

IZVAN DEINSTITUCIONALIZACIJE:

Nestabilna tranzicija ka sistemu
koji pruža mogućnosti
u jugoistočnoj Evropi

2004

VAŽNA NAPOMENA

Materijali objavljeni u seriji "Inicijativa za praćenje i posmatranje invalidnosti" nisu formalne publikacije Handicap International-a. Njih je proizvela Regionalna kancelarija Handicap International-a za jugoistočnu Evropu kao deo regionalne inicijative za sakupljanje znanja o invalidnosti u periodu tranzicije. Izveštaji i radni dokumenti predstavljaju preliminarnu analizu koja je namenjena akterima kako bi pospešila diskusije i debate. Nalazi, tumačenja i zaključci navedeni u ovom izveštaju u potpunosti pripadaju autorima i ne treba ih ni na kakav način vezivati za stavove Handicap International-a, njegove donatore ili partnere. Ukoliko želite da dobijete primerak ovoga izveštaja, molimo Vas da kontaktirate Regionalnu kancelariju Handicap Internationala za jugoistočnu Evropu ili posetite veb-sajt inicijative za praćenje i posmatranje invalidnosti.

INICIJATIVA ZA PRAĆENJE I POSMATRANJE INVALIDNOSTI

www.disabilitymonitor-see.org
editor@disabilitymonitor-see.org

REGIONALNA KANCELARIJA HANDICAP INTERNATIONAL-A ZA JUGOISTOČNU EVROPU

Vojvode Vlahovića 12
11000 Beograd
Srbija i Crna Gora
office@hi-see.org

KANCELARIJE HANDICAP INTERNATIONAL-A U JUGOISTOČNOJ EVROPI

Beograd, office.belgrade@hi-see.org
Priština, office.pristina@hi-see.org
Sarajevo, office.sarajevo@hi-see.org
Skoplje, office.skopje@hi-see.org
Tirana, office.tirana@hi-see.org

ZAHVALNICA

Izveštaj urađen pod vodstvom:

Alexandre Cote-a i Thierry Agagliate-a

Autori

Charlotte Axelsson, Pascal Granier i Lisa Adams

Istraživački tim

Ivana Milinčić, Damjan Tatić, Gradimir Zajić, Nexhat Shatri, Lidija Krstevska-Dojčinovska, Merita Myftari, Radovan Laušević i Enver Suljić

Saradnici

Anne-Claire Colleville, Raphaël de Riedmatten, Sylvie Jacquat, Laure van Ranst, Elizabeta Kačarova, Sonja Kosać, Iliriana Dalku, Dejan Babalj, Predrag Vidaković

kao i

Ekipa Handicap International-a iz jugoistočne Evrope, Polio Plus, IC Lotos, Centar za samostalni život Srbija, Udruženje studenata sa hendikepom Srbija, Udruženje studenata sa hendikepom Crna Gora, dnevni centar Aurora, Udruženje za promovisanje inkluzije, fondacija Karin Dom, fondacija Motivation iz Rumunije, Nacionalni centar za rast, razvoj i rehabilitaciju, PORAKA- Republički centar za podršku osobama sa intelektualnim invaliditetom, Pentru Voi fondacija, Save the Children Fund UK, HandiKos, dnevni centar Tiza Day Care iz Bijelog Polja, ICACBR/Queen's University, UNICEF, Fond za socijalne inovacije iz Srbije, Centar za međunarodnu rehabilitaciju, DUGA Sarajevo, Mental Disability Rights International i Centar za samostalni život iz Bugarske.

Korektura i priprema za štampu

Radovan Laušević, Suzana Marković i Toni Bačvarovski

Izveštaj je urađen zahvaljujući finansijskoj podršci

The Department for International Development of the United Kingdom, the U.S State Department preko the International Trust Fund i Handicap International-a

Prevod

Suzana Stojković, Merita Myftari i Petro Plasa

Fotografija na koricama

Christophe Smets - Demonstracije za pristupačnost u Tirani, Albanija

UVODNA REČ

INICIJATIVA ZA PRAĆENJE I POSMATRANJE INVALIDNOSTI U JUGOISTOČNOJ EVROPI

Uprkos različitostima, pokret osoba sa invaliditetom već decenijama lagano ujedinjava i uobličava svoj glas u svrhu promovisanja opštih promena paradigmi: od dobrotvornog i medicinskog pristupa ka razumevanju invalidnosti kao pitanja ljudskih prava. Prihvatajući i potvrđujući ovu promenu, Ujedinjene Nacije u tri protekle godine rade na definisanju konvencije čiji bi osnovni cilj bio da osigura da osobe sa invaliditetom u potpunosti uživaju svoja prava kao i svaki drugi član društva. Osobe sa invaliditetom širom sveta učestvuju u ovom procesu. Predstavljene kroz svoje organizacije i kroz lična svedočenja, oni zaključuju da na globalnom nivou diskriminacija, siromaštvo i isključenost iz društva i dalje predstavljaju glavne karakteristike za preko 500 miliona osoba sa invaliditetom širom sveta.

U okviru ovog globalnog pokreta neke inicijative su dospale na nacionalni i međunarodni nivo sa ciljem praćenja situacije osoba sa invaliditetom. Nedavno je organizacija International Disability Rights Monitor objavila regionalni izveštaj o stanju na američkom kontinentu u 2004¹.

U jugoistočnoj Evropi, nasleđe naglašenog zaštitničkog medicinskog pristupa invalidnosti pored teškog prelaska na tržišnu ekonomiju, uključujući kolaps sistema socijalne zaštite i 15 godina društvenog previranja, doprineli su činjenici da su osobe sa invaliditetom isključene iz društva, marginalizovane, i previše često zastupljene među najugroženijim kategorijama u regionu.

Sve zemlje u regionu suočavaju se sa sličnim izazovima kada je reč o tranziciji i pitanjima invalidnosti. Takođe dele i zajedničku perspektivu po pitanju procesa priključenja Evropskoj Uniji. Kao rezultat svega navedenog, reforme se odvijaju solidnim tempom u svim sektorima.

Uz stvaranje novog obrasca invalidnosti, javljaju se nove uloge i odgovornosti za relevantne učesnike iz javnog, privatnog i neprofitnog sektora. Novi politički, ekonomski i socijalni kontekst koji je u povoju širom regiona, pruža osobama sa invaliditetom i njihovim saveznicima jedinstvenu priliku da učestvuju u izgradnji jednog inkluzivnog društva, radije nego društva koje bi ih ograničavalo.

Inicijativa za praćenje i posmatranje invalidnosti (Disability Monitor Initiative) u jugoistočnoj Evropi usmerena je ka podržavanju lokalnih aktera da se suoče sa ovim novim izazovima. Cilj je da se prati na koji način lokalne organizacije, lokalne vlasti, vlade i međunarodne organizacije razvijaju i podržavaju društvene inovacije i reforme politike koje promovišu i omogućavaju puno učešće osoba sa invaliditetom.

Ovaj prvi izveštaj odnosi se na period nesatabilne tranzicije ka sistemu koji pruža mogućnosti i stvara olakšice za puno učešće osoba sa invaliditetom. Tokom prethodne decenije, pojavljivale su se mnoge inicijative u regionu usmerene ka razvoju usluga utemeljenih u lokalnoj zajednici, i ka inkluzivnom pristupu obrazovanju, na primer.

Međutim, retko se postavljaju sveobuhvatne strategije i politike koje prevazilaze humanitarni pristup deinstitucionalizaciji i streme ka izgradnji društva koje pruža mogućnosti i zasnovano je na pravima. Lokalni akteri koji su inicijatori ovih promena bore se za stvaranje službi utemeljenih u lokalnoj zajednici koje će biti održive, dok su postojeće ustanove socijalne zaštite još uvek daleko od zadovoljenja potreba osoba sa invaliditetom.

S obzirom na to da svaka lokalna inicijativa i reformski napor troše velike resurse, i s obzirom na to da je ove resurse teško pronaći u tranzicionom kontekstu u kome se nalazi jugoistočna Evropa, lokalni akteri imaju obavezu da podele iskustva i da uče jedni od drugih. Kroz inicijativu za praćenje i posmatranje invalidnosti (Disability Monitor Initiative), Handicap International predlaže oruđe, ili tačnije rečeno način, kako da stručnjaci na terenu i aktivisti dođu do odluka, a tvorci reformske politike prema tome, olakšaju razmenu znanja i najboljih praksi. Povrh toga, Inicijativa za praćenje i posmatranje invalidnosti poslužiće kao mehanizam za izgradnju mreža, i za uticanje na proces promena.

Ovaj prvi izveštaj predstavlja osnovu za buduća istraživanja, i tim Handicap International-a za jugoistočnu Evropu je svestan činjenice da neke vrlo zanimljive inicijative ili relevantni sektori možda neće biti obrađeni. Svi komentari, dodaci ili predlozi su zaista dobrodošli i možete ih slati na sledeću adresu: disabilitymonitor@hi-see.org.

Naposletku, Handicap International bi želeo da se zahvali na radu čitavom timu kao i svim lokalnim organizacijama, institucijama i pojedincima koji su doprineli svojim značajnim iskustvima i znanjem. Takođe bismo želeli da se zahvalimo Stejt Departmentu SAD kroz International Trust Fund kao i britanskom Odeljenju za međunarodni razvoj (UK Department for International Development) za pruženu finansijsku podršku.

Nastupilo je vreme promena i mi se nadamo da će ova inicijativa doprineti podršci svim akterima u njihovima naporima da ostvare održiv pokret ka jednom društvu za sve građane.

Alexandre COTE
Regionalni Direktor
Handicap International,
kancelarija za jugoistočnu Evropu

¹ Ovaj izveštaj je proizveo Centar za međunarodnu rehabilitaciju, Čikago. www.disability.ws

SADRŽAJ

Uvodna reč	5
UVOD I PREGLED	15
REČNIK POJMOVA	27
I DEO- PROMENA OBRAZACA INVALIDNOSTI KA PUNOM UČEŠĆU	31
1. Evolucija pristupa invalidnosti ka pravima i učešću	34
1.1 Ka jednom holističkom pristupu invalidnosti	34
1.2 Međunarodni pravni instrumenti	35
2. Korak iznad deinstitucionalizacije, neophodni razvoj sistema koji pruža mogućnosti	38
2.1 Institucionalizacija invalidnosti: sistem zaštite zasnovan na naglašeno zaštitničkom medicinskom pristupu invalidnosti koji vodi do isključenosti iz društva	38
2.2 Deinstitucionalizacija: neophodnost razvijanja usluga utemeljenih u zajednici.....	38
2.3 Ka jednom sistemu koji pruža mogućnost osobama sa invaliditetom da preuzmu kontrolu nad sopstvenim životom.....	41
II DEO - NESTABILNI RAZVOJ SLUŽBI ZASNOVANIH U ZAJEDNICI U JUGOISTOČNOJ EVROPI	45
1. Deinstitucionalizacija u jugoistočnoj Evropi	48
1.1 Procena službi zasnovanih u zajednici u jugoistočnoj Evropi.....	48
1.2 Međunarodni standardi i preporuke kao smernice za analizu	48
2. Zdravstvena nega: potreba da se obezbedi jednak pristup primarnoj zdravstvenoj zaštiti	49
2.1 Nasleđe prethodnih godina i trenutni kontekst	49
2.2 Inicijative za promenu	50
2.3 Šta dalje?	50
3. (Re)habilitacija: od zbrinjavanja u specijalizovanim bolnicama do sveobuhvatnih službi i usluga utemeljenih u zajednici	51
3.1 Nasleđe prethodnih godina i trenutni kontekst	51
3.2 Inicijative za promenu	53
3.3 Šta dalje?	57
4. Službe podrške: ka povećanju stepena samostalnosti osoba sa invaliditetom obezbeđivanjem boljeg pristupa	60
4.1 Nasleđe prethodnih godina i trenutni kontekst	60
4.2 Inicijative za promenu	61
4.3 Šta dalje?	62
5. Obrazovanje: od segregacije do inkluzije	67
5.1 Nasleđe prethodnih godina i trenutni kontekst	67
5.2 Inicijative za promenu	68
5.3 Šta dalje?	70
6. Profesionalna orijentacija i zaposlenje: od zaštićenih radionica do redovnog zaposlenja	77
6.1 Nasleđe prethodnih godina i trenutni kontekst	77
6.2 Inicijative za promenu	78
6.3 Šta dalje?	79
7. Udaljavanje od rezidencijalne nege: razvoj alternativnog smeštaja i stambenih apartmana zasnovanih u zajednici	83
7.1 Nasleđe prethodnih godina i trenutni kontekst	83
7.2 Inicijative za promenu	84
7.3 Šta dalje?	88

III DEO - OSTVARIVANJE PROMENE: KLJUČNI KORACI I PODELJENE ODGOVORNOSTI	91
1. Različiti akteri u tranziciji	95
1.1 Država	95
1.2 Lokalno civilno društvo	97
1.3 Međunarodna zajednica	99
2. Menjanje percepcije invalidnosti	104
2.1 Podizanje nivoa svesti o pitanjima invalidnosti	104
2.2 Informisanje i istraživanje o pitanjima invalidnosti	105
2.3 Obuka stručnjaka koji rade u službama koje se tiču osoba sa invaliditetom	108
3. Anti-diskriminatorno zakonodavstvo i merila za jednake mogućnosti	116
3.1 Inicijative za promenu	117
3.2 Šta dalje?	118
4. Preusmeravanje resursa	120
4.1 Kontrolisanje i praćenje ulaska u sistem	120
4.2 Potreba za standardima kvaliteta, akreditacijom i licenciranjem	121
4.3 Potreba za reformom penzijskog sistema za osobe sa invaliditetom	127
5. Korak napred: potreba za nacionalnom strategijom za oblast invalidnosti i nacionalnim savetom za pitanja invalidnosti	129
5.1 Ključni korak: razvijanje i sprovođenje Nacionalne strategije za oblast invalidnosti i osnivanje Nacionalnog saveta za pitanja invalidnosti	129
5.2 Inicijative za promenu	130
5.3 Šta dalje?	131
ZAKLJUČAK	133
PREGLED ZAKONODAVSTVA	135
DIREKTORIJUM dobrih praksi predstavljenih u izveštaju	159
BIBLIOGRAFIJA	163
ZAKONODAVSTVO	167
MEĐUNARODNI INSTRUMENTI	169
ANEKSI	
Aneks 1 - Standardna pravila Ujedinjenih Nacija za izjednačavanje mogućnosti za osobe sa invaliditetom ...	173
Aneks 2 - Agenda 22	187

SPISAK PRILOGA, PRIKAZA, ŽIVOTNIH PRIČA I FOTOGRAFIJA

Prilozi

- Prilog 1 Tipologija različitih pristupa invalidnosti i njihove metode intervencije
- Prilog 2 Obrasci invalidnosti određuju mesto osoba sa invaliditetom u društvu
- Prilog 3 Pokret za samostalni i samoopredeljujući život zasnovan na četiri glavna principa
- Prilog 4 Nastajanje situacije hendikepa
- Prilog 5 Prikaz švedskog iskustva pri zatvaranju rezidencijalnih ustanova
- Prilog 6 Službe i usluge zasnovane u zajednici unutar sistema koji pruža mogućnosti
- Prilog 7 Razvojna savetovališta u Makedoniji
- Prilog 8 Defektologija u jugoistočnoj Evropi
- Prilog 9 Nejasna pozicija banja unutar sistema rehabilitacione nege
- Prilog 10 Primer sistema rehabilitacije zasnovane u zajednici u Bosni i Hercegovini
Partneri u razvijanju službi i usluga na nivou zajednice
- Prilog 11 HandiKos- OOSI i pružalac usluga na Kosovu
- Prilog 12 Fondacija Karin Dom- dnevni centar u Bugarskoj koji pruža usluge rehabilitacije
- Prilog 13 Koncept personalne asistencije
- Prilog 14 Obrazovni program za visoko stručne orto-protetičare u Bukureštu
- Prilog 15 Projekat inkluzivnog obrazovanja u Bosni i Hercegovini - primer saradnje između NVO i države
- Prilog 16 Save the Children UK, Srbija i Crna Gora
- Prilog 17 Rezultati programa zaposlenja uz podršku Udruženja za promociju inkluzije- Zagreb, Hrvatska
- Prilog 18 Struktura zaposlenih u rezidencijalnim ustanovama u Srbiji
- Prilog 19 Program domova za samostalni život Udruženja za promociju inkluzije u Hrvatskoj
- Prilog 20 Hraniteljske porodice za decu sa invaliditetom u Rumuniji i Hrvatskoj
- Prilog 21 Fond za socijalne inovacije u Srbiji
- Prilog 22 Samopomoć i zastupanje za prava i jednake mogućnosti u jugoistočnoj Evropi (SHARE-SEE)
- Prilog 23 Informacija o strategiji Evropske Unije za oblast invalidnosti donetoj na 4. sednici Ad Hoc Komiteta na temu sveobuhvatne i integralne međunarodne konvencije o zaštiti i promociji prava i dostojanstva osoba sa invaliditetom
- Prilog 24 Nedostatak javnih informacija o državnim aktivnostima vezanim za pitanja invalidnosti u Bugarskoj
- Prilog 25 Izveštaj "Specifičnosti siromaštva među osobama sa invaliditetom" urađen u saradnji Centra za samostalni život Srbije i kancelarije OXFAM- a u Beogradu
- Prilog 26 Potreba za uključivanjem invalidnosti u svakodnevne tokove: slučaj centara za socijalni rad u Bosni i Hercegovini
- Prilog 27 Spori ali neophodni razvoj radne/okupacione terapije u jugoistočnoj Evropi
- Prilog 28 Promocija inicijative za inkluzivno obrazovanje u jugoistočnoj Evropi: sveobuhvatni pristup podizanju nivoa svesti i promeni prikazivanja osoba sa invaliditetom
- Prilog 29 Dekret o amerikancima sa invaliditetom (ADA)
- Prilog 30 Antidiskriminatorno zakonodavstvo u Evropskoj Uniji – Informacija sa 4. sednice Ad Hoc Komiteta na temu sveobuhvatne i integralne međunarodne konvencije o zaštiti i promociji prava i dostojanstva osoba sa invaliditetom
- Prilog 31 Konferencija "Pristup": međunarodna godišnja konferencija o pristupačnosti u jugoistočnoj Evropi
- Prilog 32 Šta mora da bude obuhvaćeno standardima kvaliteta kada je reč o uslugama za osobe sa invaliditetom ili uslugama koje su im prilagođene unutar redovnih službi
- Prilog 33 Novi nacrt zakona o penzijskom i invalidskom osiguranju u Srbiji, usvojen u Parlamentu 2003. godine
- Prilog 34 Inicijative za penzijsku reformu
- Prilog 35 Karakteristike dobrog plana politike lokalnih vlasti za oblast invalidnosti skiciranog u Agendi 22

Prikazi

- Prikaz 1 Fondacija Motivation Romania iz Bukurešta
- Prikaz 2 Centar za samostalni život u Srbiji
- Prikaz 3 Dnevni centar Aurora u Bukureštu, Rumunija
- Prikaz 4 Udruženje studenata sa hendikepom u Srbiji
- Prikaz 5 Službe u zajednici namenjene osobama sa invaliditetom u Rumuniji– fondacija Pentru Voi
- Prikaz 6 Transformacija rezidencijalnog zbrinjavanja u Albaniji
- Prikaz 7 Učešće OOSI u Strategiji za smanjenje siromaštva u Bosni i Hercegovini
- Prikaz 8 Partnerstvo u Crnoj Gori
- Prikaz 9 Podizanje nivoa svesti u Makedoniji
- Prikaz 10 Informisanje i istraživanje na Kosovu
- Prikaz 11 Reforma mehanizama kontrolisanja i praćenja ulaska u sistem u Srbiji

Sheme

- Shema 1 Izazov dvostruke tranzicije
- Shema 2 Promena obrazaca invalidnosti
- Shema 3 Upoređivanje tipičnih životnih ciklusa osobe rođene sa invaliditetom u institucionalizovanom sistemu nege i zaštite i u sistemu koji pruža mogućnosti
- Shema 4 Preduslovi kako bi osoba sa invaliditetom koristila adaptirani ili najčešće korišćeni redovni sistem prevoza
- Shema 5 Pristup po principu dvostukog koloseka: primer prevoza

Životne priče

- Životna priča 1 Izuzetan tok učenja i studiranja uprkos jakim predrasudama, iz Srbije i Crne Gore
- Životna priča 2 Postati nezavisan, iz Makedonije
- Životna priča 3 Preduzeća za zaštićeno zaposlenje– mutni poslovi, iz Makedonije
- Životna priča 4 Uticaj Komisije za kategorizaciju, iz Bosne i Hercegovine
- Životna priča 5 Borba za ostvarenje sna, iz Makedonije

Fotografije

- Majka u kolicima kuva, Serge Goloubenko
- Čovek igra košarku, Raymond Dakoua
- Dečak čita Brajevo pismo, Christophe Smets
- Učesnik demonstracija za pristupačnost, Christophe Smets
- Devojčica u školi, Christophe Smets

AKRONIMI I SKRAĆENICE

- ADA - Dekret o Amerikancima sa invaliditetom (Americans with Disabilities Act)
- ASCHF-R - Udruženje za podršku dece sa telesnim invaliditetom iz Rumunije
- BiH - Bosna i Hercegovina
- BJRM- Bivša Jugoslovenska Republika Makedonija
- CBR - Community-Based Rehabilitation
- CMR - Centar za međunarodnu rehabilitaciju
- CoE R (92) 6 - Preporuka Saveta Evrope br. (92) 6 o koherentnoj politici za osobe sa invaliditetom
- CSR - Centar za socijalni rad
- CSŽ - Centar za samostalni život
- DFID - Department for International Development
- DPI - Disabled People International
- EDF - European Disability Forum
- EU - Evropska Unija
- FMR - Fizikalna medicina i rehabilitacija
- FSI - Fond za socijalne inovacije
- IC Lotos - Informacioni centar Lotos
- ICACBR - Međunarodni centar za unapređenje rehabilitacije zasnovane u zajednici
- ICF - Međunarodna klasifikacija funkcionisanja, oštećenja i zdravlja (International Classification of Functioning, Disability and Health) (objavljena od strane Svetske zdravstvene organizacije)
- ICIDH - Međunarodna klasifikacija oštećenja, invaliditeta i hendikepa
- ISO - International Organisational Standards
- ISPO - International Society of Prosthetics and Orthotics
- MKS - Merenje kvaliteta sredine
- MNVO - Međunarodna nevladina organizacija
- MOR - Međunarodna organizacija rada
- MPGL - Međupartijska parlamentarna grupa za lobiranje
- NSH - Model Nastajanje situacije hendikepa
- NVO - Nvladina organizacija
- OEBS - Evropska organizacija za bezbednost i saradnju
- OOSI - Organizacija osoba sa invaliditetom
- PORAKA - Republički centar za podršku osobama sa intelektualnim invaliditetom
- PZZ - Primarna zdravstvena zaštita
- RZZ - Rehabilitacija zasnovana u zajednici
- SAA - Sporazum o stabilizaciji i pridruživanju Evropskoj Uniji
- SAP - Proces stabilizacije i pridruživanja Evropskoj Uniji
- SCF - Save the Children Fund

SEE - Jugoistočna Evropa (NAPOMENA: Regiona jugoistočne Evrope u ovom izveštaju odnosi se na sledeće zemlje: Albanijau, Bosnu i Hercegovinu, Bugarsku, Hrvatsku, Makedoniju, Rumuniju, Srbiju i Crnu Goru i Kosovo- pokrajinu pod upravom Ujedinjenih nacija)

SFRJ - Socijalistička Federativna Republika Jugoslavija

Share-SEE - Samopomoć i zastupanje za prava i jednake mogućnosti u jugoistočnoj Evropi (Self Help and Advocacy for Rights and Equal opportunities in South East Europe), projekat koji podržava pokret osoba sa invaliditetom u jugoistočnoj Evropi

SITAP - Projekat tehničke podrške socijalnom osiguranju

SLSP - Istraživanje o životnom standardu stanovništva

SSS - Strategija za smanjenje siromaštva

SZO - Svetska zdravstvena organizacija

UN - Ujedinjene nacije

UNDP - United Nations Development Programme

UNICEF - United Nations Children's Fund

UPI - Udruženje za promovisanje inkluzije

USH - Udruženje studenata sa hendikepom