



COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS
COMMISSAIRE AUX DROITS DE L'HOMME



Strazbur, 13. Mart 2012.

CommDH/IssuePaper(2012)3
Originalna verzija na Engleskom jeziku

PRAVO LICA SA INVALIDITETOM DA ŽIVE SAMOSTALNO I BUDU UKLJUČENI U ZAJEDNICU

Tematske izveštaje naručuje i objavljuje Komesar za ljudska prava, da bi doprineo debati i razmišljanjima o važnim tekućim pitanjima ljudskih prava. Mnogi takvi izveštaji uključuju i Komesarove preporuke za otklanjanje identifikovanih problema. U isto vreme, sva mišljenja iznesena u ovim stručnim dokumentima ne moraju da budu i odraz Komesarovih stavova.

Tematski izveštaji dostupni su na Komesarovom veb sajtu:

www.commissioner.coe.int

Zahvalnost

Ovaj tematski izveštaj nastao je u periodu od aprila do decembra 2011, u konsultacijama sa širokim spektrom organizacija civilnog društva. U junu 2011. u Dublinu je održan jednodnevni sastanak na kojem se okupilo nekih 20 stručnjaka i organizacija koje se bave pravima lica sa invaliditetom, da daju svoje mišljenje o prvom nacrtu dokumenta. Nakon tog sastanka, organizacije za prava lica sa invaliditetom i drugi stručnjaci dali su povratne informacije i o kasnijim verzijama nacрта.

Svoj doprinos ovom projektu dale su sledeće organizacije:

- Udruženje za samozagovaranje, Hrvatska
- Kanadsko udruženje za život u zajednici
- Centar za analizu ishoda, SAD
- Resursni centar za ljude sa mentalnim invaliditetom (ZELDA), Letonija
- Evropski forum za invaliditet
- Irska federacija Evropske mreže za invaliditet
- Evropska mreža za samostalan život
- Evropska mreža (bivših) korisnika i preživelih u psihijatriji
- *Inclusion International*
- Centar za zagovaranje priznavanja invaliditeta
- Nacionalna komisija za ljudska prava, Kenija
- Centar za zakone i praksu o invaliditetu, Nacionalni univerzitet Irske, Galvej
- Fondacije Otvoreno društvo

Sadržaj

Rezime	4
Komesarove preporuke	5
Uvod	7
1. Pravo na život u zajednici: osnovni elementi	8
1.1. Osnovno pravo	8
1.2. Kako shvatanje prava uobličava odgovor	9
1.3. Iskazivanje prava: Konvencija Ujedinjenih nacija	10
1.3.1. Opšti pregled	10
1.3.2. Samostalan život	11
1.3.3. Izbor, individualizovana podrška, dostupnost opštih službi	12
1.3.4. Veza sa poslovnom sposobnošću	13
1.3.5. Dalje od neinstitucionalizacije	14
2. Međunarodno pravo i politika rada	15
2.1. Ujedinjene nacije	15
2.2. Savet Evrope	16
2.3. Evropska unija	19
3. Sprovođenje prava na život u zajednici	20
3.1. Šta predstavlja sprovođenje: usmerenje iz člana 19. Konvencije o pravima lica s invaliditetom	21
3.1.1. Izbor	21
3.1.2. Usluge individualizovane podrške	21
3.1.3. Inkluzivne usluge u zajednici	23
3.2. Kršenja prava na život u zajednici	25
3.2.1. Segregacija u ustanovama	26
3.2.2. Izolacija unutar zajednice	29
Prilog: Indikatori i usmeravajuća pitanja	31
1. Monitoring implementacije	31
2. Ključni akteri	32
3. Rad sa širokim spektrom ljudi sa invaliditetom	32
4. Šta predstavlja implementaciju	33
5. Kršenje prava na život u zajednici	37
6. Od kršenja ka implementaciji	40

REZIME

Priznavanje prava da se živi u zajednici je pitanje omogućavanja da ljudi žive punim životom u društvu i da imaju pristup javnoj sferi, uključujući «mala mesta, blizu kuće».¹ To je osnovna platforma za sve druge stvari: preduslov da se uživaju sva druga ljudska prava je da su ona unutar i među zajednicom.

Pravo da se živi u zajednici je blisko povezano s osnovnim pravima kao što su sloboda ličnosti, privatnog i porodičnog života, i pravo na slobodu od zlostavljanja ili kažnjavanja, ali je kao zasebno pravo iskazano UN-ovom Konvencijom o pravima lica sa invaliditetom. Sveobuhvatni cilj člana 19. Konvencije o pravima lica sa invaliditetom je potpuna inkluzija i učešće u društvu. Njegova tri elementa su: izbor, individualizovana podrška koja promoviše inkluziju i sprečava izolaciju, i činjenje javnih usluga dostupnim ljudima sa invaliditetom.

To pravo se krši kad ljudi sa invaliditetom kojima treba neki oblik podrške u svakodnevnom životu moraju da se odreknu života u zajednici da bi dobili takvu podršku, kad se podrška daje na način koji ljudima oduzima kontrolu nad sopstvenim životima, kad se podrška potpuno uskrati, čime se takvo lice ograničava na to da bude na margini porodice ili društva, ili kad se na ljude sa invaliditetom stavlja teret da se uklope u javne službe i strukture, umesto da te službe i strukture budu uobličene tako da udovolje raznolikosti čovekovog stanja.

Ovaj tematski izveštaj je potaknut mogućnošću koju, sa jedne strane, daje Konvencija o pravima lica sa invaliditetom, da se promoviše život u zajednici, a sa druge zabrinjavajućim trendovima u sprovođenju tog prava. Milionima ljudi sa invaliditetom u zemljama članicama Saveta Evrope uskraćeno je pravo da žive u zajednici. Smeštaj u ustanove, koji još uvek pogađa živote više od miliona ljudi sa invaliditetom u zemljama članicama, predstavlja sveprisutno kršenje tog prava, koje predviđa jasnu obavezu da se radi na deinstitucionalizaciji. Mnogi su i više izolovani u svojim sopstvenim zajednicama, zbog nepristupačnosti objekata kao što su škole, zdravstvene ustanove i prevoz, i nemaju šeme podrške u zajednici.

Otkrivanje različitih načina kršenja ovog prava je neophodno da se obezbedi da jedan oblik isključenja i segregacije, kao što je institucionalizacija, ne bude zamenjen drugim, kao što su neki drugi, mada manji, okviri zajedničke nege. Stvaranje alternative u formi službi za podršku koje ne obezbeđuju izbor ili interakciju sa zajednicom – kako se i dešava u nekim zemljama koje su krenule u proces sprovođenja prava na život u zajednici – takođe ne predstavlja implementaciju ovog prava.

Tematski izveštaj prati pravo na život u zajednici od samog početka u najosnovnijim standardima ljudskih prava i u sistemu Saveta Evrope i u sistemu Ujedinjenih nacija. Zasniva se na članu 19. Konvencije o pravima lica sa invaliditetom u pogledu identifikovanja različitih oblika kršenja i daje usmerenje za odgovore zasnovane na zajednici, koji se rukovode izborom i ostvarivanjem inkluzije i participacije. Izveštaj pokazuje vezu između prava da se živi u zajednici i drugih prava, konkretno prava na jednako priznavanje pred zakonom (poslovna sposobnost), koje je neophodno da se obezbedi da pojedinac može da bira gde i sa kim da živi, nasuprot izboru koji vrši lice ili organ koji nastupa kao staratelj tog pojedinca. Tematski izveštaj završava primerom indikatora i usmeravajućih pitanja, koja pomažu u oceni da li zemlja prolazi kroz tranziciju od kršenja do sprovođenja prava na život u zajednici.

¹ Luiz Arbur, tadašnja Komesaraka Ujedinjenih nacija za ljudska prava, na otvaranju za potpisivanje Konvencije o pravima osoba sa invaliditetom, na osnovu Elenor Ruzvelt, «Veliko pitanje», izlaganje u Ujedinjenim nacijama u Nju Jorku, povodom desete godišnjice usvajanja Univerzalne deklaracije o ljudskim pravima, 27. marta 1958.

KOMESAROVE PREPORUKE

Da bi se obezbedilo efektivno uživanje prava na život u zajednici ljudi sa invaliditetom, Komesar za ljudska prava poziva države članice Saveta Evrope da urade sledeće:

1. da ratifikuju UN-ovu Konvenciju o pravima lica sa invaliditetom i njen Fakultativni protokol;
2. da izvrše reviziju svojih zakona i politika rada, u svetlu člana 19. UN-ove Konvencije o pravima lica sa invaliditetom, u cilju obezbeđenja da svako lice sa invaliditetom uživa efektivno pravo da živi samostalno i da bude uključeno u zajednicu, bez obzira na prirodu svoje umanjene sposobnosti;
3. da obezbede da svi ljudi sa invaliditetom imaju poslovnu sposobnost da donose odluke, uključujući one koje se tiču njihovog prava da žive samostalno, i da budu uključeni u zajednicu, kroz primereno potpomognuto odlučivanje, ako je to potrebno;²
4. da usvoje politiku odbijanja novog smeštaja, da bi se sprečilo novo smeštanje ljudi sa invaliditetom u institucionalno okruženje;
5. da deinstitucionalizaciju postave kao cilj, te da izrade plan tranzicije, za postepeno ukidanje institucionalnih opcija i njihovu zamenu službama u zajednici, s merljivim ciljevima, jasnim rokovima i strategijama za praćenje progressa;
6. da dodele potrebna budžetska i druga sredstva za podršku u zajednici, umesto smeštaja i usluga u ustanovama, u skladu s načelom progresivne realizacije;
7. da obezbede da proces tranzicije prema službama i podršci u zajednici uspe u ostvarivanju punog sprovođenja prava na život u zajednici, uviđajući da manje ustanove i drugi okviri i mehanizmi segregacije, kao što je grupna nega, čak i kad se fizički smeste u zajednicu, ne zadovoljavaju uslove date u članu 19. UN-ove Konvencije o pravima lica sa invaliditetom;
8. da izrade i sprovedu plan za usluge kao što su lična pomoć, stambeni smeštaj, pomoć u pronalaženju zaposlenja, planiranje života i podrška porodici, koje sprečavaju izolaciju unutar zajednice, i koje obezbeđuju da potrebe pojedinaca za podrškom ne ugrožavaju njihovo puno i jednako učestvovanje i inkluziju u društvo;
9. da izrade i sprovedu plan da podržavaju porodice koje imaju dete sa invaliditetom, da se tom detetu obezbedi pun život unutar porodice i zajednice i da se spreče izolacija i institucionalizacija;
10. da definišu zakonska i izvršiva pojedinačna prava na određeni nivo podrške koji je potreban da se obezbedi dostojanstvo i sposobnost da se bude uključen u zajednicu;

² Vidi Komesarove preporuke o poslovnoj sposobnosti, *Ko može da odlučuje? Pravo na poslovnu sposobnost za lica sa intelektualnim i psihosocijalnim invaliditetom*, CommDH/Issue Paper (2012)2, str. 5.

11. da izvrše reviziju prirode i svrhe usluga koje se nude osobama sa invaliditetom, s ciljem da im se omogući da vode život kakav žele, tako što će do maksimuma da povećaju mogućnost izbora i kontrole nad uslugama podrške, izbegavanjem uvezivanja takvih usluga na način koji kompromituje te izbore;
12. da omoguće licima sa invaliditetom da plaćaju za podršku koju dobijaju i da imaju pristup stambenom smeštaju na otvorenom tržištu stambenog smeštaja;
13. da kritički preispitaju meru u kojoj su usluge u zajednici inkluzivne za opštu populaciju, s ciljem da se te usluge učine osjetljivim prema potrebama lica sa invaliditetom;
14. da obezbede monitoring nezavisnih nacionalnih mehanizama u pogledu ljudskih prava štićenika u ustanovama, dok se te ustanove postepeno ne ukinu, kao i ljudskih prava ljudi koji koriste službe za podršku u zajednici, uključujući jednakost i dostupnost šema i podrške u zajednici;
15. da osiguraju da lica sa invaliditetom i organizacije koje ih predstavljaju budu uključeni i u potpunosti učestvuju u planiranju, izvršenju i monitoringu sprovođenja prava na život u zajednici.

Uvod

Pravo da se živi u zajednici i da se bude uključen u zajednicu proizilazi iz nekih od najosnovnijih standarda ljudskih prava, i u sistemu Saveta Evrope i u sistemu Ujedinjenih nacija. Ti standardi su iskazani u članu 19. Konvencije Ujedinjenih nacija o pravima lica sa invaliditetom iz 2006. godine. Član 19. Konvencije predviđa i usmerenje za ono što se uključuje u koncept samostalnog života i uključenja u zajednicu.

Razumevanje kako izgleda pravo na život u zajednici kad se sprovodi i kad se krši predstavlja neophodnu komponentu za sprovođenje tog prava u državama članicama, kao i njegovo ostvarenje među svim relevantnim akterima. Ovaj Tematski izveštaj ima za cilj da ukaže na usmerenja sadržana u međunarodnim standardima, naročito u članu 19. Konvencije, da bi se promovisalo takvo razumevanje. Isto tako, nastoji da predstavi to usmerenje onima koji se angažuju na monitoringu da li i kako vlade sprovode pravo na život u zajednici. Tela za monitoring mogu da podrazumevaju same vlade, međunarodnu zajednicu koja se bavi invaliditetom, lokalne organizacije lica sa invaliditetom, kao i domaće, regionalne i internacionalne organizacije i mehanizme ljudskih prava.

Pravo na život u zajednici odnosi se na sva lica sa invaliditetom. Bez obzira na to koliko intenzivna podrška im treba, svako, bez izuzetka, ima pravo i zasluži da se uključi i da mu se obezbede prilike da učestvuje u životu zajednice. Bezbroj puta se pokazalo da ljudi koji se smatraju previše «onesposobljenim» da imaju koristi od inkluzije u zajednici pravi procvat dožive u okruženju koje ih vrednuje, gde učestvuju u svakodnevnom životu zajednice koja ih okružuje, gde se njihova autonomija neguje i gde im se daju mogućnosti izbora. Programi iz celog sveta pokazuju da može da se odgovori na sve vrste potreba za podrškom, i da se na njih najbolje odgovara u zajednici, gde se omogućava iskazivanje individualnosti i pažljivo praćenje da se izbegne zloupotreba.

Pravo da se živi u zajednici sa izborima koji su jednaki izborima drugih lica pretpostavlja set opcija za aranžmane za život koje sami pripadnici zajednice koriste. To se razlikuje od zemlje do zemlje i od regije do regije, a njihovo kršenje u odnosu na ljude sa invaliditetom pojavljuje se u različitim formama. Ovaj Tematski izveštaj nastoji da obuhvati što je moguće više takvih konteksta. Uzima u obzir kontekste koji se u značajnoj meri oslanjaju na ustanove, kao i one koji se ne oslanjaju na ustanove, nego pate od akutnog nedostatka službi podrške. Mada neki odeljci mogu da budu relevantniji od drugih kad se primene na određenu zemlju, ovaj Tematski dokument ima za cilj da prikaže kako se pravo da se živi u zajednici sprovodi u različitim nacionalnim kontekstima.

1. poglavlje ovog Tematskog izveštaja predstavlja osnovne elemente prava na život u zajednici. Ukazuje na sadržaj suštinskog prava i kako shvatanje tog prava (ili odsustvo shvatanja) uobličava odgovor.

U **2. poglavlju**, Tematski izveštaj opisuje korene prava na život u zajednici i njegov razvoj u evropskom i međunarodnom pravu.

3. poglavlje daje detaljnija usmerenja o sprovođenju ovog prava. Razmatra i celi spektar načina na koje to pravo može da se krši – bilo tako što se ljudi zatvaraju u ustanove, drže na rubovima društva, ili se odvajaju u sopstvenim zajednicama.

Prilog uz Tematski izveštaj nudi uzorak indikatora i usmeravajućih pitanja, koji mogu da pomognu u oceni da li se, u nacionalnom kontekstu, dešava tranzicija od kršenja prema sprovođenju prava na život u zajednici.

1. Pravo na život u zajednici: osnovni elementi

1.1. Osnovno pravo

Samostalno živeti i biti uključen u zajednicu blisko je povezano sa drugim ljudskim pravima, kao što su jednakost i nediskriminacija, fizički i mentalni integritet, sloboda ličnosti, sloboda od nečovečnog ili ponižavajućeg postupanja ili kazne, autonomija, poslovna sposobnost, privatnost, porodična prava i sloboda kretanja. Međutim, pravo na život u zajednici je više od pukog zbira ovih prava.

Pravo da se živi u zajednici povezano je sa time kako su uobličeni zdravstvo, obrazovanje, sistemi socijalne podrške i tržište rada. Uslovljeno je pristupačnošću javnih prostora i usluga. Pa ipak, život u zajednici nije samo odraz pristupačnosti.

Član 19. Konvencije o pravima lica sa invaliditetom predstavlja otelotvorenje jedne pozitivne filozofije, koja se tiče omogućavanja ljudima da svoje živote žive u potpunosti, unutar društva. Suština tog prava, koja nije pokrivena zbirom svih drugih prava, je pitanje neutralisanja razarajuće izolacije i gubitka kontrole nad sopstvenim životom, što doživljavaju ljudi sa invaliditetom, zbog svoje potrebe za podrškom u svetlu nepristupačnog društva. To «neutralisanje» se shvata i kao uklanjanje barijera pristupu stambenom smeštaju i drugim domenima života u zajednici, kao i obezbeđivanje pristupa individualizovanoj podršci na osnovu invaliditeta, od koje za mnoge ljude i zavisi uživanje tog prava.

U celom svetu ljudi žive u različitim okruženjima, koja zajedno čine spektar načina života u datom društvu. Na nekim mestima zajedno kao porodica žive ljudi različitog životnog doba; u nekim zajednicama, pripadnici jezgra porodice zajedno žive samo do određene životne faze, nakon koje se sele iz roditeljske kuće i žive sami, sa sustanarima ili sa novozasnovanim porodicama. U nekim društvima je uobičajeniji zajednički život, dok je u drugim individualni život norma. Ma kakva da je šema, život u zajednici kao njen deo - lokalno ili globalno – služi kao osnov za sve što u životu radimo.

Živeti i biti uključen u društvo je pitanje mogućnosti da se učestvuje u šemama koje su dostupne ljudima u tom društvu i koje oni koriste. To je pitanje mogućnosti pristupa javnoj sferi; mogućnosti pristupa tržištu stambenog prostora ili sistemu prevoza, kao bilo ko drugi, kao i «malim mestima, blizu kuće»;³ da se bude u stanju da se šeta ulicom, da se traže prijateljstva i grade odnosi s drugima. To je mogućnost da se ulazi u rizike, da se bude odgovoran za sopstveni život, i da se u tome uživa ista, mada nepotpuna, sigurnosna mreža i zaštita dostupna drugim pripadnicima te zajednice. Potvrđujući da pravo da se živi u zajednici znači da ovakve osnovne stvari za ljude sa invaliditetom postanu stvarnost, i da se u tom procesu odgovara na preferencije i želje svake osobe.

³ Luiz Arbur, tadašnja Komesaraka Ujedinjenih nacija za ljudska prava, na otvaranju za potpisivanje Konvencije o pravima osoba sa invaliditetom, na osnovu Elenor Ruzvelt, «Veliko pitanje», izlaganje u Ujedinjenim nacijama u Nju Jorku, povodom desete godišnjice usvajanja Univerzalne deklaracije o ljudskim pravima, 27. marta 1958: «I gde počinju univerzalna prava? Na malim mestima, blizu kuće – tako blizu i tako malima da se ne vide ni na jednoj karti sveta. Pa ipak, to je svet za pojedinca, komšiluk u kojem živi, škola ili fakultet koji pohađa, tvornica, farma ili kancelarija u kojoj radi. I to su mesta gde svaki muškarac, žena i dete traže jednaku pravdu, jednake mogućnosti, jedako dostojanstvo bez diskriminacije. Ako ta prava tu nemaju smisla, nemaju smisla nigde drugo. Bez udružene građanske akcije da ih ostvarimo blizu kuće, uzalud ćemo da tražimo napredak u belom svetu».

1.2. Kako shvatanje prava uobličava odgovor

Za većinu ljudi, biti deo tkiva određenog društva se podrazumeva i možda čak o tome i ne razmišljamo. To uopšte nije tako kad se radi o ljudima sa invaliditetom.

Bilo zbog stigme, nepristupačnosti različitih mesta, tehnologija, službi i socijalnih struktura, ili zbog nedostatka podrške u zajednici, ljudi sa invaliditetom su u svojim zajednicama izolovani i izloženi segregaciji. U mnogim zemljama, ti ljudi su smešteni u ustanove, pa su na taj način odvojeni od zajednice. U ustanovama su izloženi riziku od eksploatacije, nasilja i zločina. Bezbroj ljudi sa invaliditetom nalaze se fizički u svojim zajednicama, ali im je onemogućeno smisleno učešće u životu zajednice, bilo zato što nema dostupnih usluga, ili zato što su zajednice tako organizovane da ih isključuju iz učešća.

Mada isključenje i segregacija postoje u mnogim zemljama, poduzimaju se koraci da se otkloni ova dugotrajna nepravda. To uvek podrazumeva proces. Da bi samostalan život i uključenost u zajednicu postali lako dostupni, potrebna je reforma socijalne politike, što ima implikacije po budžet, podrazumeva brojne aktere, i traži koordinaciju različitih vladinih ministarstava i lokalnih vlasti.

Bilo da zemlja tek treba da krene u tranziciju ili je već otpočela, jasno i nedvosmisleno shvatanja značenja prava da se živi u zajednici je od ključnog značaja da se obezbedi da proces napreduje u skladu sa progresivnom realizacijom tog prava. Pogrešno shvatanje prava da se živi u zajednici stvara rizik da se jedna vrsta isključenja zameni drugom. Mada vlade sve više uviđaju da je deinstitutionalizacija neophodna,⁴ manje je jasno koji su to mehanizmi koji će da zamene institucionalizaciju i šta predstavlja pristup zasnovan na pravima.

Ovo nije samo teoretsko pitanje. Zemlje koje su već zatvorile velike ustanove pokazuju zabrinjavajuće trendove grupisanja stanova u stambene blokove, koje čine desetine stambenih jedinica namenjenih prvenstveno ljudima sa invaliditetom. To se spominje kao problem u, recimo, Danskoj.⁵ Takva rešenja ugrožavaju sposobnost pojedinca da vrši izbor ili da stupa u interakciju sa zajednicom i bude u nju uključen.

Neke vlade koje su krenule u proces deinstitutionalizacije kao odgovor zasnovan na zajednici koriste manje ustanove i grupne domove. Naprimer, u Mađarskoj je vlada nedavno objavila tender, preko Regionalnog razvojnog fonda Evropske unije i mađarskih državnih fondova, da se izgrade stambeni centri za ne više od po 50 stanara, i grupni domovi za ne više od 14 stanara.⁶ Što su više skoncentrisani, to je manja mogućnost da pojedinac može da odabere usluge i podršku koji zadovoljavaju njegove konkretne potrebe. Mesta sa ovoliko stanara jasno prevazilaze kapacitet koji nudi individualizovanu negu usmerenu na pojedinca. Takvi centri, isto tako, povećavaju mogućnost stigmatizacije i deluju protiv prijemčivosti javnosti prema pravima ljudi sa invaliditetom.

Neke politike rada uspostavljaju gornju granicu na broj ljudi koji mogu da žive zajedno, tako da je to garancija da se neće uspostavljati izdvojena sredina. Naprimer, u Irskoj je jedan izveštaj iz 2011. godine, koji je naručio Zavod za

⁴ Vidi npr. «Vizija deinstitutionalizacije dece u Bugarskoj» (na bugarskom), akcioni plan Državne agencije za zaštitu deteta, na: <http://sacp.government.bg/deinosti/deinstitutionalizacia/>.

⁵ Vidi pozivanje na ovaj problem Danskog centra za jednake mogućnosti, u Akademskoj mreži evropskih stručnjaka za invaliditet (ANED), «Implementacija politika podrške samostalnom stanovanju za osobe sa invaliditetom: zbirni izveštaj» (novembar 2009, izmena u januaru 2010), str. 19.

⁶ Tender Ministarstva za nacionalne resurse Mađarske, 16. novembar 2011, «Deinstitutionalizacija – domovi za socijalno zbrinjavanje, komponenta A», ref. TIOP.3.4.1.A-11/1.

zdravstvenu zaštitu, preporučio da ako će da se prave izdvojene sredine, onda to treba da budu zajednice od ne više od četiri stanara koji žive zajedno, a da, što je moguće više, to budu osobe koje su odabrale da žive sa druge tri.⁷

Samo smanjenje broja stanara, pak, ne određuje samo po sebi da li će životno okruženje da odražava princip samostalnog života i uključenja u zajednicu. Pojedinci sa invaliditetom mogu da žive sami ili u grupama od dvoje ili troje, ali da ipak budu zatvoreni ili odvojeni u takvim aranžmanima. Čak i manji zajednički domovi, za koje se veže određeni paket usluga lične podrške, mogu da za posledicu imaju ograničenje izbora. Takvi aranžmani počivaju na pogrešnom shvatanju da je život u zajednici samo pitanje fizičkog smeštaja u zajednicu, a ne način života koji je blisko povezan sa autonomijom i izborom. Rešenje leži u «odvajanju» podrške vezane za invaliditet od određenih stambenih jedinica, i davanja licima sa invaliditetom individualizovanih oblika podrške, koju oni mogu poneti sa sobom u bilo koju varijantu stambenog smeštaja za koju se odluče na tržištu – bilo socijalnog stanovanja, bilo najma, vlasništva ili bilo kog drugog oblika stanovanja predviđenog za ljude sa invaliditetom.

Još jedan zabrinjavajući trend pojavljuje se kad dobronamerni pokušaji da se pruži individualizovana podrška u takve šeme ne uključe izbor, i kad takvi naponi ne uključuju komponente za povećanje pristupačnosti usluga koje se nude širokoj javnosti.

Ovakvi trendovi naglašavaju potrebu za odlučnijim aranžmanima za monitoring, da se obezbedi poštivanje člana 19. Konvencije o pravima lica sa invaliditetom, a da se, s druge strane, unapredi njegovo razumevanje.

1.3. Iskazivanje prava: Konvencija Ujedinjenih nacija

1.3.1. Opšti pregled

Najrazvijeniji oblik iskazivanja prava na život u zajednici za ljude sa invaliditetom nalazi se u članu 19. UN-ove Konvencije o pravima lica sa invaliditetom:

Član 19.

Samostalan život i uključivanje u zajednicu

Države ugovornice ove Konvencije 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 licima 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;

⁷ Zavod za zdravstvenu zaštitu Irske, «Vreme za odmicanje od grupnog smeštaja: strategija za inkluziju u zajednicu», izveštaj Radne grupe za grupni smeštaj, jun 2011.

c) usluge i olakšice koje zajednica pruža stanovništvu u celini budu pod istim uslovima dostupne osobama sa invaliditetom i da zadovoljavaju njihove potrebe.

Član 19. je kamen temeljac svrhe cele Konvencije koja se ogleda u uživanju «svih ljudskih prava i osnovnih sloboda za sve osobe sa invaliditetom» (član 1. Konvencije). Preduslov da neko uživa sva svoja prava i osnovne slobode je da bude unutar zajednice i njome živi sa njom.

Što se tiče jednakosti, izbora i punog uključenja i učešća u zajednici, član 19. se poziva na «opšta načela» Konvencije, koja postavljaju njenu osnovnu filozofiju:

Član 3.

Opšta načela

Načela ove konvencije su sledeća:

- a) poštovanje urođenog dostojanstva, individualna samostalnost uključujući slobodu vlastitog izbora i nezavisnost osoba;
- b) zabrana diskriminacije;
- c) puno i efikasno učešće i uključivanje u društvo;
- d) uvažavanje razlika i prihvatanje osoba sa invaliditetom kao dela ljudske raznolikosti i čovečanstva;
- e) jednake mogućnosti;
- f) dostupnost;
- g) ravnopravnost žena i muškaraca;
- h) uvažavanje razvojnih sposobnosti dece sa invaliditetom kao i poštovanje prava dece sa invaliditetom na očuvanje svog identiteta.

Član 19. naročito naglašava pojam poštivanja individualne samostalnosti (član 3(a) Konvencije) kao i «puno i efikasno učešće i uključivanje u društvo» (član 3(c) Konvencije). Uz fokus na izboru i u naslovu i u podparagrafu a), član 19. blisko se povezuje sa članom 12, o jednakom priznanju pred zakonom i poslovnoj sposobnosti. Izbor se naglašava priznavanjem poslovne sposobnosti da se vrši izbor i da se taj izbor poštuje. Te komponente se detaljno razmatraju u odeljcima koji slede.

1.3.2. Samostalan život

Fraza «samostalan život» u naslovu člana 19. Konvencije nije definisana u tekstu. Ona je odraz preambule Konvencije, čiji paragraf n) kaže da globalna zajednica uvažava «značaj koji za osobe sa invaliditetom ima njihova individualna samostalnost i nezavisnost uključujući slobodu sopstvenog izbora». Konkretno, ova fraza se nadovezuje na prvo načelo navedeno u Konvenciji, načelo «poštovanja urođenog dostojanstva, individualna samostalnost uključujući slobodu vlastitog izbora i nezavisnost osoba» (član 3(a) Konvencije).

«Samostalan život» ne znači da lica sa invaliditetom moraju da budu samostalna u smislu da žive izuzetno individualan i samodovoljan život, udaljeni od drugih. Radi se, ustvari, o socijalnom modelu invaliditeta koji priznaje da ljudi u svojim izborima

nisu ograničeni zbog bilo kakve urođene karakteristike ili sopstvenog stanja, već zbog socijalnog i fizičkog okruženja u kojem žive. U poticajnim sredinama se ništa ne čini *nekome*, već se ljudi podržavaju, kao i svako drugi, da donose nezavisne i samostalne (a u nekim slučajevima i potpomognute) odluke. Jedan naučnik koji izučava invaliditet kaže da «u stvarnosti, naravno, niko u modernom društvu nije potpuno nezavisan: svi mi živimo u stanju uzajamne zavisnosti. Zavisnost ljudi sa invaliditetom, prema tome, nije karakteristika koja ih čini po vrsti drugačijima od ostatka stanovništva».⁸ Jednostavno se radi o tome da je podrška koju neki ljudi sa invaliditetom koriste, kao što su pomagala za kretanje, vidljivija od usluga i podrške koju svi ljudi koriste da bi živeli «samostalno» u zajednici.

Pojam nezavisnosti je važan aspekt traženja jednakosti za ljude sa invaliditetom. Pokret za «samostalan život» počeo je da znači zahtev za ličnom autonomijom i kontrolom nad sopstvenim životom, kao i zahtev da država obezbedi efektivne usluge koje će ljudima da omoguće da u zajednici žive samostalno.⁹ Samostalan život se dešava kad, bez obzira na to u kakvoj šemi neko odabere, a kako je gore rečeno, to može da bude u proširenoj porodici, odvojeno od nje, ili u nekom drugom aranžmanu, pojedinac zadržava autonomiju i kontrolu nad sopstvenim životom i odlukama, dok pristupa individualizovanoj podršci koja mu treba da bi to mogao da čini.

1.3.3. *Izbor, individualizovana podrška, dostupnost opštih službi*

Tri ključna elementa člana 19. su: izbor (u paragrafu a)), individualizovana podrška (u paragrafu b)) i da usluge za širu javnost postanu dostupne ljudima sa invaliditetom (u paragrafu c)). U datom društvu, u kojem je pravo na život u zajednici potpuno sprovedeno, sprovedene su i sve tri ove komponente. *Opšte usluge* su stalno svima dostupne, *individualizovana podrška* premoštava jaz i omogućava inkluziju svake osobe, a pojedincu se daje maksimalna mogućnost *izbora* u pogledu vrste usluge i načina na koji se ona pruža.

⁸ Mark Oliver, «Invaliditet i zavisnost: stvaranje industrijalizovanih društava», kod L. Barton (ur.), *Disability and Dependency*, 1989, London, Falmer Pres, str. 83-4.

⁹ Za više informacija vidi, npr., veb-sajt Evropske mreže za samostalan život, na www.enil.eu.

Mera uspeha u sprovođenju ovog prava je iskustvo stvarnog života lica sa invaliditetom. Kako to jasno i uverljivo kažu lideri jedne mreže za samozagovaranje: Da li osoba uživa zdraviji i ispunjeniji život kako sama želi? Ko donosi odluke? Da li taj pojedinac ima više kontrole i izbora? Da li je učešće u zajednici stvarno i svrsishodno? Da li su njihovi odnosi autentični?¹⁰ Detaljna analiza ovih elemenata i kako se oni izvode iz člana 19. Konvencije nalazi se u 3. poglavlju u daljem tekstu.

1.3.4. Veza sa poslovnom sposobnošću

Još jedan aspekt izbora tiče se njegove veze sa priznavanjem poslovne sposobnosti. «Izbor» iz člana 19(a) Konvencije, kao i «lična samostalnost» u članu 3(a), blisko su povezane sa pravom na poslovnu sposobnost, jer čovek mora da bude priznat kao ličnost pred zakonom, da bi bio u stanju da odlučuje o «mestu boravišta» i «gde i sa kim» da živi (član 19(a)). Svaka osoba ima «pravo na pravni kapacitet ravnopravno sa drugima» (član 12(2) Konvencije). U nekim slučajevima, nekome može da treba pomoć u ostvarivanju poslovne sposobnosti, a na državi je da obezbedi da se takva pomoć pruži (član 12(3) Konvencije).¹¹

Ograničavanje ukupne sposobnosti pojedinca da sam izabire i da se ti izbori poštuju prirodno ugrožava mogućnost da se vrše određeniji izbori o tome gde će da se živi i kao će život pojedinca da izgleda u odnosu na zajednicu. U isto vreme, isključenje iz života u zajednici povećava rizik lišavanja poslovne sposobnosti. U strogo kontrolisanom načinu života postoji malo mogućnosti da iskaže svoju volju, a nedostatak izbora je sastavni deo institucionalizovanog života.

Noviji, ključni predmeti pred Evropskim sudom za ljudska prava razotkrili su kršenja ljudskih prava u slučajevima gde su spojeni oduzimanje poslovne sposobnosti i institucionalizacija.¹² Mada mnogi sistemi omogućavaju starateljima da ljude masovno smeštaju u ustanove, ove presude ukazuju na to da će države morati da preispitaju svoje zakone, koji pristanak staratelja izjednačavaju sa pristankom osobe na koju se to odnosi, i umesto toga odlučujući težinu da daju odluci samog pojedinca.

Osporavanje institucionalizacije je, prema tome, isprepleteno sa osporavanjem legitimiteta starateljstva i izradom alternativnih modela za potpomognuto odlučivanje pojedinca. Slično tome, napredak u sprovođenju prava na samostalan život u zajednici će da osnaži pojedinca u ostvarivanju poslovne sposobnosti. Prema tome, sprovođenje člana 12. i člana 19. idu zajedno, a napredak u jednom području deluje pozitivno u drugom.

¹⁰ «Ispuniti obećanje: samozagovarači definišu značenje života u zajednici», mart 2011, pomenulo Udruženje za samozagovaranje, Hrvatska. Dokument pripremili lideri američke Mreže za samozagovaranje autista, Nacionalna mreža mladih lidera, Samozagovarači osnaženi, i drugi saveznici. Vidi: <http://www.acf.hhs.gov/programs/add/adddocs/KeepingthePromiseofCommunitySABEFinalApproved.pdf>

¹¹ Komesarov tematski izveštaj *Ko može da odlučuje? Pravo na poslovnu sposobnost lica sa intelektualnim i psihosocijalnim invaliditetom*, CommDH/Issue Paper (2012)2, detaljnije se bavi članom 12. Konvencije.

¹² *Stanev protiv Bugarske*, predstavka br. 36760/06, presuda od 17. januara 2012, i *Štukaturov protiv Rusije*, predstavka br. 44009/05, presuda od 27. marta 2008; vidi i 3. poglavlje ovog izveštaja.

1.3.5. Više od neinstitucionalizacije

Mnogi ljudi sa invaliditetom su još uvek smešteni u ustanovama. Definiciju «ustanove», sad već dobro znanu, predložila je Evropska koalicija za život u zajednici:

Ustanova je svako mesto na kojem su ljudi koji su dobili naziv invalida izolovani, odvojeni i/ili prisiljeni da žive zajedno. Ustanova je, isto tako, svako mesto gde ljudi nemaju, ili im se ne da da ostvaruju, kontrolu nad svojim životima i svakodnevnim odlukama. Ustanova se ne definiše samo veličinom.¹³

Mada fizički smeštaj unutar zajednice jeste neophodan da se obezbedi život u zajednici, sam smeštaj nije dovoljan. Član 19. Konvencije postavlja pozitivnu filozofiju «života u zajednici, s istim izborima kao i drugi» i uz «puno uključenje i učešće u zajednici», naspram suprotnog, tj. «izolacije ili odvajanja od zajednice».

Pravo na život u zajednici je, prema tome, više od prava da se ne živi u velikoj ustanovi. Život u zajednici može da bude ugrožen čak i kad ustanove ne postoje. Ljudi sa invaliditetom mogu da budu izolovani na razne načine, čak i kad su fizički prisutni u zajednici, ako im se ne da dovoljna podrška, koja će da obezbedi njihovo učešće i uključenje u zajednicu, ili kad su podvrgnuti modelu podrške koji obnavlja gubitak kontrole, nameće ograničenja na izbor, ili daje mali ili nikakav svrsishodan pristup zajednici.

Drugi aranžmani za život, kao što su život samostalno ili u manjim grupama unutar zajednice, mogu podjednako produžiti izolaciju i segregaciju, što su odlike institucionalnog života. Izolacija i segregacija mogu da se dese kad određeni broj ljudi stanuje u određenom okruženju – čime se negira ostvarivanje individualnog izbora u svakodnevnim stvarima, i stvara magnet za dovođenje usluga unutar tog okruženja, umesto da svaka osoba bude u interakciji sa zajednicom na brojne i različite načine. Izolacija i segregacija mogu da se dese i zbog nametnutog načina života, paternalističkog načina pružanja usluga, nedostatka svakodnevnih izbora, ili odvratanja od stvaranja nezavisnosti, kroz pružanje spojenih usluga, čime se primanje jedne vrste usluge uslovljava primanjem druge usluge. Potrebno je da se ispituju različite dimenzije, izvan zidova mesta stanovanja. Tu spadaju ne samo fizička veličina i struktura mesta stanovanja, već i poštovanje prava, izbor i samoodređenje, kvalitet i stavovi pružalaca usluga, stvarni pristup životu u zajednici i kako se zadovoljavaju potrebe za podrškom i pristupom.

Sledeći primeri iz života osoba koje fizički borave u zajednici upravo to ilustruju. Osoba koja živi u državnom grupnom domu, sa nekoliko sustanara, ima malu mogućnost da bira sustanare ili da u sopstvenoj kući ima privatnost. Pošto se kuća vodi za veću grupu, a naročito ako joj treba podrška u svakodnevnom životu ili u pristupu zajednici, biće izložena ograničenjima koja ometaju mogućnosti za život koji ona sama usmerava, uključujući pravila o tome kad može da izađe i koliko često, i kad da ide na spavanje. Naročito će da bude ograničena njena mogućnost da gradi lične odnose i iskazuje svoju seksualnost. Isto tako, stambene zajednice koje čini nekoliko zgrada u kvartu projektovanih za ljude sa invaliditetom, u nekim kontekstima se predlažu kao alternativa segregaciji. Po definiciji, međutim, sposobnost da se iz takvog okruženja uspostavlja veze sa širom zajednicom ljudi sa ili bez invaliditeta – kroz slučajne susrete sa komšijama ili kroz aktivno traženje kontakta – je ometena.

¹³ Evropska koalicija za život u zajednici: <http://www.community-living.info/?page=205>

Na kraju, čak i da se živi sam u svom domu i u zajednici ne garantuje inkluziju u tu zajednicu, ako službe podrške nisu usmerene ka omogućavanju inkluzije. Ljudi sa invaliditetom kojima treba podrška da pronađu i zadrže svrsishodno zaposlenje često kao jedinu opciju imaju organizovanu radionicu ili dnevni centar, umesto prilike da izađu u svet i traže posao u skladu sa svojim talentom i preferencijama, uz mogućnost za napredovanje i sposobnost da ulaze u rizike i dobiju primerenu podršku.

Vrlo često, kad države daju statističke podatke o licima koja žive u zajednici, ti podaci sadrže brojeve onih koji žive u zbirnom smeštaju, kao što su grupni domovi, gde su izbor i puna inkluzija u zajednicu prirodno ugroženi. Analiza osnovnih komponenti člana 19. koja sledi, pregled načina kršenja člana 19, i indikatori i usmeravajuća pitanja u Prilogu uz ovaj Tematski izveštaj, pomažu u otkrivanju kritičkih nijansi koje čine razliku između inkluzije i nastavka segregacije.

2. Međunarodno pravo i politika rada

Član 19. UN-ove Konvencije o pravima lica sa invaliditetom (Konvencija), od svih do danas usvojenih međunarodnih instrumenata ljudskih prava, predviđa najrazvijenije iskazivanje prava na život u zajednici. Međutim, pravo na život u zajednici, uz izbore ravnopravno sa drugima, razvilo se iz celog spektra međunarodnih pravnih normi i političkih obaveza koje proizilaze iz Ujedinjenih nacija, Saveta Evrope i Evropske unije, a zasniva se na empirijskim istraživanjima obavljenim u nekoliko jurisdikcija. Ovo poglavlje prikazuje neke novine u međunarodnom pravu, s fokusom na međudodnos između rada međunarodnih tela i člana 19. Konvencije.

2.1. Ujedinjene nacije

UN-ov Komitet za prava deteta dao je komentare na zdravstvene, socijalne i stambene usluge dostupne deci sa invaliditetom, na njihovu rasprostranjenu institucionalizaciju, i na potrebe za prikupljanjem podataka.¹⁴ Komitet je iskazao i zabrinutost zbog stigme koja se nameće deci sa invaliditetom, a koja za rezultat ima da se takva deca kriju kod kuće.¹⁵ Komitet zagovara usvajanje zakona protiv diskriminacije, koji bi obezbedili zaštitu u područjima socijalne zaštite, zdravstvene zaštite, obrazovanja i pružanja roba i usluga,¹⁶ i primećuje višestruke oblike diskriminacije kojoj su izložena deca koja žive u siromaštvu, uključujući decu sa invaliditetom.¹⁷ Ugovorno telo Konvencije, Komitet za prava lica sa invaliditetom, primećuje zabrinutost zbog ograničenih usluga podrške u zajednici.¹⁸

Za UN-ovog Komesara za ljudska prava (OHCHR), ključni elementi sprovođenja člana 19. Konvencije su «eksplicitno zakonsko priznanje» samog prava¹⁹ i obezbeđivanje usluga podrške na osnovu sopstvenih izbora i aspiracija pojedinca.²⁰

¹⁴ UN-ov Komitet za prava deteta, Završne opservacije: Bugarska, 6. jun 2008, CRC/C/BGR/CO/2.

¹⁵ UN-ov Komitet za prava deteta, Završne opservacije: Rumunija, 12. jun 2009, CRC/C/ROM/CO/4.

¹⁶ UN-ov Komitet za prava deteta, Završne opservacije: Slovačka, 10. jul 2007, CRC/C/SVK/CO/2, paragraf 39.

¹⁷ UN-ov Komitet za prava deteta, Završne opservacije: Belgija, 11. jun 2010, CRC/C/BEL/CO/3-4, paragrafi 31-32.

¹⁸ Vidi UN-ov Komitet za prava lica sa invaliditetom, Završne opservacije: Tunis, peta sednica, 11-15. april 2011, CRPD/C/TUN/CO/1 i Završne opservacije: Španija, šesta sednica, 19-23. septembar 2011, CRPD/C/ESP/CO/1.

¹⁹ Kancelarija Visokog komesara Ujedinjenih nacija za ljudska prava, «Tematska studija Kancelarije o unapređenju svesti i razumevanja Konvencije o pravima lica sa invaliditetom», 2009, A/HRC/10/48

²⁰ Isto, paragraf 51.

Regionalna kancelarija UN-ovog Komesara za ljudska prava za Evropu težište stavlja na život u zajednici i naglašava potrebu da se vrši monitoring nad pravima u uslugama u zajednici.²¹

2.2. Savet Evrope

Evropski sud za ljudska prava

Nekoliko odredbi Evropske konvencije o ljudskim pravima su relevantne za uspostavljanje prava na život u zajednici. Veliko veće Evropskog suda za ljudska prava je nedavno, po prvi put, utvrdilo kršenje člana 5. Evropske konvencije (koji postavlja parametre za pravo na slobodu ličnosti) u odnosu na nekoga ko živi u ustanovi socijalne nege. Podnosilac, Rusi Stanev, bio je više od sedam godina smešten u jednu ustanovu. Udaljenost i izolacija od zajednice koju je doživeo, dnevni režim ustanove, pravila o odsustvu, nepostojanje izbora u svakodnevnim stvarima i nedostatak mogućnosti da gradi svrsishodne odnose sa drugima, kao i činjenica da je g. Stanev bio lišen poslovne sposobnosti, bili su faktori koji su naveli Sud da uvrđi kršenje prava na slobodu ličnosti u smislu člana 5. Evropske konvencije.²²

Član 8. Evropske konvencije štiti pravo na poštovanje privatnog i porodičnog života, doma i prepiske. Na najdirektniji način se poziva na prava koja su ugrožena ako je lice izloženo segregaciji od zajednice. Mada su do sada bili neuspešni predmeti koje su podnosila lica sa invaliditetom, u kojima su tvrdili da država ne garantuje pristup fizičkom okruženju,²³ u drugim predmetima je Sud objasnio da koncept privatnog života podrazumeva «fizički i psihološki integritet» pojedinca, kao i «razvoj, bez vanjskog mešanja, ličnosti svakog pojedinca u odnosu sa drugim ljudskim bićima».²⁴ U nekoliko predmeta u razmatranju, ljudi sa invaliditetom tvrde da su njihova prava po članu 8. prekršena jer država nije usvojila zakone i politike rada koji bi im obezbedili da mogu da donose odluke ravnopravno sa drugima.²⁵ Ne iznenađuje što je malo predmeta koje su Sudu podnele osobe sa invaliditetom, s obzirom na teške barijere u pristupu pravdi sa kojim se suočavaju.

²¹ Kamial Parker, «Zaboravljeni Evropljani – zaboravljena prava: ljudska prava osoba smeštenih u ustanove», Kancelarija Visokog komesara Ujedinjenih nacija za ljudska prava, regionalna kancelarija za Evropu, Brisel, 2011.

²² *Stanev protiv Bugarske*, predstavka br. 36760/06, presuda od 17. januara 2012.

²³ Vidi npr. *Bota v. Italije* (op. cit.), *Sentges protiv Holandije*, predstavka br. 27677/02, presuda od 8. jula 2003, *Zehlanova i Zehnal protiv Češke*, predstavka br. 38621/97, presuda od 14. maja 2002, i *Farkaš protiv Rumunije*, predstavka br. 32596/04, odluka o prihvatljivosti od 14. septembra 2010.

²⁴ *Bota protiv Italije*, predstavka br. 21439/93 (1998) 26 EHRR 241.

²⁵ Kao noviji primer snažne uloge člana 8. u pogledu pitanja vezanih za invaliditet vidi *Štukaturov protiv Rusije*, predstavka br. 44009/05, presuda od 27. marta 2008, [86]–[96] gde je utvrđeno da ruski sistem starateljstva krši član 8. Evropske konvencije, zbog totalnog i vremenski neograničenog gubitka sposobnosti donošenja odluka koji podrazumeva, a koji je nesrazmeran cilju koji želi da ostvari.

Evropska socijalna povelja

Evropska socijalna povelja sadrži odredbu koja se konkretno odnosi na ljude sa invaliditetom, a cilj te odredbe je «efektivno ostvarivanje prava na nezavisnost, socijalnu integraciju i učešće u životu zajednice».²⁶ Prema Povelji, države treba da promovišu «punu socijalnu integraciju i učešće u životu zajednice, naročito kroz mere, uključujući tehnička pomagala, kojima je cilj da se prevaziđu barijere u komunikaciji i mobilnosti i da se omogući pristup prevozu, stambenom smeštaju, kulturnim aktivnostima i rekreaciji».²⁷ Implikacije navedenog su trostruke: države moraju a) da ocene barijere i da identifikuju mere podrške; b) da pruže tehnička pomagala i primerene aranžmane za podršku u stambenom smeštaju; i c) da obezbede druge vrste usluga podrške, kao što su lična asistencija i dodatna pomagala.²⁸

Države moraju da usvoje zakone i politike rada za efektivno sprovođenje Evropske socijalne povelje, uključujući sveobuhvatne zakone protiv diskriminacije, koji će da pokriju «i javnu i privatnu sferu u poljima kao što su stambeni smeštaj, prevoz, telekomunikacije, kulturne i rekreativne aktivnosti, i delotvorne pravne lekove za one s kojima se nezakonito postupa».²⁹ Uz takve zakone treba da se usvoji «koherentna politika rada na invaliditetu», uz «mere za ostvarivanje ciljeva socijalne integracije i punog učešća osoba sa invaliditetom». Te mere bi trebalo da budu kodifikovane, a njihovo sprovođenje koordinisano.³⁰ Uz ovakvo tumačenje Povelje, postoje dva predmeta vezana za nju, a relevantna za decu sa invaliditetom, u vezi sa članom 17. Povelje (pravo dece i mladih na socijalnu, pravnu i ekonomsku zaštitu).³¹ U prvom slučaju, *Autizm Jurop protiv Francuske*, Komitet je unapredio svoju jurisprudenciju u pogledu ljudi sa invaliditetom i utvrdio da «kad je ostvarenje jednog od datih prava izuzetno složeno i naročito skupo za rešiti, država potpisnica mora da poduzme mere koje joj omogućavaju da ciljeve Povelje ostvaruje u razumnom vremenskom roku, uz merljiv progres i u meri koja je u skladu sa maksimalnim korištenjem dostupnih resursa. Države potpisnice moraju naročito da prate kakav je efekat njihovih izbora na grupe s povećanom ranjivošću, kao i na druga lica kojih se to tiče, naročito na njihove porodice, koje snose najveći teret u slučaju institucionalnih nedostataka».³²

Komitet za sprečavanje mučenja

Komitet za sprečavanje mučenja i nečovečnog ili ponižavajućeg postupanja ili kažnjavanja (CPT) ispituje prava ljudi lišenih slobode u cilju sprečavanja mučenja ili zlostavljanja.³³ CPT posećuje ustanove za socijalno zbrinjavanje dece i odraslih, kao i psihijatrijske odele i bolnice. Za CPT, neadekvatne usluge u zajednici, koje ljude sa invaliditetom prisiljavaju da ostanu u psihijatrijskim ustanovama, predstavljaju «vrlo upitnu situaciju»,³⁴ jer takve ustanove «predstavljaju značajan rizik institucionalizacije, i za pacijenta i za osoblje», što može da ima «štetne posledice po

²⁶ Član 15. Evropske socijalne povelje (rev. tekst), Strazbur, 3. maj 1996.

²⁷ Člane 15(3) Evropske socijalne povelje (rev. tekst), Strazbur, 3. maj 1996.

²⁸ Opšti uvod Zaključcima iz 2008. Evropskog komiteta za socijalna prava po revidiranoj Evropskoj socijalnoj povelji, 9. izjava o tehničkim pomagalima i službama podrške (član 15(3)).

²⁹ Isto.

³⁰ Evropski komitet za socijalna prava (novembar 2008), str. 15.

³¹ Vidi kolektivnu predstavku *MDAC protiv Bugarske*, koja se bavi segregacijom dece sa intelektualnim invaliditetom i uskraćivanjem školovanja toj deci (kolektivna predstavka br. 41/2007, odluka od 10. juna 2008). Kolektivna predstavka *Autizm Jurop protiv Francuske* bavila se nedovoljnim obrazovanjem za decu sa autizmom (kolektivna predstavka br. 13/2002, odluka od 7. novembra 2003).

³² *Autizm Jurop protiv Francuske* (op. cit.), paragraf 53.

³³ Evropska konvencija za sprečavanje mučenja i nečovečnog ili ponižavajućeg postupanja ili kažnjavanja, Strazbur, 26. novembar 1987, član 1.

³⁴ Standardi CPT-a, CPT/Inf/E (2002) 1 - Rev. 2010, paragraf 57.

tretman pacijenta».³⁵ Razvoj alternativa u zajednici je «vrlo povoljan razvoj», sve dok takve usluge «obezbeđuju zadovoljavajući kvalitet nege».³⁶ Tokom svojih poseta mestima lišenja slobode, CPT je dao nekoliko preporuka, uključujući preporuku o izradi «nacionalnog plana za mentalno zdravlje koji će da obrađuje izazove sa kojim se suočavaju psihijatrijske ustanove i domovi za socijalno zbrinjavanje (uključujući finansijska pitanja) i nastoji da razvije proces deinstitutionalizacije [...]»,³⁷ kao i preporuku o pružanju usluga koje ljude koji su prethodno bili ograničeni na takve ustanove priprema da budu ponovo integrirani u zajednicu.³⁸

Komitet ministara

U aprilu 2006. godine (osam meseci prije nego što je Generalna skupština UN-a usvojila Konvenciju o pravima lica sa invaliditetom), Komitet ministara usvojio je «Akcioni plan Saveta Evrope o invaliditetu, 2006 -2015»,³⁹ koji najavljuje mnoge odredbe Konvencije. S fokusom na «omogućavanje ljudima sa invaliditetom da žive što je moguće više nezavisno, osnažujući ih da sami biraju kako i gde će da žive», Akcioni plan zahteva strateške politike rada koje podržavaju odmicanje od institucionalne nege u pravcu zajednice, u rasponu od samostalnog stanovanja do manjih grupnih domova. Takve politike raa bi trebalo da budu fleksibilne, da pokrivaju programe koji ljudima sa invaliditetom omogućavaju da žive sa porodicama, i da potvrđuju specifične potrebe osoba sa invaliditetom, koje traže visok nivo podrške.⁴⁰ Konkretni aktivnosti uključuju priznavanje i vrednovanje uloge pružaoca nege i obezbeđivanje odgovarajuće obuke i podrške za takve osobe, te omogućavanje ljudima sa invaliditetom da angažuju lične asistente i donose sopstvene odluke, uključujući pristup zagovaračkim uslugama.⁴¹

Od tada je Komitet ministara usvojio određeni broj relevantnih preporuka,⁴² uključujući preporuke o deinstitutionalizaciji i životu u zajednici za decu sa invaliditetom.⁴³

Parlamentarna skupština

Parlamentarna skupština Saveta Evrope usvojila je rezoluciju o pristupu pravima za ljude sa invaliditetom i o njihovom punom i aktivnom učešću u društvu,⁴⁴ smatrajući «imperativom» da se ostvari pravo na život u zajednici. Ta rezolucija uspostavlja tri aktivnosti za vlade. Prvo, države treba da «preuzmu obavezu prema procesu deinstitutionalizacije, tako što će da reorganizuju službe i preusmere sredstva sa specijalizovanih ustanova na službe u zajednici». Drugo, države treba da «obezbede adekvatnu i održivu pomoć porodicama, prvenstveno ljudskim i materijalnim (naročito

³⁵ Isto, paragraf 58.

³⁶ Isto.

³⁷ Izveštaj o poseti Bosni i Hercegovini iz 2007, objavljen 14. oktobra 2009, CPT/Inf (2009) 25, paragraf 110.

³⁸ Izveštaj o poseti Crnoj Gori iz 2008, CPT/Inf (2010) 3, 9. mart 2010, paragraf 84.

³⁹ Preporuka Rec(2006)5 Komiteta ministara državama članicama o Akcionom planu Saveta Evrope za promociju prava i puno učešće lica sa invaliditetom u društvu: unapređenje kvaliteta života ljudi sa invaliditetom u Evropi 2006-2015 (usvojeno na Komitetu ministara 5. aprila 2006).

⁴⁰ Vidi aktivnost 8. Akcionog plana o invaliditetu.

⁴¹ Druge bitne aktivnosti su broj 3 - o informacijama i komunikacijama, 4 - o obrazovanju, 5 - o zaposlenju, 6 - o izgrađenom okruženju, 7 - o prevozu, 10 - o rehabilitaciji i 11 - o socijalnoj zaštiti.

⁴² Vidi npr. Komitet ministara Saveta Evrope (2009), Preporuka o monitoringu zaštite ljudskih prava i dostojanstva lica sa mentalnim poremećajima, CM/Rec(2009)3, usvojena 20. maja 2009; Preporuka o starenju i invaliditetu u 21. veku, CM/Rec(2009)6, usvojena 8. jula 2009; Preporuka o ostvarenju punog učešća kroz univerzalni dizajn, CM/Rec(2009)8, usvojena 21. oktobra 2009; i Preporuka o školovanju i socijalnoj inkluziji dece i mladih sa poremećajima autističnog spektra, CM/Rec(2009)9, usvojena 21. oktobra 2009.

⁴³ Preporuka CM/Rec(2010)2, usvojena 3. februara 2010.

⁴⁴ Rezolucija 1642 (2009), usvojena 26. januara 2009.

novčanim) sredstvima, da im se omogući da pružaju podršku invalidnom članu porodice kod kuće». I treće, države treba da «formiraju efektivne, nezavisne inspektorate koji će da vrše monitoring postojećih uslova».⁴⁵

Komesar za ljudska prava

I na kraju, rad Tomasa Hamarberga, Komesara za ljudska prava, bio je usmeren na ljude koji su se našli u ranjivoj situaciji, uključujući decu i odrasle sa invaliditetom. Tematski izveštaj iz 2008. godine, o ljudskim pravima i invaliditetu, traži da se razviju inkluzivne službe u zajednici.⁴⁶ Komesar naglašava potrebu da države obezbede usluge za roditelje, da im omoguće da svoju decu sa invaliditetom zadrže kod kuće i tako izbegnu institucionalizaciju.⁴⁷ Komesar Hamarberg je rasvetlio⁴⁸ situaciju vezano za ljude sa intelektualnim invaliditetom smeštene u ustanove za socijalno zbrinjavanje, kao i praksu da se ljudi sa invaliditetom lišavaju poslovne sposobnosti, čime im se oduzimaju brojna prava, uključujući pravo da odlučuju gde će da žive,⁴⁹ što je tema Tematskog izveštaja objavljenog uz ovaj izveštaj.⁵⁰ Ljudi sa invaliditetom suočavaju se sa posebnim problemima u pristupu stambenom smeštaju, kaže komesar Hamarberg.⁵¹ Države moraju da «obezbede pristup transportu, stambenom smeštaju, kulturnim i rekreativnim aktivnostima», kao i prilagođavanje doma i pomoć kod kuće. Komesar Hamarberg upozorava da «nije dozvoljena nikakva mera koja vodi do obustavljanja rehabilitacije pojedinca ili predstavlja rizik po zdravlje ili sposobnost te osobe».⁵² Potreba za redovnim i nezavisnim monitoringom postojećih ustanova je još jedna stvar koju, kao i druga tela, jasno naglašava i komesar Hamarberg.⁵³

2.3. Evropska unija

Evropska unija je ostvarila značajan razvoj u pogledu prava ljudi sa invaliditetom da žive u zajednici. Na nivou prava EU, Povelja o osnovnim pravima EU sadrži neke relevantne odredbe.⁵⁴ Pristupanje EU Konvenciji o pravima lica sa invaliditetom uvodi ovaj UN-ov međunarodni ugovor direktno u pravo EU⁵⁵ i EU ima obavezu da se bori protiv diskriminacije u okviru svojih nadležnosti.⁵⁶

Na nivou politike rada, dokument Evropske komisije «Evropska strategija o invaliditetu 2010-2020: Ponovljena obaveza prema Evropi bez barijera» usmerena je na ukidanje barijera i identifikuje područja gde aktivnosti na nivou EU mogu da

⁴⁵ Isto, paragraf 8.

⁴⁶ Tomas Hamarberg, «Ljudska prava i invaliditet: jednaka prava za sve», Comm DH/ Issue Paper (2008) 2.

⁴⁷ Tomas Hamarberg, «Društvo ima obavezu da podrži napuštenu decu i ponudi im pozitivno okruženje – čak i kad su budžetska sredstva ograničena», stav, 28. decembar 2009.

⁴⁸ Tomas Hamarberg, «Zanemarena kriza ljudskih prava: lica sa intelektualnim invaliditetom su još uvek stigmatizovana i isključena», stav, 14. septembar 2009.

⁴⁹ Tomas Hamarberg, «Licima sa mentalnim invaliditetom treba pomoći i ne lišiti ih pojedinačnih ljudskih prava», stav, 21. septembar 2009.

⁵⁰ Tomas Hamarberg, «Ko može da odlučuje? Pravo na poslovnu sposobnost lica sa intelektualnim i psihosocijalnim invaliditetom», CommDH/Issue Paper(2012)2.

⁵¹ Tomas Hamarberg, «Preporuka Komesara za ljudska prava o implementaciji prava na stambeni smeštaj», 30. jun 2009, CommDH(2009)5.

⁵² Isto, paragraf 4.3.1.

⁵³ Tomas Hamarberg, «Nečovečno postupanje sa licima sa invaliditetom u ustanovama», komentar o ljudskim pravima, 21. oktobar 2010.

⁵⁴ Naročito vidi članove 21. i 26.

⁵⁵ Odluka Saveta od 26. novembra 2009, o pristupanju Evropske zajednice Konvenciji Ujedinjenih nacija o pravima lica sa invaliditetom (2010/48/EC), OJ L 23, 27.1.2010, str. 35.

⁵⁶ Ugovor o funkcionisanju Evropske Unije, član 10. Tu se kaže da kad «definiše i sprovodi svoje politike i aktivnosti», EU mora «za cilj imati borbu protiv» diskriminacije po raznim osnovama, od kojih je jedan i invaliditet.

doprinesu inicijativama država članica.⁵⁷ Stvaranje usluga u zajednici je u nadležnosti država članica, ali pravo EU igra ulogu u tome da obezbedi da se robe i usluge za ljude sa invaliditetom pružaju na način koji ne diskriminiše, mada je do sad jedina obavezujuća direktiva o nediskriminaciji ograničena na zaposlenje i zanimanje.⁵⁸ Evropska komisija državama članicama obezbeđuje različite mehanizme finansiranja, uključujući Strukturalne fondove, i mada ta sredstva treba da se dodeljuju bez diskriminacije,⁵⁹ izražena je zabrinutost da se ta sredstva upotrebljavaju da potaknu institucionalizaciju, a ne da izgrade podršku u zajednici.⁶⁰ I na kraju, istraživanja koja finansira EU primećuju velike razlike u shvatanju prava i brojne probleme u njegovom sprovođenju.⁶¹

Kako je već rečeno u ovom poglavlju, sadržaj člana 19. Konvencije predstavlja sintezu različitih zakona, standarda i izjava, koji proizilaze iz evropskih i drugih tela. To je iskaz o jednakosti i inkluziji, i proglašenje nezavisnosti i međuzavisnosti. Sledeće poglavlje pokazuje kako pravo da se živi u zajednici izgleda u praksi.

3. Sprovođenje prava na život u zajednici

Segregacija i institucionalizacija ljudi sa invaliditetom ima dugu i tragičnu istoriju. Međutim, shvatanje da ljudi sa invaliditetom mogu i treba da žive samostalno i da budu uključeni u zajednicu sve je prisutnije. Mada član 19. Konvencije ima jasne implikacije u pogledu deinstitucionalizacije i izgradnje usluga, poštovanje duha tog člana traži more promena, traži od nas da se odmaknemo od blago pokroviteljskog i sterilnog jezika potreba i usluga, u smeru osposobljavanja ljudi da žive svoj život onako kako oni to žele.

Kako pokazuje prethodno poglavlje, međunarodno pravo daje osnov da se pravo na život u zajednici sprovede u praksi. Brojni su primeri dobre prakse koji izlaze iz opsega ovog dokumenta. Cilj ovog dela teksta je da usmerenje u odnosu na koje se može ispitivati proces i napredak u sprovođenju prava na život u zajednici: Da li su naponi usklađeni sa pristupom koji se zasniva na ljudskim pravima? Da li su zaista u duhu člana 19. Konvencije?

Neke države su prošle proces kojim su se približile tom cilju, bilo da su se odmakle od institucionalnih usluga u smeru usluga u zajednici, bilo da su razvile potpuno nove usluge i podršku gde je ranije nije bilo. Takav napredak je za svaku pohvalu i treba da se proširi, sistematizuje, smesti u zakon i politiku rada i uskladi sa standardima ljudskih prava.

⁵⁷ Evropska komisija, «Evropska strategija o invaliditetu 2010-2020: Ponovljena obaveza prema Evropi bez barijera, COM(2010)0636 final.

⁵⁸ Direktiva Saveta 2000/78/EC (Direktiva o jednakosti u zapošljavanju).

⁵⁹ Član 16. Opšte uredbe o strukturalnim fondovima predviđa korake koji treba a se poduzmu da se spreči svaka diskriminacija na osnovu invaliditeta u implementaciji fondova, Uredba Saveta br. 1083/2006, str.25.

⁶⁰ Vidi Evropska komisija, «Druga radna grupa na najvišem nivou o invaliditetu, Izveštaj grupe o implementaciji UN-ove Konvencije o pravima lica sa invaliditetom», jun 2009, str. 218; Jan Fajfer i drugi, «Izveštaj ad hok ekspertne grupe o tranziciji od institucionalne do nege u zajednici», 2009, Brisel, Evropska komisija; i Kamila Parker i drugi, Evropska koalicija za život u zajednici, «Propalo vreme, propali novac, propali životi – propala prilika?», mart 2010.

⁶¹ R. Taunslie, L. Vord, D. Abot i V. Vilijams, «Implementacija politika podrške samostalnom životu ljudi sa invaliditetom u Evropi: zbirni izveštaj», 2009, Akademsko mreža evropskih stručnjaka za invaliditet (ANED). Vidi i Evropski centar fondacija (2010). Evropski centar fondacija, *Studija o izazovima i dobrim iskustvima u implementaciji UN-ove Konvencije o pravima lica sa invaliditetom*, (VC/2008/1214): Završni izveštaj Direkcije Evropske komisije za zapošljavanje, socijalna pitanja i jednake mogućnosti, Brisel.

3.1. Šta predstavlja sprovođenje: usmerenje iz člana 19. Konvencije o pravima lica s invaliditetom

Sveukupni cilj člana 19. je puna inkluzija i učešće u društvu. Tri ključna elementa su mu izbor (19(a)), individualizovana podrška (19(b)) i kako usluge za širu javnost učiniti dostupnim ljudima sa invaliditetom (19(c)).

3.1.1. Izbor

Izbor igra ključnu ulogu u sprovođenju člana 19. Život u ustanovi teško ugrožava mogućnost da se aktivira izbor, čak i u najosnovnijem smislu. Ustanove su, prema tome, neprihvatljive kao mesta gde može da se upražnjava opcija «izbora ravnopravnog sa drugima». Izbor podrazumeva da se licu dâ prilika da odvaga kako izgledaju alternative. Što su društvene strukture i usluge više usmerene ka uključivanje ljudi sa invaliditetom, to je manja potreba za oslanjanjem na individualizovanu podršku. Drugačije rečeno, individualizovana podrška ne umanjuje potrebu da se službe i usluge zajednice neprestano šire, da bi bile inkluzivnije. Međutim, individualizovana podrška će da treba da se omogući inkluzija svih ljudi sa invaliditetom u zajednicu. U projektovanju ovakvih usluga podrške, vodeći princip treba da bude izbor osobe sa invaliditetom. Potreba za podrškom ne opravdava ometanje ili sputavanje ljudi sa invaliditetom na način na koji ljudi bez invaliditeta nisu sputani.

Izbor je direktno vezan za način na koji se pruža podrška, kao i za postojanje alternativa. Kako to često bude, ako postoji samo jedna alternativa institucionalizaciji, onda pojedinac ne može zaista da bira. «Imate izbor, ali trenutno nudimo samo jednu alternativu» često se kaže ljudima sa invaliditetom, kad su terapija lekovima, zajednički smeštaj u kojem su ljudi grupisani samo po osnovu invaliditeta, ili odvojeno radnom mesto jedino što se nudi kao alternativa životu u ustanovi ili odvojenom životu unutar zajednice.

3.1.2. Usluge individualizovane podrške

Član 19(b) Konvencije propisuje pravo ljudi sa invaliditetom da imaju «pristup» različitim uslugama. Pristup različitim uslugama pretpostavlja da takve usluge postoje i da su dostupne svakoj osobi sa invaliditetom. Vrste usluga koje se tu pominju su «kućna, rezidencijalna ili druga vrsta usluge podrške u zajednici, uključujući ličnu pomoć», a te usluge treba da se pružaju ako su «neophodne» za dve stvari: prvo, «za život i uključivanje u zajednicu» i drugo, «sprečavanje izolacije ili izopštavanja iz zajednice».

Ovakva kvalifikacija ukazuje na potrebu da se uspostavi standard podrške ispod kojeg inkluzija nije moguća, odnosno standard od kojeg države ne mogu da odstupe. Naprimera, ako ljudi s visokim nivoom potrebe za podrškom ne dobiju individualizovanu podršku koja im treba da bi pristupili različitim mestima po svom izboru i imali svrsishodan kontakt sa pripadnicima zajednice, pa zbog toga najveći deo dana provode kod kuće ili se kreću svi zajedno, kao grupa, od kuće do radnog mesta ili centra za rekreaciju, zaista ne može da se kaže da su uslovi ove odredbe zadovoljeni.

Za omogućavanje inkluzije u zajednicu su potrebne različite dimenzije podrške. Podrška mora da omogući izbor kakav generalno imaju ljudi bez invaliditeta u tipičnim životnim aktivnostima, a ne da budu strogo ograničeni na ono što određeni pružalac usluga može da ponudi. Podrška, koja može da bude neophodna u različitim područjima života, kao što su pronalaženje i zadržavanje zaposlenja,

određivanje načina ishrane, džeparac, putovanje i odnosi s ljudima, treba da budu neutralni u smislu vrednosti. Pojedinaac koji prima podršku treba da bude u stanju da tu podršku prihvati ili odbije, i da odabere da donese sasvim drugačiju odluku. Podrška treba da potiče veze među ljudima, umesto da ljude od njih odvraća (naprimer, ljudi često gube usluge podrške ako stupe u brak ili dobiju decu). Agencije koje pružaju usluge treba da pokažu da svoj uspeh mere time koliko dobro odgovaraju na preferencije i želje osoba kojima pomažu, u odnosu na njihov život kao pripadnika zajednice.

Izbor i kontrola nad podrškom potrebnom da se živi i bude uključen u zajednicu od velikog su značaja u polju usluga podrške, naročito lične pomoći. To je naročito tako zato što ove usluge, koje su neophodne licima kojima treba visok nivo podrške, dotiču najintimnije delove života, kao što je dnevna nega. Identitet osobe koja pruža podršku i odnos između te osobe i onog ko prima podršku su od presudnog značaja. Potrebno je da se obezbede prilike da ljudi sa invaliditetom koji to žele imaju maksimalnu kontrolu nad takvim pitanjima, uključujući odabir, zapošljavanje, nadzor, ocenu i otpuštanje svog ličnog asistenta. To može da traži pristup uslugama nezavisnog planiranja i rada, da se pomogne u izradi životnih planova za život u zajednici i ostvarivanje tih planova, kao i pristup uslugama zagovaranja, da bi se uspešno prošlo kroz sistem i zaštitilo prava i interese pojedinca.

Resursi

Države ponekad nedostatak usluga u zajednici opravdavaju nedostatkom državnih sredstava. Pravo na život u zajednici bi moglo da se okarakterište kao hibridno pravo koje sadrži aspekte ekonomskih, socijalnih i kulturnih prava. Ta prava, po članu 4(2) Konvencije, treba da se sprovedu progresivno, «u skladu s maksimalno raspoloživim sredstvima države». Međutim, čak i kad se radi o progresivnom ostvarivanju, države su pod obavezom da pokažu da poduzimaju korake u skladu sa svojim maksimalno raspoloživim resursima da ovo pravo sprovedu. Učinak svake godine mora da bude mjerljivo bolji nego prethodne godine, a država za takav napredak može da se smatra odgovornom. Prilog uz ovaj Tematski izveštaj nudi indikatore za merenje tog progressa.

Treba da se kaže da drugi aspekti, koji imaju veze sa građanskim i političkim pravima, odmah stupaju na snagu, kako se to jasno kaže u nastavku člana 4(2) – «bez štete po one obaveze koje su odmah primenljive po međunarodnom pravu». Jedno takvo pravo je nediskriminacija; ne bi bilo zakonito da država obezbedi usluge za, recimo, ljude sa invaliditetom određenog životnog doba, ili za muškarce sa invaliditetom, ili samo za ljude sa određenom vrstom invaliditeta, a ne za druge (recimo, sa složenim vrstama invaliditeta).⁶² Još jedan primer građanskog i političkog prava je pravo na slobodu ličnosti (određeno članom 14. Konvencije i članom 5. Evropske konvencije o ljudskim pravima). Zatvaranje ljudi sa invaliditetom u ustanove je praksa koja mora da se okonča, jer predstavlja kršenje ovog prava.

Troškovi često služe kao izgovor za održavanje statusa kvo. Resursi su potrebni za finansiranje jačanja, stvaranja i održavanja usluga u zajednici. Izvesno vreme može da postoji potreba za dodatnim resursima, naročito za vreme procesa postepenog ukidanja rezidencijalnih ustanova i njihove zamene uslugama i podrškom u zajednici. Međutim, kad taj proces bude gotov, studije pokazuju da dosta ušteda može da se ostvari kad se usluge i podrška prenesu na zajednicu, a institucije ugase.⁶³ U kontekstu kad ustanove nisu prevalentne, ali su ljudi sa invaliditetom marginalizovani u svojim zajednicama, njima i njihovim porodicama treba podrška u svakodnevnom životu, da im se omogući inkluzija i participacija u zajednici. U obe varijante, komponenta troškova će da se ublaži kako se usluge za širu javnost čine dostupnim ljudima sa invaliditetom – što je još jedna ključna komponenta sprovođenja člana 19, čemu se sad ovaj Tematski izveštaj okreće.

3.1.3. *Inkluzivne usluge u zajednici*

Kako je gore rečeno, član 19. obavezuje države da obezbede da postoje specifične usluge za ljude sa invaliditetom, da im omoguće da žive i učestvuju u zajednici, i da se spreči njigova segregacija ili izolacija. Član 19(c) Konvencije kaže da države treba da obezbede da «usluge i olakšice koje zajednica pruža stanovništvu u celini budu pod istim uslovima dostupne osobama sa invaliditetom i da zadovoljavaju njihove potrebe».

Jedna od ključnih komponenti u ostvarenju inkluzije u zajednicu je da se obezbedi inkluzivnost postojećih javnih usluga (obrazovanje, zdravstvo, stručno obrazovanje i pomoć u pronalaženju i zadržavanju zaposlenja, transport i sl.). Što su te usluge inkluzivnije, to manje postoji potreba da se stvaraju specijalizovane usluge namenjene pojedincu, i to je bolje usluženo društvo u celini. Kritičko razmatranje opsega postojećih usluga omogućava tim uslugama da postanu inkluzivnije i spremnije da odgovore ljudima sa invaliditetom i stanovništvu uopšte.

⁶² Pristup Vrhovnog suda SAD-a u čuvenom slučaju *Olmsted* i mnogim kasnijim slučajevima osnov prava na život u zajednici prepoznaje u antidiskriminacionom mandatu Zakona o Amerikancima sa invaliditetom. Vidi *Olmstead protiv L.C.*, 527 U.S. 581 (1999).

⁶³ Džejms V. Konroj, «Cena podrške ljudi sa razvojnim smetnjama u ustanovama naspram zajednice» (rev. juni 2004), Centar za analizu ishoda. SAD. Vidi i P. Džouns, Dž. Konroj, K. Fajnstin i Dž. Lemanovic (1984), «Uporedna studija isplativosti: institucionalizovani i deinstitutionalizovani ljudi, *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 9, 304-313; i R.Dž. Stenklif i K. Lakin (2004) «Cena i ishodi usluga u zajednici za ljude sa intelektualnim i razvojnim smetnjama», *Policy Research Brief* 14(1), Miniapolis, Univerzitet u Miniapolisu, Centar za istraživanje i obuku za život u zajednici.

Naprimjer, ako se osigura da pružaoci generalnih zdravstvenih usluga budu obučeni da rade sa ljudima sa različitim vrstama invaliditeta (npr. obučiti sve praktičare koji rade sa građanstvom o tome kako treba da izgleda komunikacija sa licima sa intelektualnim invaliditetom), time se smanjuje potreba za stvaranjem specijalizovanih službi za rad sa ljudima sa invaliditetom. To je i isplativije, a i smanjuje rizik od segregacije i pružanja specijalizovanih usluga ili usluga ispod standarda. Što se tiče zaposlenja, umesto da se prave specijalizovane radionice za ljude sa invaliditetom, individualna inkluzija u redovnim radnim prostorima može da se omogući na licu mesta, neformalnom podrškom kolega. Poticanje ove vrste podrške je od koristi i za integraciju drugih marginalizovanih grupa.

Odredba u članu 19, da usluge i olakšice za građanstvo budu dostupne i osetljive prema potrebama ljudi sa invaliditetom, naročito je važna u kontekstima kad nema mnogo namenskih elemenata za ljude sa invaliditetom. U nekim državama su usluge za građanstvo ograničene, zbog čega je teško uključiti se u aktivnu diskusiju o uslugama za ljude sa invaliditetom. Pravo na život u zajednici je relevantno u takvom okruženju, koliko i u onom koji već ima razvijen diskurs, ali indikatori za monitoring implementacije i progressa moraju da uzmu u obzir te različite kontekste.

Kad su ustanove prvenstveni odgovor države na potrebe ljudi kojima treba intenzivnija podrška, posebno je potreban monitoring sprovođenja prava na život u zajednici. Takav monitoring treba da ispituje, razotkriva i predstavlja politike rada i šeme finansiranja koje idu u korist ustanova, a ne zajednice. Što se tiče šema za zajednicu, monitoring treba detaljnije da ispita njihovu prirodu i kvalitet.

Ponekad nema ni ustanova ni usmerenih usluga u zajednici, možda zbog generalnog nedostatka usluga za građanstvo izloženo riziku siromaštva i marginalizacije. U takvim slučajevima, ljudi sa invaliditetom uglavnom žive s porodicama. Monitoring tu treba da se usmeri na ispitivanje inkuzivnosti postojećih sistema usluga za građanstvo u celini, kao što su zdravstvo, prevoz, obrazovanje i zaposlenje, a ne da se fokusira na rezidencijalne objekte i usluge zapošljavanja. Sugestije za vršenje monitoringa, fokusirane na ugrađivanje perspektive invaliditeta u usluge za širu javnost (čime se pokreću neki argumenti vezani za resurse), predstavljene su u Prilogu uz ovaj Tematski izveštaj.

Pristupačnost i razumno prilagođavanje

Prilagođavanje u odnosu na to kako se vode redovne usluge vezno je za druge odredbe Konvencije. Član 9. Konvencije određuje opštu obavezu države u pogledu pristupačnosti:

“U cilju omogućavanja samostalnog života i punog učešća osoba sa invaliditetom u svim sferama života, države strane ugovornice će preduzeti odgovarajuće mere da osobama sa invaliditetom obezbede pristup, ravnopravno sa drugima, fizičkom okruženju, prevozu, informacijama i komunikacijama, uključujući informacione i komunikacione tehnologije i sisteme, kao i drugim pogodnostima i uslugama koje su otvorene odnosno koje stoje na raspolaganju javnosti, kako u urbanim tako i u ruralnim sredinama.»⁶⁴

Prema tome, usluge će možda morati da se prilagode na mikro-nivou, da bi uključile osobe sa invaliditetom.

⁶⁴ Član 9(1) Konvencije.

Još jedna odredba Konvencije, član 5, traži da se urade mikro-prilagođavanja u službama, da se pojedincu omogući da pristupa uslugama i ostvaruje ljudska prava. Ta odredba propisuje zabranu diskriminacije na osnovu invaliditeta. Diskriminacija na osnovu invaliditeta znači «svaku razliku, isključivanje ili ograničenje na osnovu invaliditeta, što ima za cilj ili efekat narušenja ili poništenja priznavanja, uživanja ili vršenja, ravnopravno sa drugima, svih ljudskih prava i osnovnih sloboda u političkoj, ekonomskoj, društvenoj, kulturnoj, građanskoj ili bilo kojoj drugoj sferi». Diskriminacija ne mora biti dobrovoljna da bi se smatrala diskriminacijom, sve dok je njen rezultat negativno različito postupanje.

Bitno je da Konvencija kaže da je propuštanje da se obezbedi «razumno prilagođavanje» jedan oblik diskriminacije na osnovu invaliditeta. Termin «razumno prilagođavanje» se definiše kao «neophodno i adekvatno modifikovanje i usklađivanje kojim se ne nameće nesrazmerno, odnosno nepotrebno opterećenje, tamo gde je to u konkretnom slučaju potrebno, kako bi se obezbedilo da osobe sa invaliditetom uživaju, odnosno ostvaruju ravnopravno sa drugima sva ljudska prava i osnovne slobode» (član 2. Konvencije).

Negativna dužnost da se ne diskriminiše – koja uključuje i pozitivnu dužnost da se obezbedi razumno prilagođavanje – leži na državi. Konvencija propisuje obavezu države da «preduzmu sve odgovarajuće mere za otklanjanje diskriminacije po osnovu invalidnosti od strane bilo kog lica, organizacije ili privatnog preduzeća» (član 4(1)(e) Konvencije). Prema tome, država mora da osigura da razumno prilagođavanje obezbeđuje, recimo, firma iz privatnog sektora, privatno prevozno preduzeće, pružalac usluga javnog zdravstva, ili čak pojedinačni lični asistent. Centralne vlasti po međunarodnom pravu imaju dužnost da obezbede da čak i službe koje vode lokalne ili opštinske vlasti ne vrše diskriminaciju, jer država ima dužnost da «obezbedi da državni organi i institucije deluju u skladu sa Konvencijom» (član 4(1)(d) Konvencije).

3.2. Kršenja prava na život u zajednici

Iskazivanje različitih načina na koje se krši pravo na život u zajednici predstavlja neophodan korak u smeru monitoringa da li i kako je to pravo uspostavljeno u zakonu, politici rada i praksi. Analiza koja sledi je suprotna strana od onoga kako se shvata sprovođenje.

Izolacija ljudi sa invaliditetom postoji u različitim kontekstima. Institucionalizacija ljudi sa invaliditetom je jedan od najozbiljnijih oblika izolacije i još uvek prevladava u mnogim zemljama članicama Saveta Evrope. Potrebno je, pak, da se i drugi oblici izolacije razotkrivaju i nadziru. Kako je gore rečeno, osnovni razlozi izolacije su i neprilagođavanje javnih službi za pristup ljudima sa invaliditetom i nepružanje individualizovane podrške u zajednici. Uz to, tamo gde su ustanove zatvorene, nove službe mogu fizički da se nalaze u zajednici, ali i dalje da nose odlike izolacije. Ti različiti oblici izolacije detaljno se razmatraju u delu koji sledi.

Indikatori i usmeravajuća pitanja u Prilogu uz ovaj Tematski izveštaj prikazuju različite oblike izolacije, kao što su stvarno zatvaranje ljudi sa invaliditetom u ustanove, dodela grupne nege kao jedine opcije za primanje podrške, ili nedostatak bilo kakve podrške u zajednici.

3.2.1. *Segregacija u ustanovama*

Milioni ljudi sa invaliditetom u današnjem svetu i dalje žive u segregaciji, u ustanovama. Jedna međunarodna studija iz 2007. godine procenila je da skoro 1,2 miliona ljudi živi u rezidencijalnim ustanovama za ljude sa invaliditetom u državama članicama Evropske unije (studija je uključila i Tursku, ali je isključila Nemačku i Grčku, za koje nije bilo podataka).⁶⁵ Za veliku većinu tih ljudi nema podataka o veličini ustanove u kojoj žive. Nema podataka o broju ljudi koji žive u rezidencijalnim ustanovama za ljude sa invaliditetom u široj regiji Saveta Evrope.

Visok nivo institucionalizacije ide ruku pod ruku sa nedostatkom opcija u zajednici: nedostatak alternativa u zajednici poništava mogućnost izbora, jer ljudi sa invaliditetom kojima treba podrška u svakodnevnom životu nemaju nikakav stvarni izbor, osim da žive u ustanovi. Posledica toga je da život u ustanovi urušava sposobnost pojedinca da donosi odluke. Prema tome, deinstitutionalizacija mora da bude praćena merama za povećanje kapaciteta osobe za donošenje odluka. Time se ponovo naglašava potreba da donosioci političkih odluka rade na reformi zakona o poslovnoj sposobnosti u isto vreme kad i na sprovođenju prava na život u zajednici.

Segregovana mesta za lečenje, koja istovremeno služe i kao rezidencijalni objekti, imaju karakteristike ustanova i zato treba da budu preispitana, a to uključuje staračke domove, domove za smeštaj hroničnih bolesnika, domove za socijalno zbrinjavanje, psihijatrijske bolnice ili odeljenja, rehabilitacione centre, a u nekim zemljama izvan Evrope – kampove za izlečenje. Još neke vrste ustanova koje treba da se prate su sirotišta i domovi za opštu socijalnu zaštitu. Mada nisu definisane kao ustanove za ljude sa invaliditetom, u ove ustanove se često smeštaju deca i odrasli sa invaliditetom. Sve takve vrste izdvojenih rezidencijalnih ustanova za lica sa invaliditetom predstavljaju kršenje člana 19. Konvencije.

Definicija ustanove

Kad se određuje šta predstavlja institucionalizaciju, usmerenje može da ponudi koncept «totalne ustanove» kako ga je definisao poznati sociolog Ervid Gofman. Po Gofmanu, koji je detaljno izučavao ustanove, totalnu ustanovu karakteriše sistem u kojem se ljudi grupišu i njihovi životi uređuju pravilima tog sistema. To je suprotno osnovnim socijalnim aranžmanima u modernom društvu, u kojem «pojedinač obično spava, zabavlja se i radi na različitim mestima i sa različitim učesnicima, pod različitim autoritetima, i bez sveobuhvatnog racionalnog plana». ⁶⁶ Gofman je tvrdio da centralna karakteristika totalne ustanove može da se opiše kao «uklanjanje barijera koje obično razdvajaju te sfere života». On objašnjava kako se u ustanovama «svi aspekti života obavljaju na istom mestu i pod istim centralnim autoritetom». Drugo, «svaka faza dnevne aktivnosti pripadnika vrši se u neposrednom društvu veće grupe drugih lica, koja se sva tretiraju isto i od kojih se traži da istu stvar rade zajedno». I treće, «sve faze aktivnosti u danu su po strogom rasporedu, u kojem jedna aktivnost u unapred planiranom terminu vodi u drugu aktivnost, a celi sled aktivnosti je nametnut odozgo, sistemom eksplicitnih formalnih odluka i telom zvaničnika». Takav sistem sve aktivnosti objedinjuje «u jedinstven

⁶⁵ Džim Mansel, Martin Knap, Džuli Bidl-Braun i Dženi Bičam (2007) «Deinstitutionalizacija i život u zajednici – ishodi i troškovi: izveštaj o evropskoj studiji», str. 26.

⁶⁶ Ervin Gofman, «O karakteristikama totalnih ustanova», 1959, Penguin.

racionalan plan koji je navodno dizajniran da ispuni zvanične ciljeve ustanove». Psihijatrijske bolnice i ustanove za socijalno zbrinjavanje su primeri onog što Gofman zove «totalnom ustanovom».

Mogućnost samoodređenja unutar ustanove je strogo onemogućena, jer se životima upravlja u grupnom okruženju i u skladu sa pravilima sistema u svakom aspektu. Gofman primećuje da se izbor ne dozvoljava ni u jednom aspektu života, od odluka o tome gde i sa kim živeti, do najsitnijih životnih detalja: kad i šta jesti, kad spavati i buditi se, šta raditi, kad ući i izaći iz zgrade. Shodno tome, institucionalizacija grubo ograničava autonomiju, što, sa druge strane, doprinosi hroničnosti stanja pojedinca. Kad institucionalni sistem potpuno kontroliše radnje i mogućnosti pojedinca, invaliditet raste, čime se mogućnost za uspešnu reintegraciju u zajednicu čini malo verovatnom.⁶⁷

Institucionalizacija povećava rizik od eksploatacije, nasilja i zloupotrebe

Svako malo se pojave i uđu u svest javnosti izuzetno uznemiravajuće priče o mučenju, zloupotrebi ili akutnom zanemarivanju u ustanovama. Izveštaji o nekim od najstrašnijih kršenja ljudskih prava pojavljuju se iz svake zemlje koja ima ustanove, a zloupotrebe i zanemarivanje dešavaju se u celom svetu. Nekoliko primera iz protekle decenije uključuje nekoliko muškaraca u rumunskim ustanovama koji su umrli od neuhranjenosti i promrzlosti,⁶⁸ ljude u jednoj psihijatrijskoj bolnici u Danskoj koje su vezivali za bolničke krevete po nekoliko dana,⁶⁹ ljude sa umanjenim sposobnostima za učenje u jednoj maloj ustanovi u Ujedinjenom Kraljevstvu koje je osoblje tuklo,⁷⁰ neadekvatne procedure protivpožarne zaštite u jednoj ustanovi, koje su dovele do smrti dece sa invaliditetom u Estoniji,⁷¹ tešku pretpranost i loše materijalne i higijenske uslove u jednoj psihijatrijskoj ustanovi u Gani,⁷² i korišćenje vezica i struje za provođenje discipline kod dece sa invaliditetom u Sjedinjenim Američkim Državama.⁷³

Sklonost ka nasilju je prirođena ustanovama, jer se tamo život vodi u zatvorenom sistemu, obično daleko od očiju javnosti. Zloupotrebe i zanemarivanje pogoršava neprijavljivanje ili nedovoljno prijavljivanje, zbog obespravljenog stanja u kojem se nalaze pojedinci koji žive u tom sistemu, njihovog straha od odmazde izazvanog zavisnosti od sistema u pogledu osnovne podrške, nedostatka pristupa pravdi, uključujući pristup mehanizmima kao što su kancelarije ombudsmana i sudovi, i barijere u komunikaciji vezane za invaliditet. Mada je monitoring zatvorenih objekata od ključnog značaja za smanjivanje zloupotrebe na takvim mestima, nema tog

⁶⁷ Erving Gofman, Azili: eseji o socijalnoj situaciji mentalno obolelih pacijenata i drugih zatvorenika (1961).

⁶⁸ Amnesty International, «Bugarska i Rumunija: ocena stanja ljudskih prava u zemljama koje pristupaju EU, oktobar 2005», AI Index: EUR 02/001/2005 str. 9.

⁶⁹ Izveštaj vlade Danske o poseti Danskoj koju je obavio Evropski komitet za sprečavanje mučenja i nečovečnog ili ponižavajućeg postupanja ili kažnjavanja (CPT) od 11. do 20. februara 2008, CPT/Inf (2008) 26, Strazbur, 25. septembar 2008, paragrafi 124 -127.

⁷⁰ Dejvid Brindl: «Zloupotreba u vodećim domovima za negu vodi do policijske istrage u privatnim bolnicama», Gardijan, 1. jun 2011.

<http://www.guardian.co.uk/society/2011/may/31/abuse-at-leading-care-home>

⁷¹ AFP: Estonija se buni nakon smrti 10 lica u požaru u zatvorenom sirotištu, 20. februar 2011, <http://www.france24.com/en/20110220-estonia-reels-10-die-disabled-orphanage-fire>.

⁷² UN-ovo Komitet za zabranu mučenja, završne opservacije u vezi sa Ganom, 15. jun 2011, CAT/C/GHA/CO/1, dostupno na:

<http://www2.ohchr.org/english/bodies/cat/docs/co/CAT.C.GHA.CO.1.pdf>.

⁷³ Mental Disability Rights International, «Elektrošokovi i dugotrajno vezanje dece i odraslih sa invaliditetom u SAD-u, u Centru Sudija Rotenberg», 2010.

monitoringa ili video-nadzora koji može u potpunosti da ukloni sklonost ustanova ka situacijama zloupotrebe. Rešenje leži u ukidanju samih ustanova i stvaranju humanijih službi u zajednici.

Dosta je dokaza o povećanom riziku od eksploatacije, nasilja i zloupotrebe kao posledice života u ustanovi. Ustanove su mesta gde postoji veća verovatnoća da će da se dese «neopisiva poniženja» nego što je to slučaj u zajednici. Kako je to 2008. godine rekao bivši Specijalni izvestilac UN-a o mučenju:

Osobe sa invaliditetom često su segregovane od društva, u ustanovama, uključujući zatvore, centre za socijalnu negu, sirotišta i ustanove za mentalno zdravlje. Lišene su slobode na duge periode, nekad i doživotno, bilo protiv svoje volje ili bez njihovog slobodnog i obaveštenog pristanka. U tim ustanovama, osobe sa invaliditetom često su izložene neopisivim poniženjima, zanemarivanju, teškim oblicima sputavanja i osamljenja, kao i fizičkom, mentalnom i seksualnom nasilju. Nedostatak razumnog prilagođavanja na mestima lišenja slobode može da poveća rizik od izloženosti nasilju, zloupotrebi, mučenju i zlostavljanju.⁷⁴

Institucionalizacija potpuno prekida životne planove

Izvođenje ljudi iz uobičajenog okruženja porodice i zajednice i njihov smeštaj u odvojeno okruženje ustanove potpuno prekida njihove životne planove, ili im oduzuma priliku da uopšte naprave životne planove. Za izbor je neophodno da se ima životni plan. Bez osećaja smera u životu, nema prostora za svrsishodne izbore. Institucionalizacija, izolacija i socijalno isključenje ljudima sa invaliditetom oduzimaju priliku da svojim životima daju usmerenje. To šalje i pogrešnu poruku ostatku društva, da ljudi sa invaliditetom ne zaslužuju da sami izabiru ostvarenja svojih životnih planova, uz neophodnu podršku.

Institucionalizacija osobu odseca od porodice, prijatelja, akademskih interesovanja i zaposlenja, kao samo nekih aspekata života u zajednici. Ovaka prekid odnosa i nastojanja vodi do raspada života i individualnosti osobe, čime se stvaraju ogromne barijere za reintegraciju u zajednicu. Kad bude institucionalizovana, s obzirom na život pod režimom i odsustvo izbora, teško da će osoba ponovo da stekne sposobnost da koristi lične veštine za upravljanje životom izvan ustanove, uključujući iskazivanje sopstvene volje i namera.

Faktori koji doprinose institucionalizaciji

Ljudi sa invaliditetom ponekad budu prisilno zatvoreni u ustanove, sudskim nalogom ili zakonima koji omogućavaju čuvanje i prisilno lečenje ljudi za koje se oceni da imaju mentalno obolenje u prirodi i stepenu koji «čine neophodnim» čuvanje u skladu sa tim zakonima. Član 14. Konvencije se tome suprotstavlja i zabranjuje lišenje slobode na osnovu invaliditeta.⁷⁵

⁷⁴ Manfred Novak, Privremeni izveštaj Specijalnog izvestioca o mučenju i drugim okrutnim, nečovečnim i ponižavajućim postupcima ili kaznama, A/63/175, 28. jul 2008, pasus 38.

⁷⁵ Vidi i završne opservacije UN-ovog Komiteta za prava lica sa invaliditetom, kad je razmatrao stepen poštivanja člana 14. Konvencije u Španiji, tokom šeste sednice u septembru 2011. U tom dokumentu, Komitet preporučuje španskoj valdi da «revidira svoje zakone koji omogućavaju lišenje slobode na osnovu invaliditeta, uključujući mentalne, psihosocijalne i intelektualne; da stavi van snage odredbe koje dozvoljavaju nedobrovoljno čuvanje vezano za navodni ili dijagnostikovani invaliditet; da usvoji mere kojima će da osigura da zdravstvene usluge, uključujući usluge za mentalno zdravlje, budu zasnovane na obaveštenom pristanku date osobe». UN-ov Komitet za prava lica sa invaliditetom, Završne opservacije, šesta sednica, 19–23. septembar 2011, CRPD/C/ESP/CO/1, paragraf 36.

Mnogi drugi bivaju silom institucionalizovani, čak i bez sudskog naloga ili druge procedure. Ako nema infrastrukture za usluge u zajednici, a osobi treba podrška u svakodnevnom životu, takva osoba možda neće ni da ima drugog izbora, osim da živi u ustanovi. Uz to, stvarni izbor je ugrožen ako ljudi sa invaliditetom, članovi njihovih porodica, mreže za podršku koje ih okružuju i stručna lica nisu upoznata sa opcijama u zajednici (i ako nema službe koja bi tu opciju učinila realnom).

Proces može da bude takav da vladin organ (npr. organ socijalnog rada) ima ovlašćenje da onemogući da lice prima podršku u zajednici. Sistem može da daje poticaj za smeštaj u ustanove i da daje negativni poticaj za slanje u zajednicu. To može da se desi na nivou pružaoca – kao što su pružaoci institucionalnih usluga koji koriste poreske olakšice, a kojih nema za usluge u zajednici, ili na pojedinačnom nivou – koji nude veću podršku institucionalnom okruženju u odnosu na podršku radu u zajednici. Finansijske šeme nekad daju prednost jednom u odnosu na drugi način rada, npr. ako je iznos koji država po glavi daje za pružaoce institucionalnih usluga veći od iznosa koji se daje po glavi za usluge u zajednici, ili ako gornja granica za individualizovano finansiranje koju država nudi pojedincu takva da mu nudi mogućnost da sebi kupi podršku (kakve su i šeme finansiranja u nekim evropskim zemljama).

Primećuje se i da finansijske šeme donatora, kao što su međunarodne agencije za razvoj, Svetska banka i Evropska unija, mogu da dovedu do većeg fiskalnog tereta i ulaganja u institucionalizaciju umesto u usluge u zajednici, kroz prioritete i usmerenja vezane za takva sredstva ili odsustvo monitoringa načina usmeravanja sredstava. Donatori i agencije za finansiranje mogli bi da odigraju ključnu ulogu, povećanjem sredstava za stvaranje opcija u zajednici i prekidanjem finansiranja institucionalizovane varijante.

3.2.2. Izolacija unutar zajednice

Segregacija od zajednice dešava se čak i kad ne postoje ustanove, ili kad su ukinute. Detaljno razmatranje člana 19. iz prethodnog dela može da pomogne u otkrivanju nijansiranih formi izolacije koje se mogu pojaviti u zajednici.

Kod kuće

U zemljama u kojima nema ili skoro da nema ustanova, ali gde ima predrasuda i nema podrške, lica sa invaliditetom mogu živeti u segregaciji u svojim zajednicama, na način koji ih sklanja na najudaljeniju marginu društva. Ljudi sa invaliditetom mogu biti vezani za svoje domove, bez bilo kakvih svrsishodnih veza sa zajednicom koja ih okružuje. Mogu biti bez prilike da se školuju ili zaposle. U ekstremnim slučajevima, mogu biti skonjeni od pogleda – ponekad i prisilno zatvoreni – a da su to uradili članovi porodice, iz predrasude ili bespomoćnosti zbog odsustva podrške.

U grupnim domovima

Drugi oblik segregacije se pojavljuje u smeštaju ljudi sa invaliditetom u grupni oblik nege, koji, mada se geografski nalazi u zajednici (npr. u stambenom kvartu), zapravo odražava život u ustanovi. Primer takvog okruženja su «grupni domovi», koji su često šifra za rezidencijalni smeštaj od dve do petnaest osoba sa invaliditetom.

U nekim zemljama gde se procesi deinstitucionalizacije dešavaju ili su završeni, grupni domovi se ponekad predstavljaju kao *prava* alternativa.⁷⁶ Upravo zato je ovo

⁷⁶ Vidi npr. izveštaj iz 2009. Akademске mreže evropskih eksperata za invaliditet (ANED) (op. cit.).

pravo vreme da se to identifikuje kao problem i da se spreči da grupni domovi postanu standardno rešenje koje navodno odražava načela prava na život u zajednici.

Činjenica da se ljudi grupišu sama po sebi te ljude odvaja od društva kao zasebnu grupu i privlači poglede zajednice na invaliditet (a ne na svakog pojedinca), te je suprotna obavezi promovisanja «pozitivne percepcije i veće društvene svesti u odnosu na osobe sa invaliditetom».⁷⁷

Što je veća grupa, to je veći rizik da će da liči na ustanovu, jer život pojedinca još uvek zavisi i podvrgnut je volji i odlukama malog broja ljudi. Takvo okruženje, mada fizičko može da bude smešteno u gradski kvart ili u predgrađe, može da deluje kao potpuno zatvoren sistem i da bude izolovano koliko i ustanove starog tipa. Mogućnost povezivanja sa zajednicom i stvaranje sopstvenih izbora naročito opada za one kojima treba intenzivnija podrška. S obzirom na veličinu, potrebne su velike snage da se na lokaciju dovedu usluge, kao što su zdravstvo, usluge vezane za zaposlenje ili rekreaciju, ili da se cela grupa preveze da bi ostvarila pristup uslugama u zajednici, čime se smanjuju mogućnosti za svrsishodnu interakciju sa zajednicom.

Grupni domovi su često model koji povezuje podršku vezanu za invaliditet koja pojedincu treba i određeni segment stambenog smeštaja, čime se ograničava izbor ljudi gde će da žive. Do podrške koja im treba mogu da dođu samo ako se podvrgnu pružaocu usluge koji poseduje određeni stambeni smeštaj ili njime upravlja. Ljudima sa invaliditetom ne treba poseban stambeni smeštaj, njima treba podrška koju mogu da ponesu na tržište stambenog prostora, da pristupe najmu ili drugom obliku zakupa, kao i bilo ko drugi.

Način pružanja usluga

Način na koji se pružaju usluge – ne samo rezidentne – vezane za pravo na život u zajednici takođe utiči na stepen uključenosti i učešća u zajednici.

Naprimera, pojedinci mogu biti obavezni da prihvate generalni «paket» usluga, koji uključuje mesto stanovanja, ličnu pomoć i potpomognuto zaposlenje, sve pod jednim pružaocem, umesto da budu u stanju da odaberu određenog pružaoca ili određenu vrstu usluge, čak i ako tu uslugu žele. Ovakvo spajanje usluga traži od pojedinca da se odrekne izbora i kontrole, te onemogućava inkluziju time što potiče zavisnost i odvraća od stvaranja većeg nivoa samostalnosti. Spajanje usluga može da se zloupotrebi i kao sredstvo prisiljavanja pojedinca na određene usluge, ili čak na lečenje. Kazna za odbijanje jednog aspekta spojenih usluga je gubitak svih usluga. Na kraju, spajanje usluga može da onemogući konkurenciju među pružaocima, što u određenoj meri kompromituje kvalitet i lišava klijenta mogućnosti izbora.

Sistem koji ljude sa invaliditetom usmerava na druge, izdvojene lokacije u zajednici, npr. u pomognutu radionicu, centar za dnevnu negu ili rehabilitacion centar, takođe onemogućava učešće u zajednici i inkluziju. Provođenje meseci ili godina u takvim zatvorenim sredinama ugrožava mogućnost za izlazak iz sistema, upražnjavanje veće mogućnosti izbora i stvaranje boljih mogućnosti za istinsku inkluziju u zajednici.

⁷⁷ Član 8(2)(ii) Konvencije.

Prilog: Indikatori i usmeravajuća pitanja

Ovaj Prilog se bavi monitoringom sprovođenja prava na život u zajednici. Pošto tranzicija od različitih oblika segregacije koji predstavljaju kršenje ovog prava do uspešnog sprovođenja mora da se desi kroz proces koji bi mogao da traje godinama, oni koji se bave monitoringom sprovođenja moraju imati alat kojim će da ocene da li tranzicija napreduje na zadovoljavajući način.

Indikatori i usmeravajuća pitanja koja slede nisu konačna – detaljan alat za ocenu bi tražio i ekipu i sveobuhvatan multidisciplinarni proces. Ni jedno ni drugo nisu šeme za sprovođenje prava. To su, zapravo, sugestije za naznake koje će da obezbede da procesi sprovođenja odražavaju osnovne principe prava na život u zajednici.

Deo A ovog Priloga (odeljci 1. do 3.) sadrži uvodne informacije o indikatorima i usmeravajućim pitanjima. Tu se razmatra značaj monitoringa, kao i lista različitih aktera koji bi mogli da učestvuju u monitoringu, kome indikatori i usmeravajuća pitanja mogu da budu od koristi, kao i raznolik raspon ljudi sa invaliditetima na koje su usmereni.

Deo B (odeljci 4. do 6.) sadrži same indikatore i usmeravajuća pitanja, koji proizilaze iz načela kojima se bavi ovaj Tematski izveštaj. Indikatori i usmeravajuća pitanja za cilj imaju da budu sredstvo da se oceni sledeće

- Da li se u određenom društvu sprovodi uključivanje u društvo (odeljak 4, odgovara poglavlju 3.1. gore).
- Da li se pravo na život u zajednici krši (odeljak 5, odgovara poglavlju 3.2 gore).
- Da li se dešava tranzicija od kršenja ovog prava prema implementaciji (odeljak 6).

DEO A: UVOD

1. Monitoring implementacije

Monitoring progressa u smeru sprovođenja prava na samostalan život i uključenost u zajednicu za ljude sa invaliditetom je od presudnog značaja. Kroz takav monitoring, vladina i nevladina tela mogu da prate promene kroz vreme i da grade ili prilagođavaju strategije reforme. Mogu da se preporuče zakonodavne, administrativne i strateške mere za obezbeđivanje poštovanja ovog ljudskog prava. Javnost može da bude obaveštena i osnažena da sama deluje i traži odgovornost vlada.

Monitoring implementacije je od primarnog značaja za domaću publiku. Izveštaji sa jasnim preporukama mogu da se šalju ministarstvima centralne vlade, lokalnim vladama i parlamentarcima. Nacionalne institucije za ljudska prava i organizacije civilnog društva, a naročito lica sa invaliditetom i organizacije koje ih predstavljaju, učestvuju u obezbeđivanju potpunog i efektivnog sprovođenja i svakako treba da budu uključene u takav monitoring.

Monitoring može da se koristi i na međunarodnom nivou. Izveštaji mogu da se šalju UN-ovom Komitetu za prava lica sa invaliditetom, koji ocenjuje da li država potpisnica poštuje svoje obaveze po Konvenciji. Zaključne opservacije Komiteta mogu da nagase ključna bitna pitanja i preporuke za nastavak rada. Preko Komiteta mogu da se traže lekovi za nepoštivanje, putem mehanizma pojedinačnih žalbi, ustanovljenog Fakultativnim protokolom uz Konvenciju. Ovi indikatori mogu da se

koriste i za davanje informacija drugim mehanizmima, kao što su UN-ova ugovorna tela, ili regionalni mehanizmi, poput Evropskog komiteta za socijalna prava, koji prati poštovanje Evropske socijalne povelje.

Monitoring je uspešan onda kad se vrši verodostojno i nezavisno, kad se rezultati distribuišu, kad se traži delovanje i kad poduzimaju korake oni koji su u poziciji da sprovedu promene u smeru ostvarenja prava na uključenje u zajednicu. Naročito, oni koji vrše monitoring treba da skrenu pažnju svih relevantnih predstavnika vlasti, nacionalnih institucija za ljudska prava, kao i organizacija civilnog društva, na rezultate monitoringa. U nekim kontekstima i mediji mogu da budu od presudnog značaja u upoznavanju šire javnosti sa ovim pitanjima i pozivu na promenu.

2. Ključni akteri

Indikatori i usmeravajuća pitanja napisani su tako da određenoj grupi ljudi omoguće da vrše monitoring. To su, ali bez ograničenja samo na njih:

1. ljudi sa invaliditetom, organizacije koje ih predstavljaju i nevladine organizacije;
2. međunarodna tela za monitoring, kao što je UN-ov Komitet za prava lica sa invaliditetom, te regionalni mehanizmi, kao što su Evropski komitet za sprečavanje mučenja i Evropski komitet za socijalna prava; indikatori mogu da budu korisni za tela za prikupljanje podataka i istraživački rad, kao što je Agencija EU za osnovna prava;
3. nezavisna tela za monitoring, uključujući tela kojima je cilj da vrše monitoring sprovođenja Konvencije po članu 33(2) Konvencije;
4. nacionalni preventivni mehanizmi ustanovljeni Fakultativnim protokolom uz UN-ovu Konvenciju o zabrani mučenja, kao i druga nezavisna tela koja vrše inspekcije ljudskih prava na mestima lišenja slobode;
5. naučnoistraživački radnici;
6. parlamentarci;
7. vladina tela i agencije, uključujući fokusne tačke ustanovljene članom 33(1) Konvencije, zadužene za koordinaciju implementacije na nivou vlade, i ljudi u određenim vladinim ministarstvima ili odelenjima zaduženim za sprovođenje prava na samostalan život i uključenje u zajednicu.

3. Rad sa širokim spektrom ljudi sa invaliditetom

Indikatori i usmeravajuća pitanja za cilj imaju da obuhvate fenomen segregacije, uključujući institucionalizaciju, onako kako se primenjuje na sve ljude sa invaliditetom, uključujući one grupe koje su naročito izložene segregaciji. Tu spadaju:

- ljudi sa intelektualnim invaliditetom,
- ljudi sa psihosocijalnim invaliditetom,
- ljudi sa fizičkim i čulnim invaliditetom i velikim potrebama za podrškom ili stalnim medicinskim potrebama,
- ljudi sa dvojnou dijagnozom (intelektualni i psihološki invaliditet),
- ljudi sa drugim oblicima višestrukog invaliditeta.

U druge marginalizovane grupe koje bi mogle imati koristi od uključenja u primenu indikatora i usmeravajućih pitanja za implementaciju spadaju starija lica, pripadnici

etničkih, verskih ili jezičkih manjina, žene, deca, imigranti, izbeglice i tražioci azila, LGBT osobe, beskućnici i uživaoci droga.

DEO B: INDIKATORI I USMERAVAJUĆA PITANJA

4. Šta predstavlja implementaciju

Indikatori i usmeravajuća pitanja koja slede mogu da se koriste da se prati da li se vizija prava na život u zajednici ugrađuje u implementaciju. Ono što sledi su osnovne komponente člana 19. vezano za izbor, pristup uslugama individualizovane podrške, i jednaka pristupačnost i senzibilnost usluga i objekata u zajednici namenjenih građanstvu generalno.

Identifikacija kako ljudi bez invaliditeta žive u zajednici

1. Koji je raspon načina života ljudi bez invaliditeta koji žive u zajednici u datoj zemlji/regiji:
 - a. Generalno, da li ljudi žive u široj porodici, ili žive sami s partnerom ili sustanarom kad postanu punoletni?
 - b. Ako ljudi dele sobe, koliko ih generano živi zajedno – da li je taj broj iznad tri ili četiri čoveka?
 - c. Da li ljudi generalno svakodnevno napuštaju dom da idu na posao?
 - d. Da li se hraniteljski smeštaj smatra opcijom za odrasle osobe sa invaliditetom?Ove informacije mogu da se nađu u akademskim istraživanjima na temu sociologije i socijalne politike, kod nacionalnih statističkih agencija, u NVO izveštajima itd. Unutar jedne jurisdikcije može biti dosta varijacija.

Šeme koje olakšavaju inkluziju

2. Da li su oranzacija života i pružena podrška takvi da omogućavaju pojedincu da korist opšte javne usluge? Naprimer, da li se, ako je potrebna, pruža podrška da se dođe do opštih medicinskih službi ili rekreacije, umesto da se one dovode do mesta stanovanja i pružaju kolektivno?

Pristup uslugama individualizovane podrške

3. Kakve su vrste usluga dostupne kao podrška samostalnom životu u zajednici? Tu mogu da spadaju:
 - a. budžetska sredstva dodeljena pojedincima kojima su potrebne usluge podrške (lični budžeti)
 - b. lična pomoć
 - i. Da li se lična pomoć daje kao gotovinska isplata, kao vaučer koji se može koristiti da se kupi usluga, ili kao sama usluga (npr. pravo na određeni broj sati sedmično)?
 - ii. U kojiim područjima života se daje lična pomoć, tj. za koje aktivnosti (svakodnevni život, vođenje domaćinstva, finansijske aktivnosti, zagovaranje, rekreacija, zaposlenje, obrazovanje)?
 - c. pomoć pojedincima za pristup finansiranju i službama podrške, koje su nezavisne od vlade
 - d. podrška porodicama – da li se daje kao
 - i. doplatak
 - ii. podrške člana porodice koji za to prima naknadu
 - iii. usluge podrške u okruženju (kao što je dnevna nega)

- iv. podrška u ranom detinjstvu
 - v. nega kroz privremeni odmor
 - e. rezidencijalne usluge (više u daljem tekstu)
 - f. podrška u okruženju:
 - i. oprema i pomagala za lakše kretanje, komunikacije i samostalan život
 - ii. prilagođavanje kod kuće / na radnom mestu
 - iii. pomoć u pronalaženju zaposlenja i podrška na radnom mestu
4. Koji je opseg podrške?
- Ko ima pravo na podršku?
 - Kakav je opseg onog na šta se ima pravo? Da li to pravo (budžet, broj sati, vrsta usluge koja se pokriva) omogućava ljudima s velikim potrebama za podrškom da žive u zajednici?
5. Kakve su vrste povlastica?
- Da li su predmet diskrecionog prava vlasti?
 - Da li zavise od dostupnih sredstava?
 - Da li postoji zakonski osnov za povlastice? Drugim rečima, da li to lice može zakonski da traži tu povlasticu kroz spor?
6. Koji su kriteriji za povlasticu?
- Da li se kriteriji zasnivaju na potrebama ili na dijagnozi?
 - Da li postoji transparentnost u primeni kriterija za povlastice i u pravilima koja određuju dodelu povlastica?
7. Da li u procesu postoji ravnopravnost?
- Da li je pristup jednak bez obzira na geografsku lokaciju?
 - Da li je isti pristup za žene i za muškarce?
 - Da li je pristup isti bez obzira na invaliditet?
 - Da li je pristup isti za manjinsko i migrantsko stanovništvo? Za siročad?
8. Koliko su povlastice mobilne i prenosive?
- Mogu li pojedinci svoje povlastice da «ponesu» sa sobom ako se presele ili promene mesto boravka?

Pristup pravdi

9. Da li osoba sa invaliditetom ima direktan pristup mehanizmima žalbe vezanim za život u zajednici?
- Da li su ti mehanizmi nezavisni od druge osobe (kao što su srodnik ili staratelj, dok traje starateljstvo)? To bi trebalo da pokriva zakonsko ovlašćenje da se pokrene i vodi postupak i ospori kršenje prava pred sudovima i nesudskim vlastima (lokalnim vladama, telima za jednakost, itd.).

Poslovna sposobnost

10. Da li se licu sa invaliditetom priznaje poslovna sposobnost da samo donosi svoje izbore (u skladu sa članom 12(2) Konvencije), uključujući izbore u pogledu životnog okruženja, ili su staratelj ili neko drugi ti koji imaju pravo da

daju saglasnost na smeštaj u ustanovu ili na vrste usluga i podrške koju data osoba prima?

11. Da li lice sa invaliditetom ima pravo da stupi u neophodne ugovore i sporazume za podršku vezanu za invaliditet, pristup zajmu za kupovinu stambenog smeštaja, ili najam i druge stambene aranžmane?
12. Da li lice sa invaliditetom ima pristup podršci koja mu omogućava da donosi odluke o tome gdje i sa kim će da živi ili kakve će usluge podrške da ima (po članu 12(3) Konvencije)?

Izbor: samousmerena podrška

13. Da li se pojedincu daje prilika da
 - odabire i upravlja osobljem koje pruža ličnu pomoć?
 - određuje aktivnosti za koje je podrška potrebna?
 - određuje kako će da se koristi budžet za usluge i podršku?
 - odabire vrste opreme i prilagođavanja koja na najbolji način zadovoljavaju njegove potrebe?
14. Koju vrstu učešća imaju pojedinci kad usluge pružaju agencije?
15. Da li agencije za pružanje usluga vode potrošači? Da li njima upravljaju ljudi sa invaliditetom? Da li ljudi sa invaliditetom imaju ulogu u njihovom radu ili nadzoru?

Jednaka dostupnost i senzibilnost osnovnih službi u zajednici

Pitanja koja slede za cilj imaju da pokažu u kojoj su meri osnovne službe inkluzivne, bez preteranog širenja diskusije na monitoring implementacije svih drugih prava koja Konvencija garantuje u vezi sa pravom na život u zajednici.

16. Ako se bilo kakava vrsta socijalne podrške daje zajednici generalno (pomoć porodicama, dnevna nega, stambeni dodatak, pomoć u pronalaženju zaposlenja, stručna obuka, itd.), da li lica sa invaliditetom imaju isti pristup takvoj podršci?
 - a. Da li su te usluge fizički pristupačne?
 - b. Da li usluge i podrška zadovoljavaju potrebe ljudi sa različitim invaliditetima i potrebama?
 - c. Da li se oglašavaju kao službe koje odgovaraju na potrebe ljudi sa invaliditetom?
 - d. Da li politike rada postavljaju barijere pred mogućnost ljudi sa invaliditetom da pristupe službama?
 - e. Da li je osoblje koje vodi te službe obučeno ili ima podršku za pružanje usluga ljudima sa invaliditetom?

Pitanja koja slede naročito su relevantna u sredinama gde su resursi skromni, ili gde još ne postoji individualizovana podrška. Pitanja pomažu da se otkriju vrste usluga vezanih za različita područja života dostupna javnosti, koja bi mogla da se učine dostupnim ljudima sa invaliditetom na način koji bi im omogućio inkluziju u društvo.

- f. Postoji li usmeren napor centralne vlade, lokalnih vlasti i različitih radnika u zajednici da se pojača poruka javnosti o značaju uključivanja ljudi sa invaliditetom u sve sfere života, kao i o relevantnim međunarodnim obavezama vlasti? Da li do porodica dopire poruka o potrebi da se

ispravno ocene potrebe njihovih članova, o značaju uključivanja članova porodice u porodični život i život zajednice, uz neophodna prilagođavanja?

- g. Da li porodice dobijaju podršku, bilo kroz doplatke ili kroz obuku, o tome kako da omoguće svojim srodnicima sa invaliditetom da žive do punog potencijala i da budu uključeni u zajednicu u različitim fazama života (kao deca, mlade osobe, odrasli ili stariji) i svim aspektima života (zdravlje, školovanje, zaposlenje, rekreacija, porodični život)?
 - h. Ako se osigurava dečija nega, da li je dostupna deci sa invaliditetom ravnopravno sa drugima?
 - i. Da li je deci sa invaliditetom omogućeno da pohađaju inkluzivnu školu, ili im se onemogućava pravi izbor, a rezultat toga je da ostaju kod kuće ili u odvojenim/specijalnim školama? Kakvi koraci se poduzimaju da se smanji broj dece sa invaliditetom koja ne idu u školu, a poveća dece koja pohađaju redovne osnovne i srednje škole?
 - j. Da li se daje bilo kakva podrška mladim osobama sa invaliditetom za sticanje veština za ulazak na tržište rada, pronalaženje zaposlenja, vođenje svrsishodnog svakodnevnog života?
 - k. Da li škole nude stručnu obuku, i da li su centri za stručnu obuku svesni potrebe da se takve usluge pruže i licima sa invaliditetom? Da li ih se potiče da to rade i imaju li podršku i obuku da to rade?
 - l. Da li osobe sa invaliditetom imaju pristup stručnoj obuci?
 - m. Da li centri za rad i obuku ljudi sa invaliditetom potiču uključivanje u redovnu radnu snagu, a ne samo u zasebne radionice?
 - Da li obučavaju ljude sa invaliditetom da rade na otvorenom tržištu rada?
 - Da li pomažu u identifikaciji slobodnih radnih mesta koja bi bila relevantna za ljude koje obučavaju?
 - Da li poduzimaju korake da unaprede svest poslodavaca o značaju i mogućnosti uključivanja zaposlenih sa invaliditetom?
 - Da li daju podršku na licu mesta licima sa invaliditetom i poslodavcima, sa ciljem da pomognu ljudima sa invaliditetom da pronađu i zadrže posao na otvorenom tržištu rada?
17. Da li domovi kulture dopiru do ljudi sa invaliditetom i njihovih porodica? Da li su pristupačni i da li su usluge koje pružaju inkluzivne prema ljudima sa invaliditetom?
18. Da li su domovi zdravlja pristupačni ljudima sa invaliditetom?
- a. Da li je osoblje obučeno za komunikaciju sa ljudima sa različitim vrstama invaliditeta?
 - b. Da li dopiru do porodica sa invaliditetom i potiču korištenje dostupnih usluga za redovnu proveru i održavanje zdravlja za članove porodice sa invaliditetom?
19. Da li su ustanove za socijalnu zaštitu, pravosuđe i policija svesni potreba osoba sa invaliditetom?

- a. Da li dopiru do ljudi sa invaliditetom, porodica, škola i radnika u zajednici, da obezbede adekvatne mehanizme izveštavanja u slučaju zanemarivanja ili zloupotrebe?
 - b. Da li potiču prijavljivanje po tim pitanjima? Jesu li izgradili sposobnost da se bave specijalnim komunikološkim potrebama ljudi sa invaliditetom, koje bi im omogućile da ispričaju svoju priču?
20. Kad lokalne vlasti pružaju usluge ili podršku građanstvu uopšte, da li su te usluge usmerene i prema ljudima sa invaliditetom i da li su im pristupačne?
- a. Kad lokalna vlast pruža finansiranje za usluge za građanstvo uopšte, kao što su podrška domovima kulture, centrima za stručnu obuku ili zdravstvenim ustanovama, da li traži da se te usluge usmere i prema ljudima sa invaliditetom i da li u te svrhe obezbeđuje obuku i podršku?

5. Kršenja prava na život u zajednici

Indikatori i usmeravajuća pitanja koja slede mogu da se koriste za praćenje u kojoj meri se krši pravo na život u zajednici, kroz različite oblike segregacije – bilo kroz institucionalizaciju ili segregaciju unutar zajednice.

Gde žive osobe sa invaliditetom?

21. Koliko ljudi sa kojom vrstom invaliditeta živi u ustanovama,** u poređenju s a brojem onih koji žive izvan ustanova?
22. Koliko ljudi živi u svakoj od ustanova?
23. Postoji li limit/gornja granica za nove prijeme u ustanove?

Prikupljanje osnovnih činjenica na način koji može da identifikuje trendove u datim periodima

24. Set kvantitativnih podataka:

- broj ustanova **
- ukupni broj štićenika u tim ustanovama
- slobodna i zauzeta mesta u svakoj ustanovi
- broj novoprimljenih u ustanovama
- broj prelazaka u zajednicu **

Svi ovi podaci treba da se prikupe za tekuću kalendarsku godinu, kao i za prethodne godine. Uvek se naglašava značaj prikupljanja istorijskih podataka, jer trendovi u datim periodima otkrivaju napredovanje ili nazadovanje. Dužina perioda koji će da se razmatra je u rasponu od nekoliko godina do decenije, u zavisnosti, između ostalog, od dostupnih podataka i vremena kad su usvojeni neki bitan zakon ili neka značajna strategija (npr. kad je na snagu stupio zakon o pravima osoba sa invaliditetom). Kad se prikupe istorijski podaci, povećanja i smanjenja mogu da se iskažu ovako:

- povećanje ili smanjenje vrsta usluga i podrške u zajednici
- povećanje ili smanjenje kapaciteta vlasti ili organizacija da pružaju usluge u zajednici
- povećanje ili smanjenje vrsta i veličine povlastica i broja korisnika usluga podrške u zajednici
- finansiranje ustanova naspram okvira rada u zajednici

** Mora se posvetiti pažnja da se obezbedi da životno okruženje koje je geografski

smešteno u zajednicu, ali koje ne omogućava učešće u društvu ili ostvarivanje izbora, bude uključeno u kategoriju «ustanova». Naprimer: starački domovi, domovi za negu hroničnih bolesnika, domovi za socijalno zbrinjavanje, psihijatrijske bolnice ili odeljenja, rehabilitacioni centri, kampovi za izlečenje, sirotišta i ustanove za generalnu socijalnu zaštitu.

Izdvojena okruženja unutar zajednice

25. Koliko lica stanuje zajedno na lokaciji koja se predstavlja kao rešenje u zajednici i za koje se obezbeđuje podrška?
26. Gde se ta lokacija nalazi – u sklopu ustanove, u nekom kvartu, na rubu grada, u udaljenom kraju na selu?
27. Da li su domovi u grupi, naprimer, da li postoji stambena zgrada isključivo za ljude sa invaliditetom, ili nekoliko stanova u jednoj zgradi, ili su razbacani po celom kvartu ili kvartovima?

Razlikovanje, isključenje, ograničenje prava na život u zajednici

28. Da li su neke grupe isključene ili postoji rizik od isključenja iz politika rada koje obezbeđuju život u zajednici? Da li je nekima onemogućeno da uživaju povlastice i podršku koja se daje za život u zajednici?
29. Da li određeni kriteriji za davanje podrške u zajednici defakto diskvalifikuju ljude sa određenim invaliditetom, čak i ako se ne imenuju?

U takve «grupe» mogu da spadaju:

- ljudi sa intelektualnim invaliditetom
 - ljudi sa psihosocijalnim invaliditetom
 - ljudi sa fizičkim ili čulnim invaliditetom i velikim potrebama za podrškom ili stalnim medicinskim potrebama
 - ljudi sa dvojnou dijagnozom (intelektualnom i psihosocijalnom)
 - ljudi sa drugim oblicima višestrukog invaliditeta
 - starije osobe
 - osobe koje pripadaju manjinskim/etničkim grupama
 - devojke i žene
 - deca
 - LGBT osobe
 - ljudi koji su pogubili porodične veze
 - beskućnici
 - drugi ljudi koji mogu biti u ranjivoj situaciji
30. Da li se ljudi sa invaliditetom upućuju na stambene aranžane koji nisu uobičajeni za građanstvo uopšte, kao, recimo, odrasle osobe sa invaliditetom koje se upućuju u hraniteljske domove?

Identifikacija procesa koji vodi do smeštaja u ustanovu naspram smeštaja u zajednici

31. Ko određuje vrstu smeštaja, po kom zakonskom kriteriju i procesu? Postoji li proces žalbe?
32. Kakvi se izbori nude pojedincima i porodicama? Naprimer, da li im se nudi ostvariva opcija u zajednici? Ako je tako, koliki je prosečni period čekanja?

Koliki je prosečni period čekanja za smeštaj u ustanovu i šta to znači za pojedinca ili njegovu porodicu?

Segregacija kroz način na koji se pružaju usluge

33. Da li je pravo na primanje sastavljenih usluga takvo da primanje jedne usluge uslovljava primanjem drugih usluga?
- a. U području stambenog smeštaja: Da li usluge podrške dolaze spojene sa određenom vrstom mesta stanovanja?
 - b. Generalno: Da li se od pojedinca traži da prihvati generalni «paket» usluga koji uključuje stambeni smeštaj, ličnu pomoć i potpomognuto zaposlenje, ili kombinaciju toga, sve od jednog pružaoca usluga, umesto da je u stanju da bira određenog pružaoca ili određenu vrstu usluge?
 - c. Da li je lečenje uslov za primanje usluga podrške i da li postoji kazna gubitka usluge ako se odbije lečenje?

Pristup informacijama o dostupnosti alternativa u zajednici i usluga podrške

34. Kakve informacije se predstavljaju pojedincima i njihovim porodicama u pogledu opcija za životne okvire i usluge podrške u zajednici? Da li su te informacije dostupne u alternativnom formatu, naprimer, Brajevim pismom ili jednostavnim jezikom?
35. Da li su informacije o opcijama u zajednici uskraćene ljudima sa nekim vrstama invaliditeta zato što se ne smatraju dobrim kandidatima?

Finansiranje

36. Koliki je iznos vladinog finansiranja i privatnog finansiranja ustanova?
37. Koji je iznos vladinog finansiranja i privatnog finansiranja usluga podrške u zajednici?
38. Idu li međunarodni izvori finansiranja u smeru izgradnje, proširenja ili renoviranja ustanova, ili u smeru razvoja usluga podrške u zajednici? Naprimer:
- međunarodne agencije za razvoj
 - finansiranje stranih vlada
 - fondovi Evropske unije
 - Svetska banka
 - privatni izvori finansiranja
39. Koji je omer finansiranja ustanova naspram finansiranja usluga i okvira u zajednici?
40. Kolika su budžetska sredstva dodeljena po pojedincu za svaku od tih opcija?
41. U kojoj meri se dodela finansija i budžetskih sredstava usmerava na podršku maksimalno individualizovane usluge i kontrole nad uslugama od strane pojedinca?
42. Koji su vidljivi i nevidljivi poticaji i negativni poticaji sadržani u svakoj od tih opcija? (naprimer, poreski poticaj ili dodela javnih sredstava jednoj opciji naspram druge, direktori ustanova imenovani kao staratelji, uz mogućnost kontrole i raspolaganja novcem).

6. Od kršenja ka implementaciji

Indikatori i usmeravajuća pitanja koja slede mogu da se koriste za monitoring prelaska od kršenja ka implementaciji. Bave se pitanjem da li postoje zakoni i politike rada koji omogućavaju takvu tranziciju, kao i šeme monitoringa koje će da garantuju implementaciju.

Javna obaveza

43. Postoji li jasna izjava koja pokazuje da je život u zajednici za vladu prioritet? Da li je vlada javno potvrdila pravo svih ljudi sa invaliditetom da žive u zajednici? Da li je javno preuzela obavezu da će da obezbedi uključ enje u zajednicu? To bi moglo da bude u obliku specijalne izjave, akcionog plana, imenovanja vladine radne grupe i sl.
44. Postoje li ograničenja te javne obaveze, da li su neke grupe isključene?

Planovi za tranziciju

45. Da li postoji plan razvoja usluga u zajednici?
46. Da li postoji plan sa rokovima i konkretnim, merljivim koracima za deinstitutionalizaciju, povezanim sa planom razvoja usluga u zajednici, koji pokazuje kako će pojedinci koji su bili institucionalizovani da primaju usluge u zajednici i kakve vrste odgovora na potrebe postoje?
47. Da li postoji plan koji obezbeđuje pravo na jednak status pred zakonom (poslovna sposobnost), uz odgovarajući podršku gde se ona želi, da se ljudima omogući da žive samostalno i budu uključeni u zajednicu?
48. Da li se plan bavi detaljnim pitanjima gde će pojedinci biti smešteni kad budu izlazili iz ustanova?
49. Kakav je spektar usluga podrške u zajednici koje se u tom planu nude?
50. Da li plan naglašava one grupe u zajednici lica sa invaliditetom koje su pod najvećim rizikom segregacije, kao što su ljudi sa višestrukim invaliditetom ili ljudi kojima treba intenzivnija podrška, ljudi sa intelektualnim invaliditetom ili ljudi sa psihosocijalnim invaliditetom, deca, stariji, ljudi iz rasnih ili etničkih manjina i LGBT osobe? Takve informacije bi trebalo da budu razvrstane po različitim vrstama ustanova i invaliditeta.

Razvijanje usluga podrške u zajednici

51. Postoji li efektivan proces za razvoj opcija u zajednici, kao što su javni tenderi? Postoje li odgovarajući poticaji?
52. Ako se određena stopa naknade nudi za vođenje takvih službi – da li je realna? Da li onima koji vode te službe omogućava da ponude razuman kvalitet (koji omogućava korisnicima da žive samostalno uz uključ enje u zajednicu)?

Stvaranje poticajnog zakonskog okvira

53. Da li zakon uređuje sledeća pitanja, neophodna za osvarenje jednakosti i nediskriminacije?

- a) zakonska zabrana institucionalizacije (ili barem novih prijema);
- b) pravo da se dobija podrška u okruženju koje potiče puno i ravnopravno učešće i uključanje u društvo;
- c) zadržavanje pune poslovne sposobnosti i pristup podršci koja omogućava pojedincu da donosi odluke;
- d) utvrđivanje da odluka o životu u izdvojenom okruženju ne može da bude odluka koju donosi neko drugi, a ne dati pojedinac;
- e) nivo podrške kao povlastica na koju se ima pravo, ispod kojeg bi bili ugroženi dostojanstvo pojedinca i sposobnost da se bude uključen u zajednicu, koji ne smiju biti ničim ugroženi;
- f) pravo pristupa zagovaračkoj podršci da bi se ljudi sa invaliditetom ojačali da sami pregovaraju i ugovaraju inkluziju, i da učestvuju u izradi zakona i politika rada vezanih za ta pitanja, kao i u njihovom sprovođenju, monitoringu i evaluaciji.

Učešće ljudi sa invaliditetom u izradi, sprovođenju i monitoringu zakona i politika rada

54. Kako se ljudi sa invaliditetom konsultuju i kako učestvuju u:

- izradi plana za deinstitutionalizaciju
- implementaciji takvog plana
- monitoringu implementacije takvog plana
- izradi plana i razvoju usluga i podrške u zajednici
- implementaciji takvog plana i vođenju takvih usluga i podrške
- monitoringu implementacije takvog plana

Monitoring u prelaznom periodu, dok se ustanove postepeno gase

- 55. Postoji li nezavisni nacionalni mehanizam monitoringa, koji efektivno prati da li se poštuju ljudska prava šticećenika u ustanovama?
- 56. Da li je zemlja ratifikovala UN-ovu Konvenciju o zabrani mučenja i njen Fakultativni protokol?
- 57. Da li je ustanovila «nacionalni mehanizam prevencije»?
- 58. Da li posete metodološki obavlja nezavisni mehanizam, izdaju li se izveštaji i poštuju li se preporuke?

Monitoring šema i podrške u zajednici

- 59. Da li su šeme i podrška u zajednici pod monitoringom, da se obezbedi kvalitet i spreči zloupotreba? Naprimer:
 - a. Da li su uređeni licenciranje pružalaca usluga i njihov rad? Da li je obuka osoblja koje radi na pružanju usluga klijentima obavezna?
 - b. Da li se standardi kontrole kvaliteta primenjuju na pružanje usluga?
- 60. Da li monitoring vrši nezavisno telo (prema članu 33(2) Konvencije)?
- 61. U kojoj meri su ljudi sa invaliditetom i organizacije koje ih predstavljaju deo monitoringa (prema članu 33(3) Konvencije)?