

МА Љиљана Д. Ђумура ¹
мастер социологије
Друштво чланова Матице српске Бачка Паланка
Србија

Оригиналан научни рад
UDK: 316.42-056.26/.29

ОСОБЕ СА ИНВАЛИДИТЕТОМ КРОЗ ПРИЗМУ ДРУШТВЕНИХ ПРОМЕНА

Резиме: Иако се веома интензивно ради на промоцији и примени социјалног модела инвалидности (који је представљен у раду упоредо са медицинским обрасцем), још увек су у нашем друштву присутне разноврсне предрасуде и баријере са којима се особе са инвалидитетом и њихове породице сусрећу у свакодневном животу. У раду су представљени резултати неколико истраживања и социолошких студија спроведених у Републици Србији. Такође, дат је осврт на извештај који је поднела Влада Републике Србије у вези са применом Конвенције о правима особа са инвалидитетом. Сумиране су предности, недостаци и изазови, те функционисање система у пракси, како са становишта кључних актера система (државних и недржавних) тако и у контексту свакодневног живота особа са инвалидитетом.

Кључне речи: особе са инвалидитетом, модели инвалидности, Конвенција о правима особа са инвалидитетом, породица, Србија

УВОД

Бити родитељ детета са инвалидитетом значи бити потребнији родитељ, способнији да се суочи са преокретом своје животне судбине, спремнији да одређени начин препознаје и излази у сусрет специфичним потребама свог детета, да на одговарајући начин комуницира са својим дететом и спољашњим светом, са циљем да дете постане што комплекснија личност у границама својих психофизичких могућности.

(Јанковић Светлана)

Процењује се да у Србији 7-10% целокупне популације чине особе са инвалидитетом. Тачније, према последњем Попису² становништва из 2011. године у Србији је регистровано 571.780 особа са инвалидитетом³, што је 8% укупне популације (РЗС, 2013), док према процени Светске здравствене организације, у свету данас живи преко милијарду људи са неким видом инвалидитета, што чини око 15% укупне популације. Петровић (2016; 2017) наводи да је према подацима Светске здравствене организације утврђено „785 милиона лица са инвалидитетом (старости 15 и више година), при чему се процењује да 110 милиона људи (2,2%) има веома значајне потешкоће у функционисању и често у узимању пуног учешћа у друштву. Такође, процењује се да је око 95 милиона (5,1%) деце с инвалидитетом, од којих 13 милиона има тежи облик инвалидитета“ (2016: 42; 2017: 9).

Застрашујућа је чињеница да због немара и нехата већине становништва, због друштвене изолације, неинформисаности, предрасуда средине и вишеструке дискриминације, особе са инвалидитетом не успевају да буду равноправно укључене у свакодневне друштвене токове, што утиче на квалитет и начин живота, пре свега самих особа са инвалидитетом, а потом свих осталих чланова њихових породица, нарочито родитеља и старатеља. Камерун и Мос (2017) напомињу да је важно поставити следеће питање: „Које су последице оваквог става и каква би разлика била да се размишља у светлу потенцијала и ресурса?“ (Kamerun & Mos, 2017: 75).

Петровић (2007; 2016) на више места наводи да „када је о Србији реч, важно је истаћи да до пре неколико година није било званичних података о броју лица са инвалидитетом, што је доприносило мањој видљивости те популације и немогућности да се планирају систематске мере подршке, сниме њихове потребе, па и реализују истраживања на репрезентативним узроцима. Наведена околност на особен начин

2 Попис становништва, домаћинстава и станова у Републици Србији обављен је 2011. године и уједно је први попис који је садржавао питања која су се односила на инвалидитет. Прикупљени подаци, упркос одређеним мањкавостима, у великој мери илуструју положај особа са инвалидитетом у Србији и представљају први званичан извор података о особама са инвалидитетом.

3 У мају 2013. године, на основу коначних резултата Пописа 2011. године, објављена је књига „Инвалидитет“, о становништву Републике Србије према статусу инвалидитета и врсти проблема особа са инвалидитетом, до нивоа општина/градова. Поред тога, у децембру 2014. године објављена је мултидисциплинарна, аналитичка студија „Особе са инвалидитетом у Србији“. Сврха израде ове студије јесте да се анализом демографских, образовних, економских и других карактеристика особа са инвалидитетом допринесе бољем сагледавању њиховог друштвеног положаја, као и степена социјалне интегрисаности. Објављене публикације доступне су у папирној и електронској форми (www.stat.gov.rs и www.popis2011.stat.rs)

сведочи и о ставу друштва према овој групи, а неповољна образовна структура, њихова ниска запосленост, сиромаштво и искљученост из различитих сфера друштвеног живота, разлози су који оправдавају покретање социолошких истраживања заједнице лица са инвалидитетом (Петровић, 2007: 7; 2016: 42-43).

Још увек, када се говори о особама са инвалидитетом у Републици Србији, најчешће се анализирају и решавају изазови са којима се они суочавају на видљивом, лако приметном нивоу, без обраћања пажње на специфичности са којима се различите подгрупе ове велике популације сусрећу. По налазима истраживања организације Handicap International и Центра за проучавање демократских алтернатива, спроведеног 2001. године у дванаест општина, свега 33% деце са инвалидитетом заврши средњу школу, 90% редовних школа није приступачно, литература у доступним форматима готово да и не постоји, као ни систематичан приступ индивидуалном раду и пружању подршке деци и младима са инвалидитетом. Око 60% особа са инвалидитетом живи испод линије сиромаштва, док око 50% има основну школу или је писмено. Само 13% особа са инвалидитетом је запослено, а отприлике 60% не учествује у друштвеном животу заједнице! (Cusić, 2001, Ćumura Žižić, 2016a; 2016b).

Према Попису становништва из 2011. године 12,2% особа са инвалидитетом није похађало основно образовање, иако је обавезно. Уједно, овај број представља 41,9% укупног становништва Републике Србије које никада није ишло у основну школу. Скоро свака осма особа са инвалидитетом у Републици Србији старија од 15 година није похађала образовни систем, док тај проценат међу општом популацијом износи само 2,7%. Основну школу је завршило 20,6% особа са инвалидитетом, средњу школу 27,2%, док универзитетско образовање има свега 3,2% особа са инвалидитетом (Marković, 2014: 49, 56, 62, 65).

Важно је истаћи и дискриминацију према особама са инвалидитетом, присутну у језику и говору, односно коришћење политички некоректне терминологије. „Испитивање ставова и социјалне дистанце према особама с инвалидитетом у Новом Саду на узорку од 300 пунолетних грађана/ки између 18 и 60 година у оквиру ЦЖУ локалне кампање Како те видим? показало је да 66,5% испитаних у именовању особа са оштећењима користи термине: хендикепирани, особе са посебним потребама, а 9,9% користи пејоративне изразе попут: јадници, греота, ретардирани, несрећници, оштећени, онеспособљени, специјалци, онемогућени“ (Ружичић-Новковић, 2014: 12).

Једно друго истраживање, под називом „Ставови и социјална дистанца према особама са инвалидитетом код становника Новог Сада“, које је 2003. године спровела психолог Божана Ињац показује прилично забрињавајуће резултате, кад су у питању ставови и однос према особама са инвалидитетом и њиховим породицама. „Анализа резултата показује да су најмање прихваћене социјалне релације заједнички рад на послу и склапање брачне заједнице са представницима датих група. [...] Такође, у односу на склапање брачне заједнице најмања дистанца је код особа са оштећењем слуха (43.52% позитивних одговора) док је тај однос за слепе особе 29.24%, а за кориснике инвалидских колица свега 21.26%. Иако је бројчано мали, проценат (око 1%) неприхватања особа са оштећењем вида и слуха као становника моје земље и улице указује на постојање екстремно негативног става код извесног броја анкетираних. Проценат оних који не би прихватили да у њиховом улазу живи особа са неком од наведених врста инвалидитета креће се око 15% што, такође, представља значајан проценат оних који одбијају и социјалне релације које не подразумевају нужно близак контакт“ (Injac, 2003: 9-10).

У социолошкој студији о особама са инвалидитетом, Јасмина Петровић (2017) представља искуства и животне приче 30 казивача који су особе са инвалидитетом и констатује да је суочавање са инвалидитетом посредовано социјалним искуством и контекстом. „Сажимање искустава казивача указује на понављање модела животне историје у којој је друштвени положај особе битно одређен факторима социјалног окружења, тренутком настанка инвалидитета и његовом тежином. [...] Видљиве и невидљиве препреке у непосредном окружењу и неизграђеност структурних претпоставки које олакшавају успостављање везе са социјалним миљеом жаришна су места у личним исповестима особа са инвалидитетом“ (Петровић, 2017: 265-266).

Станимировић и сарадници (2018) су недавно спровели истраживање социјалне дистанце већинске популације према слепим особама и направили поређење понашања и ставова од пре три деценије и данас. „Након три деценије значајно је смањена општа социјална дистанца и социјална дистанца према слепим особама за шест релација (брак детета, образовање и васпитање детета, претпостављени на послу, одборник у општини, помоћ на улици и живот у специјалним установама), за три више нема одбацивања (пријатељство са слепом особом, одлазак на славље и уверење да су Спартанци били у праву када су убијали слепорођену децу), док је дистанца значајно повећана само за

једну ситуацију (дељење хотелске собе)“ (Станимировић и сарадници, 2018: 97). Позитивне промене код већинске популације и мању социјалну дистанцу аутори истраживања приписују нижем степену агресивности испитаника и вештини људи данашњице у давању друштвено пожељних одговора (Исто, 2018).

ОД (БИО)МЕДИЦИНСКОГ КА СОЦИЈАЛНОМ МОДЕЛУ ИНВАЛИДНОСТИ

Као што се види из представљених истраживања, а и лично искуство то показује⁴, особе са инвалидитетом представљају групацију у нашем друштву која је прилично изолована, дискриминисана, осуђена, недовољно укључена, а није ретко да се на особе са инвалидитетом гледа са страхом, подсмехом, сажаљењем, што је било присутно и кроз различите историјске периоде.

„Историјски подаци о примитивним заједницама указују на то да је особа са недостатком схватана као болест, као ‘уста која треба хранити’, а за узврат се не добија никаква корист. У античким заједницама, где је култ лепоте и здравог тела био посебно негован, особе са недостатком су биле излагане јавном подсмеху и порузи. Оваква реакција задржала се и у средњем веку. Почети самарићанског организовања јављају се у 18. и 19. веку, нарочито у оквирима цркве, и трају све до 20. века. [...] Може се, заправо, рећи да је, кроз читав дуги период, историјски одговор на инвалидност имао карактер милосрђа и то како индивидуалног, тако и државног, организованог. [...] Развој специјализованих институција за смештај особа са инвалидитетом учинио је да се те особе држе изоловано, ван главних токова друшва. И ма колико су, у одређеним историјским периодима и у одређеним социокултурним срединама, таква решења била потребна и ма колико су им намере биле добре, она су само потенцирала проблем изолације и недовољног укључивања особа са инвалидитетом“ (Cusić, 2001: 18-19).

Петровић (2017) истиче да је „инвалидитет друштвени феномен који се дотиче такорећи свих области друштвеног живота. Особе са инвалидитетом које су успевале да преживе (избегну праксу суровог убијања), веома дуго током историје опстајале су углавном скрајнуте на ободу заједнице. Евентуални видови подршке усмерене ка особама са инвалидитетом директни су одраз културног, религијског и политичког

4 Ауторка је ову тематику детаљније представила у: Ćumura Žižić, Lj. (2003; 2009; 2012; 2016a; 2016b; 2016в) и Ђумура, Љ. (2017; 2018).

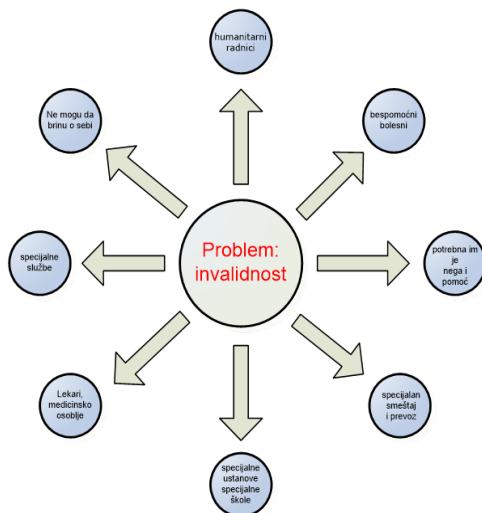
контекста“ (Петровић, 2017: 50).

Како Петровић и Шаћири наводе (2013: 35) хуманији третман према особама са психичким тешкоћама је било могуће применити тек средином 19. века када је, по речима Фукоа, „човек постао одговоран за своје лудило“, а такође је приметно побољшање након Другог светског рата, када се почело више говорити о људским правима уопште, „као и о правима особа са психичким сметњама и почело радити на њиховој правној заштити и заштити од дискриминације“ (Petrović & Šaćiri, 2013: 35-36). Међутим и даље, у нашој земљи, особе са инвалидитетом (физичким и/или менталним) спадају у најстигматизованије социјалне групе.

Овакав приступ је последица употребе (био)медицинског модела односно медицинског обрасца инвалидности, на ком је првобитно био утемељен систем социјалне заштите у Србији. Иначе, модели или обрасци инвалидности представљају „скуп претпоставки, вредности, концепата и пракси који сачињавају начин размишљања и говорења о инвалидности унутар једног друштва и посебно међу доносиоцима одлука, стручњацима и самим особама са инвалидитетом“ (Axelsson, 2004: 28). По медицинском моделу особа са инвалидитетом се посматра као проблем, а инвалидитет се третира као болест, повреда, нарушавање здравља, те је због тога све подређено медицинском третману, лечењу и рехабилитацији. Како Шушњевић у својој докторској дисертацији наводи: „Медицински модел (подвукла Љ.Ђ.) сагледава инвалидност као индивидуални проблем, директно проузрокован болешћу, повредом или неким другим оштећењем здравља и због тога захтева медицинску помоћ и негу коју пружају професионалци. [...] Све ово значи да је инвалидност виђена као лична трагедија. Прво, инвалидност се види као проблем на индивидуалном нивоу, друго, изједначава се са индивидуалним функционалним ограничењима, и треће, медицинско знање и пракса одређују могућности лечења и неге“ (Šušnjević, 2015: 2).

Медицински модел у средишње пажње ставља инвалидитет, а не особу, што је детаљније приказано у графikonу који следи (Графикон 1).

Графикон 1. Медицински модел (образац) инвалидности

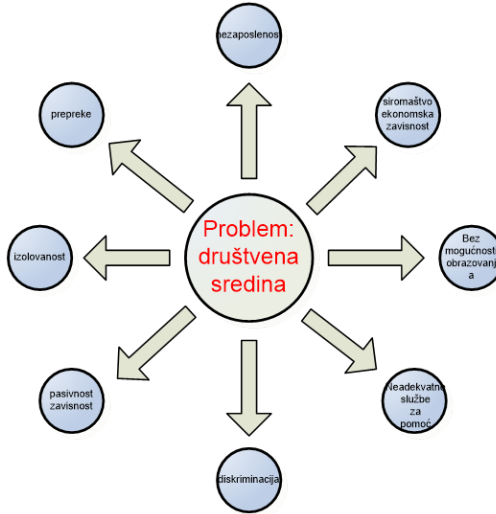


Извор: Рајков, Г. (2003). *Различити па шта? Нека размишљања о језику инвалидности*. У: Тркуља, Ј. (ур.) *Права особа са инвалидитетом*, Београд: ЦУПС, 71-79.

Под утицајем политичких и друштвених промена, у другој половини 20. века почиње да се развија социјални модел приступа инвалидности заснован на људским правима која припадају свима (Графикон 2). Ауторка је на неколико места (2016б; 2016в) социјални модел, односно образац инвалидности представила на следећи начин:

„Социјални модел као основни проблем наглашава однос друштва према особама са инвалидитетом. Инвалидност није лична карактеристика већ празан простор између индивидуалних капацитета и захтева околине. Разликује болест као тренутно стање од инвалидности, јер болест може бити узрок инвалидности али и други фактори могу утицати на њену појаву. Имплементација идеје инклузије у пракси видљива је у развоју социјалног модела у рехабилитацији и концепта у заједници утемељене рехабилитације. Социјални модел у рехабилитацији на особе не гледа кроз ‘оштећења, ограничења и тешкоће’, већ кроз способности, потенцијале, интересе и права па полази од претпоставке да су положај особе као и њена дискриминација друштвено условљени, тј. да су друштвене препреке те које у ствари онеспособљавају особе“ (Ćumurа Žižić, 2016в: 8-9).

Графикон 2. Социјални модел (образац) инвалидности



Извор: Рајков, Г. (2003). Различити па шта? Нека размишљања о језику инвалидности. У: Тркуља, Ј. (ур.) Права особа са инвалидитетом, Београд: ЦУПС, 71-79.

Анализирајући Графикон 2 приметимо да се у средишту проблема налази друштвена средина, а не инвалидитет, као у медицинском моделу. Друштво ствара различите препреке, видљиве и невидљиве (дискриминација, пасивност, зависност, изолованост, препреке – физичке, архитектонске и друштвене, комуникацијске баријере, незапосленост, сиромаштво, економска зависност, немогућност образовања/школовања, неадекватне службе за помоћ итд.). Међутим, као што друштво креира све те препреке, оно исто тако има и одговорност за уклањање тих препрека, јер тиме се омогућује особама са инвалидитетом да користе своја права на учешће и укључивање у све аспекте друштвеног живота и вођење самосталног живота.

У даљем тексту је приказана табела супротности (Табела 1) која приказује однос медицинског и социјалног модела, у оквиру ког је приметан и помак у терминологији односно језику инвалидности.

Табела 1. Табела супротности

МЕДИЦИНСКИ МОДЕЛ	СОЦИЈАЛНИ МОДЕЛ
Пацијент	Корисник/ца

Оспособљавају вас све док се не уклопите у средину или не одустанете,	Мењате животно окружење
Признаје се само стручност професионалаца који нису особе са инвалидитетом	Стручност и искуство самих особа са инвалидитетом
Милосрђе	Права
Институције	Самосталан живот / локална заједница
Болесни људи о којима се брине	Људи којима је потребна асистенција
Излечени и рехабилитовани	Самостални и укључени
Пасивна зависност	Активни грађани/ке
Одлуке донете уместо Вас	Самоопредељење
Услуге којима руководе професионалци без искуства инвалидности	Услуге контролисане од стране корисника/ца
Без политичке активности/свести	Подизање свести, заступање, подршка међу особама са инвалидитетом
Жртва	Особа која има права
Издајање	Учешће
Изолација	Укључивање
Ми знамо шта је најбоље за Вас	Ми знамо шта је најбоље на нас
„Да ли му/јој је потребна помоћ“ (обраћање пратиоцу)	Да ли Вам је потребна помоћ“ (директно обраћање особи са инвалидитетом)

Извор: Разумевање инвалидности – социјални модел, ОХФМ, Београд

Иако се веома интензивно ради на промоцији и примени социјалног модела инвалидности, још увек су у нашем друштву присутне разноврсне предрасуде о особама са инвалидитетом и породицама особа са инвалидитетом. Управо те предрасуде онемогућавају потпуну укљученост особа са инвалидитетом у редовне друштвене токове.

СТАВОВИ СРЕДИНЕ ПРЕМА ОСОБАМА СА ИНВАЛИДИТЕТОМ

У поменутом истраживању које су 2001. године сповели Центар за проучавање алтернатива и међународна организација Handicap International наведене су следеће изјаве, које се, у нашој средини, везују за породицу у којој живи особа са инвалидитетом: „Мање вредна породица; испашта породични грех; генетски је кажњена; има ‘забрана’ на срећу; оправдано и неминовно жртвује интересе осталих чланова породице;

нема могућности да живи као остале породице у друштву; дугује захвалност ако је члан породице са инвалидитетом запослен или има 'своју' породицу, хиперсензитивни су и завиде другима; деца и млади треба да похађају специјалне школе и баве се специјалним занимањима“ (Cusić, 2001: 71).

У извештају Повереника за заштиту равноправности о дискриминацији особа са инвалидитетом у Србији (ПЗР, 2013) наведено је да „особе са физичким, интелектуалним и менталним инвалидитетом спадају у ред најугроженијих друштвених група“ и да су „изложене су дискриминацији у свим областима друштвеног живота“, што потврђују и ставови грађана „који особе са инвалидитетом препознају као једну од три најдискриминисаније друштвене групе, после Рома и сиромашних особа“ (ПЗР, 2013: 7). У Извештају за 2017. годину стоји да су „и поред свих мера које се предузимају у развоју инклузивног образовања, многа деца и млади са инвалидитетом и даље изван редовног система образовања, а постоје многе препреке и у погледу приступа високошколском образовању. Посебне мере за запошљавање особа са инвалидитетом дале су одређене позитивне ефекте, али је структурална и индиректна дискриминација особа са инвалидитетом у овој области и даље изражена, чему доприноси и погоршање економске ситуације у друштву. Законска мера заштите особа са инвалидитетом путем потпуног и делимичног лишења пословне способности у нескладу је са савременим међународним стандардима у овој области, а у приступу правди особе са инвалидитетом суочавају се са низом препрека, како због неприступачности објеката у којима се одвија рад судских и других органа јавне власти којима се особе са инвалидитетом обраћају, тако и због непостојања адекватних правила и асистивне технологије која обезбеђују да се поступци у којима особе са инвалидитетом учествују спроводе на начин који задовољава стандарде правичности. Процес деинституционализације и успостављања сервиса неопходних за живот у заједници одвија се споро, што за последицу има да се велики број деце и одраслих са инвалидитетом налази у институцијама за смештај. Највећи број јавних објеката и површина и даље је недоступан јер се процес уклањања архитектонских баријера одвија споро, а у изградњи и опремању нових објеката и јавних површина понекад се не поштују стандарди приступачности. Жене са инвалидитетом двоструко су дискриминисане и суочавају са многим баријерама у остваривању својих права, као и са разним видовима родно заснованог насиља. Медији још увек не обезбеђују услове да особе са инвалидитетом остваре своје право на информисање јер су малобројни медијски прилози у формату који их чини доступним особама са инвалидитетом. Извештавање о

положају особа са инвалидитетом обилује стереотипним приказима ових особа као неспособних, жртава и пасивних прималаца социјалне или хуманитарне помоћи, а терминологија која се користи је увредљива и стигматизирајућа“ (ПЗР, 2017: 7-8).

Наведене предрасуде и ставови јавности су настали углавном због недовољне информисаности, недовољног контакта са особама са физичким и/или менталним инвалидитетом, историјских и друштвених дешавања која су утицала на креирање одређеног става. Често су те предрасуде и ставови донешени без претходног проверавања њихове тачности и без претходног размишљања о томе, крути су и нефлексибилни и због тога су отпорни према мењању, а оно што их најчешће прати су осуђивање и потцењивање и веома често етикетирање.

Искључивањем особа са инвалидитетом из животних активности и онемогућавање равноправног учешћа у редовним токовима живота долази до отуђења, психичког и социјалног, што доводи до последице неуспелог процеса социјализације личности. Оно за личност има значајне проблеме уклапања у средину. Психолошко отуђење прате недостаци емоционалних веза, неприхватање друштвених норми, одбацивање средине; док код социјалног отуђења до изражаја долази неприлагођавање у породици, као и агресивно понашање. У већини случајева, породицама особа са инвалидитетом је најтеже неприхватање, неразумевање и одбацивање њихових чланова који имају физички и/или ментални инвалидитет од стране средине, као и онемогућавање „нормалног“ функционисања и остваривања основних људских права, која и припадају особама са инвалидитетом и особама са сметњама у развоју (в. Ćumura Žižić, 2016a; 2016b; Ђумура, 2017; 2018).

У одговорима које смо добили кроз разговоре са породицама особа са инвалидитетом укљученим у пројекат „Сериси подршке – корак са самосталном животу“ (2011-2017) такође је присутно незадовољство родитеља и старатеља особа са инвалидитетом, како због неразумевања, незаинтересованости и равнодушности средине, тако и због недовољно развијених и неприлагођених (неприступачних) услуга на локалном нивоу (непостојање дневног боравка и услуге персоналне асистенције, онемогућен приступ локалним манифестацијама због бројних архитектонских баријера и неприлагођеног простора и програма). Породице особа са инвалидитетом су изоловане, препуштене саме себи и често омаловажаване, а средина је недовољно, неправилно или често и потпуно неинформисана о начину и квалитету живота, правима,

активностима, постигнућима и потребама особа са инвалидитетом (в. Исто).

УЛОГА И ЗНАЧАЈ ПОРОДИЦЕ

Породица спада у најинтересантније феномене људског друштва и има најважнију улогу у формирању личности. Анализирајући породице особа са инвалидитетом, можемо приметити да је, и у оквиру породице, понекад присутна дискриминација и искључивање њених чланова, који су особе са инвалидитетом, у зависности од типа породице, функције, историјског раздобља.

„За просечну сеоску породицу, инвалидитет једног њеног члана био је катастрофалан исход, чак гори од смртног случаја, имајући у виду да је требало издржавати особу која није била способна за адекватно привређивање. Већина становништва југословенске државе живела је на конзервативном селу тако да су се стереотипне представе о инвалидима споро мењале на релацији село-град, урбана средина некритички је преузела стереотипове о инвалидима као ‘сувишној’ и непожељној популацији. То се огледало и у сфери популације“ (Петровић, 2003: 2).

Данашња породица се налази пред великим задатком, поготово ако су то породице чији су један или више чланова особе са инвалидитетом. Многе такве породице се искључују из свог окружења, изоловане и одбачене још више утичу на формирање ставова других о особама са инвалидитетом.

„Негативни ставови у односу на особе са инвалидитетом базирани су на следећим претпоставкама: заснивање брака или веза са особом са инвалидитетом су крајње бесмислени јер они нису у стању да задовоље сексуалне и емотивне потребе партнера, није могуће бити инвалид и бити срећан, у улози родитеља особе са инвалидитетом нису успешне као особе без инвалидитета, особе са инвалидитетом су неспособне да привређују и буду корисни чланови друштва, инвалиди увек очекују привилегије због инвалидности и помоћ других, ако возе кола особе са инвалидитетом нису једнако поуздани и одговорни возачи као особе без инвалидитета, особе са инвалидитетом треба сажаљевати, инвалиди имају повлаштену позицију у нашем друштву, породица која има члана са инвалидитетом претвара се у његову жртву и живот подређује задовољавању његових потреба, инвалидност настаје као последица неке врсте ‘грешности’ и казне, улагати у школовање инвалида је бесмислено јер друштво од тога

нема никакве користи, инвалиди не могу водити самосталан живот и управљати својим поступцима одговорно. Присутно је и виђење особа са инвалидитетом као ружних људи, склоних претераном конзумирању алкохола, који се тешко могу уклопити у окружење и дружити са 'неинвалидима', контакт са њима се процењује као 'тежак' (Њјас, 2003: 13).

Социолошка студија коју је спровела Јасмина Петровић (2017) такође приказује доста негативан однос друштва према особама са инвалидитетом, а наводе се: „неостварене образовне аспирације, ниска запосленост, неукљученост у институције јавног и политичког деловања, низак степен активизма у свим областима, културна апстиненција, недоступност окружења, низак материјални стандард“ (Петровић, 2017: 262).

Разумљиво је да родитеље погађа инвалидитет детета, али је за дете и средину важан и неопходан дијалог, упознавање, отвореност, прихватање, подстицај. Неопходна је адаптација, јер свако затварање и проблеми у комуникацији и повлачење доводи до стварања предрасуда у окружењу, али пре свега неповољно утиче на особу са инвалидитетом. Проблем треба учинити видљивим и причати о њему, јер ће се на тај начин побудити свест људи и подстаћи на решавање одређеног проблема.

„Уколико би родитељи остали усамљени по питању бриге о својој деци, дошло би до регресије већ развијених вештина младих са сметњама у развоју, изолованости породице из друштва и продубљивања њиховог сиромаштва“ (Панин, 2009: 5). Стога, Барнс (Collin Barnes) и Оливер (Mike Oliver) „истичу да инвалидитет не може бити посматран искључиво као медицински проблем који утиче само на мали део становништва веће се мора схватити као питање грађанских права...“ (Петровић, 2017: 11).

ИСКЉУЧЕНОСТ ОСОБА СА ИНВАЛИДИТЕТОМ ИЗ ДРУШТВЕНОГ ЖИВОТА

Права и проблеми особа са инвалидитетом, а самим тим и права и проблеми њихових породица, су маргинализовани у нашем друштву. Многи су искључени из друштва и не могу да дају свој допринос због, већ поменутих предрасуда средине, комуникацијских баријера, ставова и односа креираних кроз различите историјске периоде, али исто тако и због постојања многих социо-економских и институционалних препрека. Ова врста препрека у исто време може помагати и одмагати у укључивању

особа са инвалидитетом у сфере друштвеног живота.

Изазови са којима се сусрећу особе са инвалидитетом су бројни. Најочигледнија и највидљивија форма дискриминације и искључивања, тачније лишавање учешћа у друштвеним активностима је присутно у физичком окружењу и архитектонским баријерама (постојање степеништа, уска врата, непостојање лифтова и косих равни/рампи, неприступачан јавни превоз, непостојање паркинг места, неприступачни тоалети, становање, немогућност уласка и/или изласка из зграде-куће, неприступачан радни простор, непостојање литературе на Брајевом писму, непостојање довољног броја тумача за гестовни говор...).

Исто тако искључивање је присутно у здравственим службама (једна од застрашујућих ствари је принудна контрацепција и стерилизација лица са инвалидитетом, спровођење различитих научних истраживања и нехуманих терапија, понашање особља које би требало да пружа подршку, удаљеност институције) или везано за јавне службе (недозвољавање изласка на изборе и гласање, вођења јавних послова, једнаког и општег бирачко право, неинформисаност о могућностима коришћења одређених услуга или права итд.).

Искључивање особа са инвалидитетом је присутно и на тржишту рада, поготово проблеми везани за запослење. Марковић (2014) истиче да је према подацима Пописа становништа из 2011. године број економски активних особа са инвалидитетом свега 9% (Marković, 2014: 70). Понекад су особе са инвалидитетом принуђене да прихватају послове које нико други не жели и то за минимална примања. Често сами послодавци имају предрасуде о радним способностима особа са инвалидитетом, а дешава се и да запосле некога из користи или сажаљења. Међутим, јавља се проблем и недостатка одговарајућих радних места, као и отпори да се социјална структура посла прилагоди опаженим/видљивим потребама особа са инвалидитетом.

Ни систем образовања није равнодушан према особама са инвалидитетом. Препреке које, поред недостатка евиденције и базе података, утичу на искључивање деце и младих са инвалидитетом су: низак број ученика са инвалидитетом у 'редовним' школама, неприпремљеност школа, кадрова и метода рада, мали обухват деце са инвалидитетом у предшколским установама, одвајање деце од родитеља и смештање у установе и домове, неадекватне психолошко-педагошке службе, неостварене образовне аспирације, постојање негативних

ставова и предрасуда.

ЗАКЉУЧНА РАЗМАТРАЊА

Особе са инвалидитетом треба да буду самостални и укључени, активни грађани. То се постиже управо применом социјалног модела инвалидности, односно тиме што им се омогућује избор, самостално доношење одлука, контрола над сопственим животом, да снесу одговорност за своје одлуке и избор који учине, али исто тако да имају и право на грешку. Породице особа са инвалидитетом заслужују поштовање, а не прекор и застрашивање. Колико је велика борба родитеља који су особе са инвалидитетом показује и изјава Алисон Лапер: „Већина особа са инвалидитетом које познајем изузетно су добри родитељи – а пошто нас посматрају, морамо за 150% да будемо бољи од свих осталих!“⁵

„Када особе са инвалидитетом ступају у интеракцију са (ограниченим) кругом породице и професионалним особљем, они пропуштају цењене улоге у друштву као што су: бити ђак у класичној школи, бити пријатељ, колега или комшија...! Бити дете својих родитеља, бити ђак у редовној школи у свом сопственом селу или околини, бити пријатељ у улици или члан локалног спортског тима обезбеђује везе и односе. Живот који је затворен, у оквиру породице или у изолованој институцији, не пружа прилике за преузимање вредних улога. Више улога значи и више симпатија! Учешће у друштвеним токовима повећава број цењених улога за људе са инвалидитетом. И повећава могућност састајања са другим цењеним људима. Одлазак на посао, у школу, учешће у спортским активностима, живот код куће у својој заједници, спремност да као породица са дететом са инвалидитетом живе у друштву захваљујући адекватној подршци, све то обезбеђује многе улоге, цењене улоге. Бити спортиста, комшија, корисник јавног превоза, бити колега, потрошач итд. значи преузети цењене улоге које обогаћују свачији идентитет“ (Стојановић и Вилен, 2011: 26).

Пуно учешће и једнакост постиже се учествовањем у друштвеном животу и развоју самих земаља, стицањем истих животних услова као и једнаким начином дељења резултата социјално-економског развоја. Због тога је потребно разумевање и прихватање особа са инвалидитетом, повећаног укључивања особа са инвалидитетом у мере активне политике

5 Доступно на: <http://zena.invalidnost.net/index.php/sekcije/roditeljstvo/469-alison-laper-o-roditeljstvu-depresiji-i-nezavisnosti> (15.7.2017)

запошљавања⁶, подићи ниво свести, њихово охрабривање и подршка, изједначавање и остваривање универзалних права и слобода јер ће се на тај начин особе са инвалидитетом подстаћи да изражавају ставове и да предузимају акције, чиме ће се омогућити адекватно укључивање у друштвене активности.

Имајући у виду Конвенцију о правима особа са инвалидитетом (Convention, 2006) а на основу поднетих извештаја, напредак се уочава у следећем: донета је Стратегија спречавања и заштите од дискриминације (2013) и Акциони план за примену Стратегије спречавања и заштите од дискриминације (2014-2018); признавање права на коришћење знаковног језика у поступањима пред државним органима кроз усвајање Закона о употреби знаковног језика у априлу 2015. године; измене Закона о спречавању дискриминације особа са инвалидитетом у фебруару 2016. године, којима се гарантује право особа са инвалидитетом, посебно слепих и слабовидних лица, на коришћење факсимила печата за потпис правних докумената и усвајање Закона о кретању уз помоћ паса водича у марту 2015. године, којим се признаје право на коришћење паса водича у јавном превозу и јавним објектима. Такође је битно напоменути и укључивање питања о особама са инвалидитетом у образац за Попис становништва, што је предуслов за прибављање релевантних података у будућности, а приметно је да опада број лица која су лишена правне способности и настојања да се затвори учине приступачним. Према подацима НСЗ у 2016. години „развијени су посебни пакети мера за особе са инвалидитетом почев од 2015. године, дошло је до повећаног укључивања особа са инвалидитетом у мере активне политике запошљавања, повећан је број новоснованих предузећа за професионалну рехабилитацију и запошљавање особа са инвалидитетом као посебних облика запошљавања, развијени су програми обука и повећан број носилаца послова професионалне рехабилитације особа са инвалидитетом“ (НСЗ, 2017).

Међутим, иако извештај који је поднела Влада Републике Србије у вези са применом Конвенције о правима особа са инвалидитетом у великој мери садржи прописе (законе и подзаконске акти) као и неке од мера које је држава спровела за побољшање положаја особа са инвалидитетом, ипак недостаје обиље информација из праксе.

6 У 2016. години са евиденције НСЗ запослено је 19,3% више особа са инвалидитетом у односу на претходну годину, односно 5.860 са инвалидитетом, од чега су 40,37% жене, а петоструко више у односу на 2009. годину. Доминантно је запошљавање лица са завршеном средњом школом (III - V CCC) 61,6% и представља повећање од 19,9% у односу на исти период 2015. године. Највећи број лица (47,3%) запослио се у старосној групи од 30-49 година живота (<http://www.nsz.gov.rs>).

Пре свега, недостају подаци који показују како одређене регулативе функционишу у пракси и како се одражавају на институције система, пружаоце услуга, актере у заједници и на квалитет живота особа са инвалидитетом. Формални прописи доприносе промењеној улози одређених актера у систему, међутим велико је питање да ли су доступни одређени пратећи механизми (финансијски, процедурални...) како би се та улога и остварила, а услуга одржала (посебно у случају пружалаца услуга из редова цивилног друштва). Са друге стране, извештај из сенке одлично указује како се постојећи прописи примењују у пракси, које су предности, недостаци и изазови и како систем у пракси функционише, како са становишта кључних актера система (државних и недржавних) тако и у контексту свакодневног живота особе са инвалидитетом. Стога, иако је Република Србија ратификовала Конвенцију о правима особа са инвалидитетом, још увек законодавство није у потпуности усклађено, а пракса није релевантна међународним стандардима.

Укључивање особа са инвалидитетом треба да буде део стратешког плана, јер су положај и ситуација у којој се налазе особе са инвалидитетом у нашем друштву прилично занемарене и комплексне. Мењањем ставова и културних вредности у друштву смањују се дискриминација и предрасуде. Али исто тако, утицање на промену животних услова и подршка локалне заједнице могу да буду од великог значаја за особе са инвалидитетом и њихове породице јер доприносе изграђивању самопоуздања, побољшању квалитета живота, остваривању амбиција и подизању свести околине.

Све то скупа, уз активирање самих особа са инвалидитетом, доводи до смањења постојеће маргинализације, издвојености, изолације, а самим тим и бољег положаја и остваривања права и потреба особа са инвалидитетом.

ЛИТЕРАТУРА

- Axelsson, C. i sar. (2004). Izvan deinstitutionalizacije: Nestabilna tranzicija ka sistemu koji pruža mogućnosti u jugoistočnoj Evropi, (sine loco): Disability Monitor Initiative SEE
- Injac, B. (2003). Stavovi i socijalna distanca prema osobama sa invaliditetom kod stanovnika Novog Sada, Novi Sad: Centar „Živeti uspravno“
- Janković, S. (2002). Značaj rada u porodici sa hendikepiranim članom. U: Bilten konferencije „We and Our Local Partners for Dignity Life of Disabled People“, Beograd: Amity – the Power of Friendship
- Kamerun, K. i Mos, P. (2017). Socijalna pedagogija i rad sa decom i mladima.

Niš: Univerzitet u Nišu

Milan M. Marković (2014). Popis stanovništva, domaćinstava i stanova 2011. u Republici Srbiji – Osobe sa invaliditetom u Srbiji, Beograd: Republički zavod za statistiku. Доступно на: <http://pod2.stat.gov.rs/ObjavljenePublikacije/Popis2011/Invaliditet.pdf> (27.12.2017)

Panin, D. i Majkić, K. (2009). Priručnik pokretanje servisa personalne asistencije za osobe ometene u razvoju, Novi Sad: Savez organizacija za pomoć mentalno nedovoljno razvijenim osobama AP Vojvodine

Petrović, Lj. (2003). Diskriminacija invalida u jugoslovenskom društvu od 1918-1941. godine, Beograd: sine nomine

Petrović, J. (2007). Odnos društva prema invalidima u Srbiji – studija slučaja, doktorska disertacija. Beograd: Filozofski fakultet Univerziteta u Beogradu

Петровић, Ј. (2016). Теоријско-методолошки приступ изучавању инвалидитета: поглед на најраширенија гледишта и новије дебате. У: Социолошки годишњак. Пале: Социолошко друштво Републике Српске, стр. 41-58.

Petrović, J. (2017). Život u senci – sociološka studija o osobama sa invaliditetom u Srbiji. Niš: Univerzitet u Nišu

Petrović, N. i Šaćiri, B. (2013). Istorijat tretmana osoba sa psihičkim teškoćama u Srbiji i kršenje njihovh ljudskih prava // Časopis o viktimizaciji, ljudskim pravima i rodu „Temida“ (2), Beograd: Viktimološko društvo Srbije, str. 33-42.

ПЗР (2013). Посебан извештај Повереника за заштиту равноправности о дискриминацији особа са инвалидитетом у Србији, Београд. Доступно на: <http://ravnopravnost.gov.rs/izvestaji>

ПЗР (2017). Редован годишњи извештај Повереника за заштиту равноправности о дискриминацији особа са инвалидитетом у Србији, Београд. Доступно на: <http://ravnopravnost.gov.rs/izvestaji>

Рајков, Г. (2003). Различити па шта? Нека размишљања о језику инвалидности. У: Тркуља, Ј. (ур.) Права особа са инвалидитетом, Београд: ЦУПС

РЗС (2013). Попис становништва, домаћинстава и станова 2011. у Републици Србији. Инвалидитет. Подаци по општинама и градовима. Београд: Републички завод за статистику Србије

Ružičić-Novković, M. (2014). Predstavljanje osoba sa invaliditetom u medijskom diskursu Srbije, Novi Sad: Centar „Živeti uspravno“

Stojanović, S. i Vilen van der, H. (2011). Priručnik za pružaoce socijalnih usluga za osobe sa intelektualnim teškoćama u Srbiji. Primena iskustava iz Holandije, Beograd: BCIF

Stanimirović, D., Veselinović, B., Dimoski, S. (2018). Socijalna distanca većinske populacije prema slepim osobama pre tri decenije i danas. U: Specijalna edukacija i rehabilitacija, Vol. 17, br. 1. Beograd, str. 81-101

Ćumura Žižić, Lj. (2003). Persons with Disabilities and Social Relations. In: Disabled People in Serbia between exclusion and inclusion, Ljubljana: Mirovni institut

Ćumura Žižić, Lj. (2009). Položaj osoba sa invaliditetom u Srbiji. U: Bilten Mladi u Evropi, Vukovar: Europski dom

Ćumura Žižić, Lj. (2012). Generationsuebergreifende Interaktionen – ein Schritt zur sozialen Einbindung älterer Erwachsener mit Behinderungen / Intergenerational interactions - a step for a social inclusion of older adults with disabilities. In: Aktives Altern und intergenerationeller Dialog – eine Herausforderung fuer die Donaulaender im gemeinsamen Europa / Proceedings of the Conference „Active Ageing and Intergenerational Dialogue – a Challenge for the Danube Countries in a Common Europe New Directions in Seniors' Education“, Ulm: ZAWIW – Centre for General Scientific Continuing Education of Ulm University. pp. 44-45

Ćumura Žižić, Lj. (2016a). Značaj programa pomoći i podrške za porodice osoba sa invaliditetom. U: Kuburić, Z. (2016), Sistemi socijalne sigurnosti. Novi Sad: Univerzitet u Novom Sadu i Filozofski fakultet. str. 263-283

Ćumura Žižić, Lj. (2016b). Stimulativno-inkluzivni programi podrške za osobe sa invaliditetom i njihove porodice. U: Inkluzivna teorija i praksa: tematski zbornik radova međunarodnog značaja. Novi Sad: Društvo defektologa Vojvodine

Ћумура Жижић, Љ. (2016в). Положај и изазови породица особа са инвалидитетом. У: Зборник радова Нова научна едукативна мисао, 1/2016, Београд: Номотехнички центар. стр. 5-14.

Ćumura Lj. (2017). Servisi podrške – korak ka samostalnom životu. U: Zbornik rezimea „Aktuelnosti u edukaciji i rehabilitaciji osoba sa smetnjama u razvoju“, V stručno-naučni skup sa međunarodnim učešćem (Valjevo, 19-21. maj 2017.). Beograd: Resursni centar za specijalnu edukaciju. str. 46-47.

Ћумура, Љ. (2018). Сервиси подршке – корак ка самосталном животу. У: Научни зборник Друштва чланова Матице српске Бачка Паланка, бр. 1/2018. Бачка Паланка: Друштво чланова Матице српске Бачка Паланка, стр. 133-154.

Convention on the Rights of Persons with Disabilities, United Nation. Dostupno na: www.un.org/disabilities/.../convention/convention_accessible

Cucić, V. (prir.) (2001). Osobe sa invaliditetom i okruženje, Beograd: Centar za proučavanje alternativa & Handicap International

Šušnjević, S. (2015). Kvalitet života odraslih osoba sa motornim invaliditetom na teritoriji Vojvodine, Novi Sad: Medicinski fakultet Univerziteta u Novom Sadu (doktorska disertacija)

Интернет извори:

www.cilsrbija.org/ser/static.php?id=osi_strip (15.7.2017)

www.uhvatifilm.org (16.7.2017)

www.zena.invalidnost.net/index.php/sekcije/roditeljstvo/469-alison-laper-o-roditeljstvu-depresiji-i-nezavisnosti (15.7.2017)

www.dlot.eu (25.5.2017)

www.un.org/disabilities/.../convention/ (30.6.2017)

www.stat.gov.rs (4.12.2017)

www.popis2011.stat.rs (4.12.2017)

www.ravnopravnost.gov.rs/izvestaji (4.12.2017)

Ljiljana Ćumura

Matica srpska

Backa Palanka Department

Serbia

PERSONS WITH DISABILITIES THROUGH THE PRISM OF SOCIAL CHANGE

Summary: *Although very intensively working on the promotion and implementation of the social model of disability (which is presented in this paper along with the biomedical pattern), in our society are still present a variety of prejudices and barriers that people with disabilities and their families face in daily lives. The paper presents the results of several sociological studies conducted in Serbia. It also includes a review of the report submitted by the Government of the Republic of Serbia in connection with the implementation of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Author summarized the advantages, disadvantages and challenges, and the functioning of the system in practice, both in terms of the key actors in the system (government and non- government) and in the context of everyday life of people with disabilities.*

Key words: *persons with disabilities, models of disability, Convention on the Rights of Persons with Disabilities, family, Serbia*