković, (2016), Uspostavljanje i održivost procesa deinstitutionalizacije i razvoja usluga u zajednici za osobe sa intelektualnim i mentalnim teškoćama, Doktorska disertacija, Univerzitet u Beogradu, Fakultet političkih nauka, str.94

Bosna i Hercegovina

Ratifikovana je Konvencija o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativni protokol uz Konvenciju od strane Bosne i Hercegovine 2010. godine. Ratifikacijom, Bosna i Hercegovina se obavezala da će izvršiti prilagođavanje postojećeg zakonodavstva, čime će se omogućiti osobama s invaliditetom učešće u društvu i zabrana svih vidova diskriminacije tih osoba. U Republici Srpskoj usvojena je Strategija za unapređenje društvenog položaja osoba s invaliditetom 2010.-2015. godine i Strategija unapređenja društvenog položaja osoba s invaliditetom 2017.-2026. godine; u Federaciji Bosne i Hercegovine usvojene su Strategija za izjednačavanje mogućnosti za osobe s invaliditetom 2011-2015. i i Strategija za unapređenje prava i položaja osoba s invaliditetom 2016-2021.godine. Pored usaglašavanja zakonodavnog okvira sa evropskim zakonodavstvom na planu deinstitucionalizacije uočeno je da se zaštita mentalnog zdravlja i dalje ne odvija u primarnim zdravstvenim institucijama, već se zakoni u najvećem delu odnose na položaj osoba u institucijama. Centri za mentalno zdravlje trebali bi biti servisi u kojima se pruža najveći broj usluga zdravstvene zaštite osoba sa duševnim smetnjama koje ne zahtevaju hospitalni tretman i koji bi zbog svoje dostupnosti trebali odgovoriti na najveći deo potreba stanovništva u vezi sa mentalnim zdravljem.. Iako je Bosna i Hercegovina mnogo uložila u razvijanje centara za mentalno zdravlje, najnoviji specijalni izveštaj o stanju prava osoba sa intelektualnim i mentalnim teškoćama pokazuje da i dalje postoji visok stepen neintegritanosti ovih institucija u proces zbrinjavanja osoba s intelektualnim i mentalnim teškoćama, a što je posledica ne samo njihovih slabosti, uslovljenih nedovoljnom razvijenošću vlastitih kapaciteta, već i nepostojanjem svesti drugih subjekata, a posebno građana o njihovom značaju. Sistem usluga u zajednici još uvek nije razvijen što je neophodan uslov deinstitucionalizacije²⁸

Primer dobre prakse u Republici Srbiji

²⁸ Jasminka Džumhur, Nives Juhic, Lubinko Mitrović, Zorica Tatic, Lejla Sajdiković Barjamnović (2018). Specijalni izveštaj o stanju prava osoba s intelektualnim i mentalnim teškoćama u Bosni i Hercegovini, Banja Luka.

Prvi srpski Centar za zaštitu mentalnog zdravlja u zajednici formiran je u najvećoj niškoj opštini Medijana. Pilot centar je formiran kao posebna organizaciona jedinica Specijalne bolnice za psihijatrijske bolesti „Gornja Toponica“ uz angažovanje stručnog kadra Bolnice, ali je dislociran iz bolničkog kruga i smešten u sam centar gradske opštine Medijana. Izmještanjem iz Bolnice, Pilot centar je predstavljen kao alternativa hospitalizaciji, povećana je dostupnost i naglašena orijentacija ka vaninstitucionalnom lečenju. Osnovna ideja pri formiranju centra bila je obezbeđivanje sveobuhvatnog psihijatrijskog tretmana za sve žitelje opštine Medijana, bez obzira da li se radi o lakšem ili težem poremećaju mentalnog zdravlja, nepsihotičnom ili psihotičnom. U ostvarivanju te ideje multidisciplinarni tim Pilot centra se rukovodio:

- Teritorijalnim principom,
- principom terapijskog kontinuiteta,
- individualizacijom tretmana,
- uvođenjem case management-a,
- 24-satnom dostupnošću za korisnike, i
- intersektorskom saradnjom.

Obezbeđujući po prvi put sveobuhvatni i, još važnije, kontinuirani psihijatrijski tretman za obolele od psihoza koji žive na teritoriji opštine Medijana, vrlo brzo se došlo do toga da skoro svi pacijenti iz ove opštine, koji su bili na dugotrajnoj hospitalizaciji u G. Toponici, napuste bolnicu i da sada žive u zajednici uz adekvatnu podršku članova multidisciplinarnih timova Centra.

U okviru projekta „Otvoreni zagrljaj“,²⁹ podržanog od strane Evropske unije, pokrenuta su još dva centra za mentalno zdravlje u zajednici u Kikindi³⁰ i Vršcu³¹.

Centar za mentalno zdravlje u Kikindi je počeo da radi sa korisnicima krajem maja 2015. godine. Otvoren je kao organizaciona jedinica SBPB „SvetiVračevi“ iz Novog

²⁹ <http://www.minrzs.gov.rs/lat/aktuelno/item/4050-otvoreni-zagrljaj-podrska-osobama-sa-mentalnim-problemima>

³⁰ <http://www.spbnoviknezvac.rs/centar-za-mentalno-zdravlje/>

³¹ <http://www.cmzvsac.org.rs/index.php/component/content/?view=featured>

Kneževca, u kojoj najveći procenat hitnih prijema, intervencija i povratnika čine pacijenti iz opštine Kikinda – što je i bila polazna ideja za otvaranje Centra za mentalno zdravlje baš u Kikindi. Projektne aktivnosti koje su podrazumevale rad sa korisnicima su nastavljene i po završetku projekta.

Multidisciplinarni tim radi sa korisnicima, čine ga voditeljke slučaja koje su ključni deo tima (medicinska sestra i viši terapeuti) psiholog i doktori (specijalisti psihijatrije i neuropsihijatrije). One sa korisnicima uspostavljaju međuljudski odnos poverenja, u kom se balansira između onog što korisnik želi i onog što multidisciplinarni tim misli da je za njega ili nju najbolje u datom trenutku, što sprečava pogoršanje bolesti i poboljšava kvalitet života. Voditeljke slučaja prikupljaju informacije o korisniku, pomažu u koordinaciji potrebnih usluga različitih članova multidisciplinarnog tima i prate korisnika u procesu oporavka, na osnovu individualnih planova lečenja.

Neuropsihijatar, psihijatri i psiholog rade sa parcijalnim radnim vremenom, odnosno prema određenom rasporedu rade i u Centru u Kikindi i u Bolnici u Novom Kneževcu, čime se ostvaruje racionalno korišćenje kadrova i nove službe razvijaju angažovanjem već zaposlenih zdravstvenih radnika i saradnika, ali se omogućava i uvažavanje principa terapijskog kontinuiteta, jer isti terapeuti leče korisnike i u vanbolničkim uslovima.

Za vreme trajanja projekta, tj. za deset meseci rada sa korisnicima (maj 2015.- mart 2016. godine) Centru za mentalno zdravlje u Kikindi se obratilo 278 osoba, sa različitim mentalnim poteškoćama, od kojih su 63 osobe prethodno lečene u SBPB „Sveti Vračevi“ u Novom Kneževcu.

U zavisnosti od potreba i kompleksnosti mentalnih poteškoća, koriste se različite usluge Centra za mentalno zdravlje. Usluge se mogu se podeliti :

- Specijalističko-konsultativnu ambulantu
- Kućne posete;
- Psiho-socio-rehabilitacioni tretman

Multidisciplinarni tim Centra za mentalno zdravlje nastoji da uspostavlja i održava saradnju sa svim relevantnim institucijama i službama u zajednici koje svojim uslugama

pomažu korisnicima Centra za mentalno zdravlje, kao i sa nevladinim organizacijama i pojedincima zainteresovanim za oblast zaštite mentalnog zdravlja.

Veliki deo energije i vremena tokom trajanja projekta tim Centra za mentalno zdravlje u Kikindi je uložio u savladavanje mnogobrojnih otpora.

Budući rad Centra za mentalno zdravlje biće prvenstveno usmeren na razvoj aktivnosti u zajednici, rad sa porodicama korisnika i na psihoedukaciju.

Osnovna promena u praksi je pomeranje fokusa sa bolesti na zdravlje, na prepoznavanje i korišćenje zdravih kapaciteta svakog pojedinca. Radeći na ovakav način i prateći ovu paradigmu, Centar za mentalno zdravlje je opravdao svoju osnovnu funkciju – u značajnoj meri je smanjen broj hospitalizacija.

Vršac - Specijalna bolnica za psihijatrijske bolesti „dr Slavoljub Bakalović“ dobila je sredstva Evropske unije zbog realizacije projekta „Unapređenje nivoa zaštite mentalnog zdravlja u opštini Vršac. Predviđeno je da se projekat realizuje 18 meseci i on predviđa osnivanje Centra za mentalno zdravlje, koji će biti fizički smešten u centru grada, iako će de iure, biti dependans Specijalne bolnice. Centar se bavi preventivnim aktivnostima, u smislu zaštite mentalnog zdravlja, kao i širenju i unapređivanju svesti o mentalnom zdravlju. Osim toga, u Centar svakodnevno dolaze lica sa mentalnim smetnjama, koja učestvuju u raznim oblicima terapije, ali i građani kojima su potrebne konsultacije, saveti i ambulantno lečenje.

Cilj projekta je uspostavljanje uslova za deinstitutionalizaciju pacijenata Specijalne bolnice za psihijatrijske bolesti „dr Slavoljub Bakalović“ Vršac, kao i destigmatizaciju i socijalnu inkluziju lica sa mentalnim smetnjama; Stvaranje uslova za za unapređivanje nivoa socijalne inkluzije lica sa mentalnim smetnjama u opštini Vršac daljim unapređivanjem preventivnih usluga koje omogućavaju relokaciju stacionarnih pacijenata bolnice nazad u njihove porodice i zajednice i Unapređivanje svesti o značaju mentalnog zdravlja.

Kao rezultat realizacije očekuje se da najmanje 30 pacijenata na stacionarnom lečenju u SBPB „dr Slavoljub Bakalović“ Vršac postanu redovni korisnici Centra za mentalno zdravlje i tako se reintegrišu u društvene tokove, te i unapređen nivo svesti društva o

destigmatizaciji lica sa mentalnim smetnjama, kao i opšte informisanosti o problematici mentalnog zdravlja.

Asocijacija za promociju inkluzije u Srbiji – API, bazirala je sve svoje aktivnosti na filozofiji inkluzije, prema kojoj je svim ljudima, bez obzira na njihove različitosti, mesto u zajednici. Zastupa usluge u zajednici za osobe sa teškoćama, poput stanovanja uz podršku, podrške radnom angažovanju, odnosno zapošljavanju, podrške samozastupanju, podrške socijalnom uključivanju, podrške aktivnom korišćenju slobodnog vremena, pri čemu nastoji da obezbedi maksimalne uslove za aktivno uključivanje i učešće osoba sa teškoćama u život lokalne zajednice I donošenje odluka bitnih za njihove interese. Stanovanje uz podršku API Srbije realizuje od 2004. godine, i tokom ovog perioda 23 osobe sa intelektualnim i drugim teškoćama izašlo je iz institucije i počelo da živi u otvorenoj sredini, u Beogradu. Ovi ljudi su živeli u 7 različitih stanova u Beogradu, sa podrškom obezbeđenom u skladu sa njihovim potrebama. Direktnu podršku pružaju stručni tim i edukovane asistentkinje-domaćice.

Celokupan program podrške zasnovan je na lično usmerenim planovima podrške, koji se prave za svakog od korisnika ponaosob. U okviru ove usluge, obogatili smo sadržaje aktivnosti korisnika novim uslugama, kao što je samozastupnički aktivizam, podrška ljudima koji su isključeni iz socijalnih zbivanja zbog svog invaliditeta, visok stepen različitih oblika angažovanja osoba sa teškoćama u otvorenom sistemu, čime oni postaju vidljivi, najviše kroz radno angažovanje i sportske aktivnosti. U tom smislu, u okviru API Srbije formirana je prva u Srbiji Grupa za samozastupanje osoba sa intelektualnim teškoćama, koju čini 16 članova. Pored ovog angažovanja, korisnici stanovanja uz podršku API Srbije radno su angažovani na obavljanju širokog spektra poslova u otvorenoj sredini u Beogradu, od rada u „Mekdonaldu“, preko rada u „Parking servisu“, u restoranima, privatnim firmama, do rada u velikim prodajnim objektima i kućama, poput „Zare“, ili „Home centra“. Od 24 korisnika, njih 22 je radno angažovano.

U junu 2018. organizacija je bila prinuđena da prekine uslugu stanovanje uz podršku na teritoriji grada Beograda. Pokazalo se da 14- godišnje dobro iskustvo nije dovoljno za donosioce odluka na lokalnu. Pokazalo se da su razvoj socijalnih usluga u zajednici, kao i težnja ka humanijim uslovima življenja osoba sa invaliditetom, samo deklarativni stavovi države. API je jedina organizacija u Beogradu koja je pružala uslugu stanovanje

uz podršku. Najveći broj drugih organizacija pruža usluge Dnevnog boravka. Nažalost, za najveći broj osoba koje borave u ustanovama za dnevni boravak karakteristična je velika isključenost iz svih drugih aspekata socijalnog života.

7. Izveštaj Zaštitnika građana o stanju u ustanovi u 2016 godini

Obilazeći ustanovu Zaštitnik građana je zaključio da lokacija na kojoj se nalazi ustanova ne omogućuje adekvatno učešće korisnika u socijalnoj zajednici niti kontakt sa spoljašnjom sredinom. Tom prilikom Zaštitnik građana dao je preporuku da Ministarstvo za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja zajedno sa Pokrajnskim sekretarijatom za socijalnu politiku, demografiju i ravnopravnost polova preduzme sve mere radi izmeštanja korisnika iz Doma, imajući u vidu da usled njegove neodgovarajuće lokacije, korisnicima nije omogućeno adekvatno učešće u socijalnoj zajednici niti kontakt sa spoljašnjom sredinom. Preporuke se dalje odnose na upotrebu srpskog jezika u komunikaciji sa osobljem i izmeštanjem korisnika iz udaljenih krajeva. Zaštitnik građana nalaže da Ministarstvo i Pokrajnski sekretarijat preduzmu sve mere kako bi se obezbedio potreban broj medicinskog, negovateljskog i drugog osoblja u skladu sa procenjenim potrebama za adekvatnim tretmanom korisnika i funkcionisanjem Doma. Dalje, Zaštitnik građana konstatuje da je potrebno da Ministarstvo za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja preduzme mere iz svoje nadležnosti u cilju donošenja propisa kojim će se urediti uslovi i postupak ograničavanja slobode kretanja i fizičkog sputavanja korisnika smeštenih u ustanovama socijalne zaštite domskog tipa. Zaštitnik građana uočio je da nemaju svi korisnici pravo na džeparac. S tim u vezi naložio je Ministarstvu da preduzmu mere kako bi se obezbedilo da svi korisnici Doma, koji shodno važećim propisima ostvaruju pravo na džeparac, isti bude priznat i omogućen. Sledeća preporuka odnosi se na saradnju sa centrima za socijalni rad i regulisanja pravnog statusa i stratelja korisnika. Potrebno je da centri za socijalni rad dostave informacije Domu, o regulisanju strateljske zaštite. Preporuke za minimalne strukturalne standarde odnose se na broj korisnika u sobi, nameštaj, razdavajanje korisnica od korisnika po sobama osim u slučaju bračne ili vanbračne zajednice. Preporučena je adaptacija sanitarnog čvora i odvajanje istih, posebno za korisnike i korisnice. Takođe, Zaštitnik građana obavezuje Ministarstvo

da obezbedi privatnost u kupatilima i toaletima. Zaštitnik građana dalje preporuku da zaposleno osoblje u Domu neće ubuduće angažovati korisnike u asistencijama prilikom obavljanja negovateljskih poslova. Značajnu pažnju Zaštitnik građana poklanja pitanju izolacije korisnika i preporučuje da će Ministarstvo za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja i Pokrajinski sekretarijat za socijalnu politiku, demografiju i ravnopravnost polova odmah preduzme sve potrebne mere i aktivnosti kako bi se u Domu „Otthon“ bez odlaganja prekinula nedozvoljena praksa držanja korisnika u izolaciji i kako bi se ovim korisnicima omogućio smeštaj i nega u manje restriktivnom okruženju i tretman koji odgovara njihovim potrebama i razvijanju njihovih kapaciteta, u skladu sa važećim propisima i standardima. Kada je u pitanju pristanak na medicinsku meru Zaštitnik građana pokreće inicijativu - Ministarstvo zdravlja u saradnji sa Ministarstvom za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja preduzeće mere u svrhu zaštite lica sa mentalnim i intelektualnim smetnjama i revidirati odredbe propisa koje na opšti način uređuju pristanak na medicinsku meru. Shodno važećim propisima, ukoliko su ta lica lišena poslovne sposobnosti, pristanak na medicinsku meru daje njihov staralac, koji je retko prisutan u momentu kada nad njima istu treba primeniti. Takođe, izuzetno je važno propisati ulogu lica sa mentalnim i intelektualnim smetnjama u donošenju odluke o primeni medicinske mere, odnosno u davanju pristanka na istu. U istom smislu treba unaprediti propise tako da se obezbedi pojačana zaštita tih lica prilikom primene medicinskih ili naučnih oglada. Takođe, Zaštitnik građana dalje preporuku za nabavku ortopedskih pomagala za nepokretne i polupokretne korisnike (invalidska kolica, hodalice i dr.), radi omogućavanja lakšeg kretanja korisnika u okviru Doma i van njega, kao i aparat EKG i bocu sa kiseonikom, kao i obezbeđivanje opreme i prostorije za stomatološki pregled. Preporuke se dalje odnose na sačinjavanje protokola o postupanju u slučajevima neočekivane (naprasne) smrti korisnika u ustanovama socijalne zaštite domskog tipa, kao i da organ lokalne samouprave na čijoj teritoriji se Dom nalazi, da obezbedi dostupnost ovlašćenih lekara radi stručnog utvrđivanja uzroka i vremena smrti, koji će vršiti preglede i izdavati Potvrde o smrti za korisnike preminule u ustanovi.

U junu mesecu Ministarstvo za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja odgovorilo je na izveštaj o poseti Domu za lica ometena u mentalnom razvoju Otthon. U svom odgovoru Ministarstvo naglašava, da će zajedno sa Pokrajinskim sekretarijatom za

socijalnu politiku, demografiju i ravnopravnost polova učestvovati u izradi plana transformacije koji će biti izrađen u narednom periodu u skladu sa Strategijom deinsitucionalizacije 2018.-2022 godine. Ministarstvo napominje da je nadležno za donošenje plana transformacije konkretne ustanove ali ne i za izmeštanje korisnika iz ustanove. Pokrajinski sekretarijat za socijalnu politiku, demografiju i ravnopravnost polova, naglašava da će preduzeti sve potrebne mere radi obezbeđivanja službene upotrebe srpskog jezika. Što se tiče preporuke br.3 o zapošljavanju dovoljnog broja zaposlenih kako bi se nesmetano odvijao radni proces prilagođen potrebama korisnika Ministarstvo naglašava da je u više navrata obraćalo Komisiji za davanje saglasnosti za novo zapošljavanje i dodatno radno angažovanje kod korisnika javnih sredstava Vlade Republike Srbije radi pribavljanja saglasnosti za zapošljavanje izvršilaca na nepopunjenim radnim mestima u ustanovama za smeštaj. Ministarstvo u preporuci broj 4 napominje da je obaveza svake ustanove da donese procedure o merama pojačanog nadzora u ustanovi. Takođe, naglašava da je pravo svakog korisnika u ustanovi da ima sredstva za lične potrebe što utvrđuje nadležni organ starateljstva a da se ustanova nije obraćala Ministarstvu vezano za problem sardanje sa centrima za socijalno rad. U odnosu na rešenja o lišenju poslovne sposobnosti Ministarstvo smatra da je obaveza ustanove da traži dopunu dokumentacije od organa starateljstva i obavesti nadležne institucije ukoliko ima problema u saradnji. Tokom narednog perioda Ministarstvo planira investiciona ulaganja kako bi se ispunili strukturalni standardi u ustanovama za smeštaj korisnika. Kada je u pitanju izolacija korisnika Ministarstvo upućuje na procedure ustanove koje se odnose na pojačani nadzor a nabavka ortopedskih pomagala u obavezi je Doma uz saradnju sa nadležnim organom starateljstva posreduje u ostvarivanju prava korisnika kod nadležne filijale Fonda za zdravstveno osiguranje.

8. Zatečena struktura korisnika u Domu za lica sa mentalnim teškoćama Otthon u 2018.

Tokom posete ustanovi 08.10.2018. dobijeni su podaci o korisnicima na smeštaju.

Ukupan broj korisnika na smeštaju na dan posete	291
Struktura korisnika prema polu	žene - 139 muškarci-152

Struktura korisnika prema stepenu podrške	I stepen podrške - 184 II stepen podrške - 64 III stepen podrške - 39 IV stepen podrške- 4
Struktura korisnika prema stepenu fizičke pokretljivosti	nepokretni -19 slabo pokretni-73 pokretni-201
Broj korisnika kojima je za kretanje neophodna upotreba kolica	20
Starosna struktura korisnika	18 god.-26 god. - 11 26god. -65 god. - 249 preko 65 god. -31
Struktura korisnika prema vremenu provedenom u Domu	manje od 6 meseci - 7 od 6 meseci do 1 godine - 15 od 1-2 godine - 10 od 2-5 godina - 32 od 6-10 godina - 34 11-19 godina - 71
Broj korisnika koji su napustili Dom u 2017. i 2018. godini	premešteni u drugu instituciju – 1 vratili se u porodicu – 1 smrt - 28
Broj korisnika lišeni poslovne sposobnosti	delimično-1 nisu lišeni (nisu pregledani) – 59 potpuno - 231
Broj korisnika pod starateljstvom	ima postavljenog staratelja - 227 bez postavljenog staratelja -59 produženo roditeljsko pravo -5
Broj korisnika koji imaju kontakte sa porodicom	ima kontakte - 151 Nema kontakte - 140
Dinamika kontakta	Redovno (najmanje jednom mesečno) se viđa sa srodnicima u domu i provodi vikende i praznike u porodici – 4 Redovno se viđa sa srodnicima u domu (najmanje jednom mesečno) – 9 Povremeno (manje od jednom mesečno) se viđa sa srodnicima u domu – 68 Retko se viđa sa srodnicima, bez predvidljive dinamike – 50 Ne viđa se sa srodnicima ali kontaktiraju putem telefona, interneta...- 20 Bez kontakta – 90 Nema srodnika - 50

Razlog smeštaja korisnika u ustanovu	Nedostatak porodičnog starnja -10 Neadekvatno porodično staranje – 10 Zlostavljanje u porodici- 2 Psihička izmenjenost -2 Korisnik nema bliže srodnike/deca, partner – 57 Porodica nije spremna da vodi brigu o njemu – 35 Porodica nema uslova/ima teškoća u organizovanju svakodnevnog funkcionisanja – 160 Ugroženost/nasilje u porodici – 4 Socio-materijalna ugroženost - 10
--------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

9. Analiza procesa deinstitutionalizacije

Kako je tokom projekta „Unapređenje položaj korisnika Doma za lica ometena u mentalnom razvoju „OTTHON“ kroz stvaranje uslova za njihovo uključivanje u društvo i lokalnu zajednicu“ (akronim: Open Arms StM – Otvoreni zagrljaj StM) u trajanju od 21 meseci sprovedeno istraživanje stanja i potreba na teritoriji opštine Bačka Topola, pokrenut je rad Centra / kancelarije za prevenciju (od institucionalizacije). Aktivnosti sa korisnicima (20) su se održavale 1-2 puta mesečno u vidu zajedničke radionice i pružala se podrška njihovim porodicama na terenu. Obilazak Centra /kancelarije za prevenciju od institucionalizacije na teritoriji Opštine Bačka Topola nije realizovan. Stručni tim Doma naglasio je da saradnja sa kancelarijom praktično ne postoji od kada se projekat završio (mart 2016). Za vreme trajanja projekta korisnici Doma Otthon koristili su usluge dnevnog boravka – jedanput mesečno. Ovaj Centar za prevenciju je pod lokalnom samoupravom i vodi ga Centar za socijalni rad i namenjen je potrebama lica sa intelektualnim i mentalnim teškoćama u Bačkoj Topoli. Korisnici ustanove od završetka projekta nisu se uključivali u aktivnosti dnevnog boravka a nisu se organizovale ni zajedničke akcije i aktivnosti.

U toku posete, u pratnji socijalnog radnika organizovan je obilazak novoizgrađene i adaptirane tri kuće u okviru projekta „Otvoreni zagrljaj“ koji se realizovao u periodu od 2014. do marta 2016. godine, u kojima je smešteno 12 korisnika. Jedna kuća se nalazi u samom selu Stara Moravica, integrisana u lokalnoj zajednici i pruža uslugu „Stanovanje uz podršku“. Zatečeno je četvoro korisnika, koji samostalno žive, kuvaju, sređuju i održavaju prostor u kući i oko nje. Zaposleni u Domu redovno posećuju korisnike i pružaju im podršku.

Ustanova ima izrađen Plan transformacije ustanove od 2015. do 2029 godine. U tom planu za 2015. godinu, predviđeno je bilo da 18 korisnika prođe obuke i da 14 korisnika bude izmešteno u tri objekta u Staroj Moravici. Takođe, predviđeno je zapošljavanje 2 stručna radnika i 4 negovatelja sa punim radnim vremenom, koji bi pružali podršku stanovanju u lokalnoj zajednici. Nažalost, ustanova nije bila u mogućnosti da zaposli nove stručne radnike i negovatelje (zabrana zapošljavanja doneta uredbom Vlade Republike Srbije), tako da iz sopstvenih resursa pokriva podršku korisnicima koji žive u lokalnoj zajednici.

Preostale dve kuće nalaze se u delu nekadašnjeg Doma za lica ometena u mentalnom razvoju, odnosno staroj zgradi u kojoj nisu više smešteni korisnici. Iako su ove kuće u dvorišnom delu Doma, one su takođe integrisane u lokalnoj zajednici. U svakoj kući živi po četvoro korisnika, koji uz pomoć radnog terapeuta organizuju samostalno svoj život. U jednoj kući je i bračni par korisnika. Korisnici samostalno žive, kuvaju, sređuju i održavaju prostor u kući i oko nje, samostalno se kreću u selu.

Tokom projekta 12 radnika je prošlo obuke koje se odnose na osamostaljivanje korisnika. Od 291 korisnika, 35 korisnika iz ustanove prošlo je proces pripreme za samostalan život, radionice su se realizovale u okviru projekta "Otvoreni zagrlaj" – 26 korisnika samostalno se oblači, isto toliko korisnika samostalno održava ličnu higijenu dok 29 korisnika je u stanju da samostalno održava higijenu prostora. Samo petoro korisnika koji su smešteni u Domu ima prijatelje izvan ustanove. Pre projekta u samoj ustanovi nisu se održavale radionice životnih veština / korisnici nisu učili na koji način da raspolažu sa novcem, kako se pegla, kuva, sređuje prostor, odlazak u nabavku. Korisnici nisu uključeni u aktivnosti lokalne zajednice, ne učestvuju u aktivnostima koje su van institucije. Takođe, primarna zdravstvena zaštita odvija se u instituciji, korisnici nemaju svog izabranog lekara, lečenje se ne odvija u zdravstvenoj ambulanti ili domu zdravlja. Sedmoro korisnika radno je angažovano u lokalnoj zajednici.

U samoj ustanovi korisnici su smešteni od dvokrevetnih do osmokrevetnih soba. Teško se održava privatnost u kolektivnom smeštaju, pogotovu u sobama sa većim brojem korisnika. Partnerski odnosi među korisnicima nisu zabranjeni, trenutno je u ustanovi 9 vanbračnih partnerskih veza. Mogućnost zajedničkog boravka u sobi i obezbeđivanje

privatnosti nisu mogući. U ustanovi postoji soba za posete, omogućeno je da srodnici koji dolaze u posetu prespavaju ako žele. Aktivnosti sa korisnicima najčešće se odvijaju u ustanovi. Sva druženja i organizovanje zabave su u okviru ustanive, nisu uključena druga udruženja ili lokalna zajednica. Takođe, korisnici iz ustanove ne pozivaju se na druženja u lokalnoj zajednici. Jednom mesečno proslavljaju se rođendani, kolektivno za taj mesec, proslavljaju se praznici u ustanovi. Jednom godišnje organizuju se roditeljski sastanci. Participacija korisnika najčešće se ostvaruje kada je u pitanju raspolaganje džeparcem, 35 korisnika je uključeno u proces donošenja odluke, na koji način će raspolagati novcem. Od tog broja 18 korisnika samostalno troši novac, dok ostalih 17 korisnika odlučuju koji će radnik iz ustanove biti zadužen za trošenje džeparca i šta će im kupovati. Korisnici, takođe participiraju u kojim aktivnostima će učestvovati, nakon procene stručnih radnika (izleti, proslave, dnevne aktivnosti, radionice...).

Dnevna rutina pokazuje da veliki deo dana korisnici provode u slobodnim aktivnostima u ustanovi, odnosno nisu pokriveni organizovanim aktivnostima. Radionice i radno-okupaciona terapija odvijaju se samo u prepodnevnom časovima, do ručka. U popodnevnom aktivnostima korisnici su prepušteni sami sebi. Zanimljivo je, da je odlazak na spavanje predviđen za 21 čas (u ustanovama za decu uzrasta od 7-18 godina, deca odlaze na spavanje u 22,00).

Ustanova nema izveštaje o toku realizacije projekta. Tražena dokumentacija, nije dostavljena, po rečima rukovodećeg kadra nalazi se kod partnera.

10. Faktori koji utiču na proces deinstitucionalizacije u okviru projekta “Unapređenje položaja korisnika Doma za lica ometena u mentalnom razvoju Otthon” – nalazi iz fokus grupe sa zaposlenima u ustanovi i korisnicima

Organizovane su dve fokus grupe u Domu za lica ometen u razvoju Otthon, Stara Moravica 10.12.2018 godine. Jedna grupa je bila sa zaposlenima iz ustanove i trala je 90 minuta. Grupa je imala 7 učesnika: jedna medicinska sestra, dva radna instruktora, tri socijalna radnika i jedan saradnik.

Druga grupa bila je sastavljena od 6 korisnika i trajala je 40 minuta. Tri korisnika je u programu “stanovanje uz podršku” a tri korisnice se nalaze u ustanovi i u fazi pripreme su za uključivanje u program “stanovanje uz podršku”.

Pre početka fokus grupa, učesnicima je objašnjen razlog okupljanja, cilj razgovora, vremenski okvir, svrha posete. Dogovorena su pravila rada, snimanje i beleženje podataka. Razgovor je obavljen u kancelariji socijalnih radnika. Diskusija u fokus grupama se vodila prema unapred pripremljenim pitanjima

Potrebni preduslovi za deinstitucionalizaciju iz ugla profesionalaca:

1. Stvaranje pozitivne klime u instituciji za sprovođenje deinstitucionalizacije
2. Procena korisnika i prilika za deinstitucionalizaciju
3. Donošenje plana transformacije ustanove
4. Razvoj mreža usluga u zajednici
5. Kontinuirana edukacija profesionalaca

Stvaranje pozitivne klime u instituciji za sprovođenje deinstitucionalizacije

U grupi je prvo razmatrano pitanje izbora saradnika angažovanih na projektu. Projekat je podržan od strane resornog Ministarstva za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja. Rukovodstvo ustanove i stručna služba, činili su projektni tim (project menadžeri i koordinatori). Informisanje zaposlenih ali i korisnika o realizaciji projekta doprinelo je da svi u okviru institucije budu obavešteni o aktivnostima koje će se preduzimati. Zaposleni u ustanovi na dobrovoljnoj bazi su se prijavljivali za učešće. Osnovni kriterijum za izbor saradnika odnosio se na njihovu sposobnost i sklonost za prihvatanjem promena. U prvoj fazi projekta svi angažovani stručnjaci bili su iz same institucije. “Ovaj način angažovanja sa jedne strane pokazao se kao dobar s obzirom da zaposleni u instituciji dobro poznaju korisnike a sa druge strane to je bila i slabost – stručni radnici i saradnici koji ne pripadaju instituciji donose novu energiju, nisu se još “zarazili” institucionalnom kulturom” (reči socijalne radnice). Ovo su uvideli i zaposleni u ustanovi, koji su izneli da su u početku postojali zaposleni koji su bili protiv deinstitucionalizacije, posebno samostalnijih korisnika. Ovi korisnici su pomogli u svakodnevnom domskom životu, što

je olakšvalo posao zaposlenima s obzirom da nedostatak kadra (misli se pre svega na negovateljice). Članovi fokus grupe izneli su da je jedna korisnica (samostalna u većini životnih aktivnosti) odustala od pripreme za stanovanje uz podršku, plašeći se da neće moći da samostalno raspolaže džeparcem, kupuje cigarete...pod uticajem negovateljice. U kasnijim faza projekta uključivani su stručnjaci koji nisu bili iz ustanove, kao podrška korisnicima u samostalnom životu (stanovanje uz podršku).

Učesnica focus grupe medicinska sestra je izjavila ***“Ja sam stara garda, zbrinjavanje je na prvom mestu, da budu na oku. Ovi mladi su me malo prodrmali i promenili mišljenje, postoje drugi i bolji načini”***.

“Projekat je promenio atmosferu u ustanovi, postignuti su standardi, zaposleni imaju nova znanja, veštine. Kadar se promenio, postao je osvešćen, postaneš svestan koliko mi zdravo za gotovo donosimo odluke za njih, njihov život. Ni nepitamo ih da li se slažu, ne damo im izbore”, radnici prepoznaju šta sve nisu znali.

Procena korisnika i prilika za deinstitucionalizaciju

Učesnici fokus grupe složili su se da je ovo značajna faza za proces deinstitucionalizacije. U prvom momentu birani su najsposobniji korisnici (III i IV stepen podrške). Na pitanje šta je sa korisnicima III stepena podrške, kojih u ustanovi ima 39, zašto svi oni nisu uključeni u projekat zaposleni su odgovorili da stepen podrške nije bio presudan kod izbora korisnika. Oni su prošli pripremu za samostalan život ali kod izbora korisnika za stanovanje uz podršku rukovodili su se principom međusobne povezanosti, saradnje i funkcionalnosti. Već u toku pripreme za samostalan život, pojedini korisnici su odustali a neki su i “ispali” iz izbora za uslugu stanovanje uz podršku. U ustanovi postoje korisnici koji su samostalniji ali su problematičnog ponašanja. Ovi korisnici održavaju ličnu higijenu, higijenu prostora, raspolažu džeparcem, odlaze samostalno u kupovinu ali biraju društvo sa problemima u ponašanju . Zaposleni pružaoci podrške plašili su se da bi mogli da prodaju stvari iz kuće, dvoje korisnika je zbog toga vraćeno u dom. U razgovoru su zaposleni izneli da su svesni kontrolišućeg ponašanja, da postoje predrasude kao i da postoji potreba da se korisnici zaštite od drugih u zajednici. Osećaju se odgovorni za korisnike, kako kažu ***„bolje je da sede kod kuće nego da se druže sa problematičnima“***. Ističu, da ovaj problem možda ne bi postojao da su podršku pružale

osobe koje nisu zaposlene u ustanovi. Očigledno je da kod zaposlenih koji dugi niz godina rade u ustanovi postoji potreba da „štite“ korisnike od izazova u svakodnevnom životu. Naravno, deo brige ide i iz činjenice da korisnici koji koriste uslugu stanovanje uz podršku još uvek se vode na smeštaju u ustanovi. Oni tako dobijaju deo hrane iz kuhinje, leče se u ustanovi, ne koriste usluge u zajednici. Deo kadra, negovatelja i dalje smatra da je za korisnike I i II stepena podrške bolja nega u instituciji (bolja nega).

Individualni planovi zaštite, rađeni su sa korisnicima koji su bili uključeni u pripremu za samostalan život. Korisnici su aktivno učestvovali u planiranju svoje budućnosti.

Lokalna samouprava ne prepoznaje proizvod koji su napravili korisnici iz ustanove (sapuni), ne zastupa interese korisnika i utiče da se ovaj proizvod dalje plasira, odnosno nađe na policama turističkog saveza ili kao deo koji opština poklanja partnerima. Oština ne prepoznaje rad osoba sa intelektualnim i mentalnim teškoćama, odnosno ne pruža podršku osetljivim grupama, ne prepoznaje vrednosti i na taj način otežava proces deinstitutionalizacije ustanova za lica sa intelektualnim i mentalnim teškoćama.

„Mislimo da im je svejedno a nije i oni znaju da cene bolje, modernije i lepše“, reči učesnice fokus grupe.

“Kada vidimo da su zadovoljni i kažu nam da se nikada više ne bi vratili u dom, a neki od njih su došli mladi i bili baš vezani, vidimo da se njihov život mnogo na bolje promenio”.

Donošenje plana transformacije ustanove

Plan transformacije ustanove donet je u maju 2015 godine. u sklopu projekta. Odnosi se na proces reformisanja mandata ustanove, odnosno usluga koje pruža. Plan se odnosi na period od 2015. do 2029 godine. Zaposleni sami kažu da su “naivno” ušli u proces transformacije pogotivu kada je u pitanju bila izgradnja kuća. U početku zaposleni su planirali da kupe kuće ali EU nije dozvolila, već je insistirala na gradnji, što je donelo nove probleme, u vidu raspisivanja tendera i nabavku građevinskih dozvola. Nepostojanje infrastrukture dodatno je zakomplikovalo celi proces gradnje. Kuće su građene po standardima koje predviđa pravilnik za uslugu stanovanje uz podršku. Ipak ustanova je racionalnim raspolaganjem uspeła da uštedi novac izgradnjom dve kuće i

ostalo je novca za adaptaciju trećeg objekta. Sva tri objekta su u Staroj Moravici. Zaposleni su izjavili “bilo bi mnogo jeftinije i brže da se kuće kupe, na taj način bi veći broj korisnika mogao da se izmesti”.

Članovi fokus grupe smatraju da *“država mora da zauzme stav kada je u pitanju deinstitucionalizacija. Mora u lokalnoj samoupravi da stoji ko finansira uslugu, regulisati boravak korisnika na adresi objekata stanovanja uz podršku, kako bi korisnici mogli da se prijave u policiji, koriste usluge Doma zdravlja”*. Dosadšnje sprovođenje usluge je *“samo izmenjena forma domskog smeštaja”*, naglašavaju učesnici fokus grupe.

Reči socijalne radnice *“Nije u redu da kažemo trajni smeštaj je super. Potrebno je da stalno preispitujemo odluke”*.

Opština Bačka Topola dalje određena sredstva za uslugu stanovanje uz podršku ali rukovodstvo ustanove ta sredstva koristi za potrebe doma.

Razvoj mreže usluga u zajednici

Kada je projekat počeo sa realizacijom išao je u dva pravca. Prvi pravac odnosio se na smanjenje broja korisnika u ustanovi, odnosno na obustavu daljeg prijema korisnika jer se samo pod tim uslovima može postići krajnji cilj započetih procesa. Obustava prijema korisnika trebala je da spreči ulaz u instituciju ali se ova mera pokazala neizdrživom s obzirom da kako kažu učesnici fokus grupe „ljudi nisu imali gde da budu, jedni izlaze i nemaju gde a istovremeno punimo ustanovu, nema usluga u zajednici“.

Drugi pravac odnosio se na razvijanje usluga u zajednici, odnosno formiranje Kancelarije za prevenciju daljeg smeštaja. Ova Kancelarija otvorena je u saradnji sa Opštinom Bačka Topola i centrom za socijalni rad koji je bio partner na projektu. Članovi fokus grupe ističu da im je bitno bilo da ih opština podrži i razume proces transformacije. U početku je bilo otpora, s obzirom da su u pitanju korisnici na trajnom smeštaju. Opština Bačka Topola dala je prostor, angažovani su bili radnici centra za socijalni rad u kreiranju kancelarije a usluge koja ona pruža finansirane su iz opštinskog budžeta. Ipak, postoji izvesno nezadovoljstvo kod članova fokus grupe u odnosu na aktivnosti Kancelarije. Smatraju da nije ispoštovan cilj njenog osnivanja (životne veštine, podrška roditeljima...).

Radno vreme Kancelarije pokrivaju radnici centra za socijalni rad, nema stalno zaposlenog kadra. Rad Kancelarije je prerastao u dnevni boravak, angažuju se ljudi iz centra a njen rad je značajan korisnicima iz okoline. Tokom trajanja projekta korisnici iz ustanove jedanput mesečno su odlazili u Bačku Topolu i družili se sa drugim korisnicima Kancelarije. Po završetku projekta saradnja između ustanove i Kancelarije ne postoji. Članovi fokus grupe kažu „*ne vole da nas vide roditelji dece sa teškoćama u razvoju, kada vide naše korisnike – vide budućnost svog deteta u instituciji*“.

U samom selu Stara Moravica protokili o saradnji sa drugim institucijama nisu načinjeni. Bilo je pokušaja da se postigne dogovor sa Komunalnim preduzećem gradske čistoće, kako bi se povremeno angažovali korisnici usluge stanovanje uz podršku i dobijali simboličnu nadoknadu. Pokušaj je propao, s obzirom da ovo preduzeće zapošljava već veliki broj osoba iz socijalno ugrožene kategorije stanovništva.

Takođe, protokoli o saradnji nisu načinjeni sa domom zdravlja, policijom, kao i drugim ustanovama značajnim za život u zajenici. Sportsko-rekreativna društva omogućila su i otvorila vrata korišćenja bazena kao i mogućnosti učestvovanja na svim javnim manifestacijama.

Sardanja sa porodicama korisnika otežana usled dugotrajnog smeštaja od 10-15 godina. Pojednim korisnicima roditelji su preminuli a sa drugim članovima porodice izgubili su kontakt. Međutim, postoje i korisnici (u mnogo manjem broju), koji odlaze i po mesec dana u porodicu, neki odlaze za praznike a neki na vikend. Roditelji ovih korisnika su stari, pokušali su da žive sa korisnicima ali su odustali usled problema koji su se javljali, nisu imali podršku u zajednici.

“Život je usko vezan za dom iako su izašli. Suština je da mi njima budemo samo prijatelji i da nisu upućeni na nas,” reči učesnika fokus grupe.

Kontinuirana edukacija profesionalaca

Članovi fokus grupe naglašavaju da su edukacije značajno doprinele “buđenju svesti da može i dugačije” ali samo kod zaposlenih koji su prošli obuke predviđene projektom. U toku projekta obučeno je 20 osoba za pruženje usluga „stanovanje uz podršku“, obukama su bili obuhvaćeni zaposleni iz ustanove i centra za socijalni rad Bačka Topola. Obuke su

doprinele dizanju stručnih kompetencija zaposlenih, postali su svesni prava korisnika, kao i značaja socijalizacije. **“Edukacije su pokazale da može i drugačije”**, konstatovali su učesnici focus grupe. Ustanova ima veliki broj zaposlenih (114) a samo je projektni tim prošao obuku (12). Obuke su se odnosile na obučavanje korisnika za samostalan život, održavanje stepena podrške, lični plan preseljenja i trebale su da povrate poverenje u sposobnosti korisnika.

Studijska putovanja, deo su edukacije i prenosa znanja iz drugih sredina koje su se uspešno nosile sa procesom deinstitutionalizacije. Ova putovanja odnosila su se na upoznavanje uspešne prakse socijalnog preduzetništva kada su u pitanju osobe sa intelektualnim i mentalnim teškoćama. U Mađarskoj su posetili fabriku za preradu voća na kojoj su angažovane osobe sa intelektualnim teškoćama.

Po povratku sa studijskog putovanja organizovane su radionice za procenu šta korisnici njihove ustanove mogu da rade. Korišćeni su sledeći kriterijumi: složenost posla, održivost, zarada, tržište.

Ipak, učesnici focus grupe najponosniji su na primenjena znanja u podršci korisnicima za osamostaljivanje. Na samom početku projekta počeli su da pripremaju korisnike za samostalan život. Učili su ih u domu održavanju lične higijene, higijene prostora, odabir i spemanje hrane, ponašanju na javnim mestima, odlazili u poštu, dom zdravlja, apoteku, prodavnicu, pijaca. Takođe, učili su korisnike da raspoložu džeparcem, kako se koristi veš mašina, bojler, klimu, grejanje itd. Sve ovo zaposleni su praktično radili sa korisnicima u domu a posebno su radili sa korisnicima koji su prešli na uslugu “stanovanje uz podršku”. Korisnici su stalno bili nadgledani u ovim aktivnostima, potrebno je bilo da prođu meseci napornog rada kako bi se navikli na boravak van ustanove. Rutina im je veoma značajna, a za dogovore oko svakodnevnih aktivnosti, pomoć zaposlenih im nije potrebna, angažuju se samo ukoliko postoji neki problem.

Na pitanje **“Šta je najveća vrednost projekta?”** svi učesnici focus grupe odgovaraju **“To što se niko od njih više ne bi vratio da živi u ustanvi, njihov život se mnogo promenio, poseduju veštine koje ne mogu da ispolje u instituciji. Sada nas zovu na kafu.”**

Na pitanje “Gde vide prostor za unapređenje rada na projektu?”, odgovaraju “U angažovanju dodatnih stručnjaka, koji bi pružali podršku korisnicima, pomagali im u

pronalaženju posla, plasiranju proizvoda koji bi korisnici pravili, povezivanjem sa lokalnom zajednicom.”

Tokom intervjua sa korisnicima identifikovane su sledeće teme:

1. životni kontekst i uslovi života
2. životne veštine
3. percepcija odnosa sa drugima
4. percepcija sebe

Životni kontekst I uslovi života

Učesnici focus grupe veliki deo života proveli su u institucijama. Pojedini od njih su I preko 10 godina na smeštaju. Samo jedan učesnik focus grupe ima redovne kontakte sa porodicom (ocem). Kod učesnika focus grupe koji koriste uslugu stanovanje uz podršku, zadovoljstvo stambenim uslovima je veoma izraženo I utiče na raspoloženje korisnika. Ovi korisnici imaju televizor, klimu, svako svoju sobu i prostor za svoje stvari, dnevni boravak, kupatilo, kuhinju I dvorište. Korisnici u dvorištu gaje zečeve, kokške, povrće I cveće.

Učesnice focus grupe koje su na smeštaju u instituciji, nisu zadovoljni stambenim prostorom. Veliki broj korisnika je u grupi (35), koji dele kupatilo, toalete, po petoro ih je u sobi, nema intime. Ove korisnice verbalizuju da žele da budu uključene u uslugu stanovanje uz podršku, uključene su u pripremne radionice, više se trude, dokazuju.

Životne veštine

Uslov za uključivanje korisnika u uslugu bio je savladavanje životnih veština potrebnih za samostalan život. Članovi fokus grupe koji su uključeni u uslugu prošli su višemesečnu obuku koja se sastojala iz održavanja lične higijene, higijene prostora, nabavke namirnica, raspolaganja novcem, kuvanja, korišćenja tehnike (usisivač, klima, bojler, veš mašina), odlazak u prodavnicu, apoteku, bazen. Ovi članovi su osposobljeni da samostalno vode domaćinstvo, raspolazu novcem, koriste medikamentnu terapiju. Iako ovi korisnici nisu radno angažovani, život u zajednici I kontakt sa drugim ljudima omogućuje im da se osećaju srećno I zadovoljno. Kada govore o životu van ustanove,

prisutano je zadovoljstvo i osmeh na licu. Dnevna zaduženja dele, te je tako neko zadužen da kuva, drugi usisavaju i spremaju prostor, jedni sređuju dvorište a zajedno odlaze u kupovinu i dogovaraju se oko izbora hrane.

Učesnice focus grupe koje se nalaze na smeštaju u instituciji uključene su u programe savladavanja životnih veština. Kako doživljavaju ustanovu može se videti iz rečenice koju je izgovorila korisnica ***”ja se nadam da ćemo da izađemo – ovo je zadnja šansa,”*** Ili ***”sada nam je poslednja nada, poslednja šansa”***. Mogućnost samostalnog života doprinosi da se više angažuju, trude, uče....

Percepcija odnosa sa drugima

Korisnici usluge stanovanje uz podršku na početku samostalnog života od cimera u kući krili su hranu po ormarima. Bila je to navika doneta iz ustanove, kolektivnog života gde nije moguće posedovati “lične” stvari a da ih drugi korisnici ne uzmu ili koriste. Potrebno je bilo vreme da prihvate da imaju svoj prostor, ormare i svoju hranu koju im niko neće uzeti. Naučili su da sarađuju, međusobno da se dogovaraju, imaju zajedničke aktivnosti, rituale – zajednička jutarnja kafa. Pozivaju u goste prijatelje i zaposlene iz ustanove na kafu i druženje. Jedna korisnica domskog smeštaja kaže: ***”Oni su svoji ljudi, imaju svoj život i svoju slobodu. Ja sam ih obilazila, išla sam kod njih na kafu.”***

Partnerski odnosi prisutni su kod korisnika usluge stanovanje uz podršku. Ovi partneri imaju svoju intimu, svoju sobu, dele isti prostor.

Učesnice fokus grupe koje se nalaze na smeštaju u instituciji izjavljuju da su bile u poseti korisnicima stanovanja uz podršku, tamo im se sve dopada. Nadaju se da će i one dobiti priliku da na taj način samostalno žive. U ustanovi ih ne posećuju prijatelji, druže se samo jedni sa drugima.

Iako se korisnici usluge stanovanje uz podršku najčešće druže sa drugim korisnicima, doživljaj svih je da sami odlučuju koga će da zovu u goste, čime će da ih posluže i koliko dugo će neko da ostane.

Percepcija sebe

Učesnici fokus grupe iz usluge stanovanje uz podršku doživljavaju sebe kao sposobne da žive samostalno. Ponosno izjavljuju da su mnogo naučili u projektu, zadovoljni su sobom

I načinom na koji trenutno žive. Osećaju se privilegovanim jer oni jedino žive u kućama van doma, a svi drugi korisnici teže tome.

Učesnice fokus grupe iz ustanove vide sebe kao osposobljene da žive samostalno, maksimalno se angažuju u programima, trude se da ostave dobar utisak. Mogućnost upravljanja svojim životom, sloboda izbora utiču na ove korisnice da sebe vide kao buduće “slobodne ljude”.

10. Zaključak I preporuke

U Srbiji i dalje postoje velike rezidencijalne ustanove za smeštaj korisnika a jedna od njih je Dom za lica ometena u mentalnom razvoju Otthon. Upravo je to razlog što je ustanova počela sa procesom transformacije i nastoji, da se izvršene promene usklade sa međunarodnim standardima, a sve u cilju sprovođenja procesa deinstitutionalizacije. Rezultat procesa transformacije ustanove Otthon trebalo bi da bude smanjenje stope institucionalnog zbrinjavanja i dužine boravka u instituciji kao i razvijanje usluga u zajednici “Stanovanje uz podršku”, sve do dostizanja promena u sferi društvenog života, promenu svesti, prelaska sa medicinskog na holistički pristup, zasnovan na principima prava i punog učešća, odnosno deinstitutionalizacije. Dosadašnji proces transformacije u ustanovi samo je delimično pobojšao uslove života osoba sa intelektualnim i mentalnim teškoćama koji su i dalje predmet višestruke diskriminacije, marginalizacije i socijalne isključenosti. Faktori koji utiču na proces deinstitutionalizacije odnose se na zakonodavna rešenja, ulogu profesionalaca u sistemu, do obezbeđivanja i organizacije samih usluga u zajednici. Svi ovi faktori su istovremeno uticali na kvalitet života i položaj osoba sa intelektualnim i mentalnim teškoćama u Domu za lica ometena u mentalnom razvoju Otthon.

1. Tokom dve godine realizacije projekta ustanova je znatno unapredila rad sa korisnicima sa intelektualnim i mentalnim teškoćama. Pre svega, promenila se atmosfera u ustanovi, došlo je do promene etičkih vrednosti kadra usled novih znanja i veština, postignuti su viši standardi u radu. Zaposleni koji su prošli obuke u potpunosti podržavaju proces deinstitutionalizacije. Obuke su doprinele razumevanju pozicije korisnika i razvijanju pozitivnih stavova u odnosu na proces deinstitutionalizacije.

- U tom smislu veoma je važno posvetiti pažnju **stalnom stručnom usavršavanju** osoblja a da bi to osigurali potrebno je da **kontinuiran razvoj kadrova** bude postavljen kao **obavezujući standard rada**. Potrebno je uključiti sve zaposlene u proces obuke, od negovatelja do rukovodstva kako bi svi imali isti referentni okvir iz koga polaze u zaštiti, zastupanju prava i interesa korisnika.

2.U toku realizovanja projekta, (kao jedan od projektnih zadataka), ustanova je donela plan transformacije za period 2015. do 2029 godine. On se odnosi na proces reformisanja mandata ustanove, odnosno usluga koje pruža. Plan transformacije ustanove predvideo je smanjenje broja korisnika (podaci za period evaluacije 2015, 2016) i zabranu prijema novih korisnika što se u praksi nije dogodilo. Ustanova je nastavila sa prijemom novih korisnika a broj korisnika koji je napustio manji je od predviđenog planom transformacije.

- Bitno je **realnije planirati** vremenski period potreban za realizaciju projekta ili obezbediti dodatne ljudske resurse. Planiranje – veze između troškova, potreba i rezultata. Nastaviti sa realizacijom usluge “stanovanje uz podršku” uz stalni pritisak na donosioce odluka o potrebi poštovanja standarda ove usluge. Izbalansirati prijem novih korisnika i otpust u novorazvijenim uslugama u zajednici.
- Nastaviti sa izgradnjom objekata za uslugu “Stanovanje uz podršku”, u lokalnoj zajednici.
- Poštovati standarde predviđene za broj zaposlenih u usluzi „Stanovanje uz podršku“ (nedostaje broj stručnih saradnika i stručnih radnika) angažovanih samo na toj usluzi.
- Neophodno je predvideti posebne mere koje bi bile usmerene na **obezbedjenje principa jednakosti i prepoznavanje potreba** posebno osetljivih grupa (osobe sa intelektualnim i mentalnim teškoćama) u budućim reformskim inicijativama. Uticati da lokalna zajednica postane “dostpna” korisnicima ustanove, tako što će ih uključivati u svoje aktivnosti.

3.Ustanova je tokom realizacije projekta uspostavila saradnju sa centrom za socijalni rad Bačka Topola koji je i bio partner na projektu. Takođe, saradnja je uspostavljena i sa

lokalnom samoupravom – opštinom Bačka Topola. Tokom realizacije projekta formirana je Kancelarija za prevenciju daljeg smeštaja. Ova Kancelarija funkcionisala je tokom trajanja projekta i njen rad finansirala je opština. Protokoli o saradnja sa službama u lokalnoj samoupravi nisu načinjeni (policija, ustanove kulture, dom zdravlja, nacionalna služba za zapošljavane...) iako je saradnja sa lokalnom samoupravom predviđena planom transformacije ustanove. Takođe, po završetku projekta prekinuta je saradnja sa Kancelarijom a lokalna samouprava nema sluha i ne prepoznaje rad osoba sa intelektualnim i mentalnim teškoćama, odnosno ne pruža podršku osetljivim grupama u procesu zapošljavanja i plasiranja proizvoda koje ova osetljiva grupa pravi.

- U ovom smislu uvek je potrebno da ustanova **uspostavi partnersku saradnju sa lokalnim akterima**, uključujući naročito politički i tehnokratski nivo javne uprave. Ovo je posebno značajno u delu saradnje sa **opštinom Bačka Topola**, kako bi usluga stanovanje uz podršku postala sastavni deo sistema socijalno zaštite. Kako je zakonskim i podzakonskim aktima predviđeno da se usluga stanovanje uz podršku finansira iz lokalnog budžeta u zavisnosti od stepena razvijenosti opština, odnosno republičkog budžeta, može takođe predstavljati smetnju za razvoj ove usluge. Potrebno je da opština Bačka Topola koja već izdvaja određena sredstva za uslugu stanovanje uz podršku, pojača monitoring sprovođenja usluge i korišćenje sredstava, kako bi se ispoštovao princip “novac prati korisnika”. Takođe, potrebno je uspostaviti saradnju sa opštinom u smislu da podrži rad i plasiranje proizvoda ove osetljive grupe korisnika.
- Potrebno je uvek **iznalaziti sistemska rešenja** pri razvijanju novih usluga u lokalnim zajednicama, uz unapred sprovedenu analizu problema održivosti istih. Posebno razvijanje usluge “stanovanje uz podršku”.
- Potrebno je usmeriti dodatne resurse na **promotivne aktivnosti, prezentaciju, i senzibilizaciju** potreba posebno osetljive kategorije korisnika i njihova ljudska prava, pravo na život u zajednici.

4. Veliki napredak tokom trajanja projekta postignut je u pružanju podrške korisnicima u osamostaljivanju. Priprema korisnika za samostalan život doprinela je

usvajanju životnih veština, samostalnosti, povećanog samopoštovanja, osnaživanja i kako su sami zaposleni primetili korisnici “poseduju veštine koje ne mogu da ispolje u instituciji”

- Nastaviti sa kontinuiranim pružanjem *podrške u procesu osamostaljivanja* za sve korisnike u ustanovi, bez obzira da li su uključeni u proces deinstucionalizacije.