

Др Лидија Б. Радуловић, ванредна професорка
Универзитет у Београду, Филозофски факултет
lradulov@f.bg.ac.rs

Оригинални научни рад
Примљен: 21. 9. 2022.
Прихваћен: 4. 10. 2022.

Глас особа са инвалидитетом у време пандемије: антрополошки приступ неједнакости*

Апстракт: У овом раду разматрају се последице које је друштвени одговор на пандемију оставио на особе са инвалидитетом; концепт рањивости и зависности у контексту антропологије неједнакости доводи се у везу са прекарном позицијом особа са инвалидитетом и њихових породица у току првог таласа пандемије; указује се на могућности концептуализације антрополошких истраживања која би узела у обзир глас особа са инвалидитетом, глас оних који брину о њима и осећају додатну несигурност због изостанка или неуспешне мреже социјалне и медицинске подршке у време пандемије.

Кључне речи: ковид 19, особе са инвалидитетом, неједнакост, студије инвалидитета, здравствене и социјалне службе

Увод

Брига о деци, старима, болеснима, особама са инвалидитетом и другим маргиналним и угроженим групама је оно што нас чини људима посебно у кризним временима као што је пандемија изазвана вирусом SARS ковид – 2.¹ И како Гинзбург и Рап примећују, мислимо и о томе да свако може да се препозна и нађе у неком тренутку живота (старењем, несрећним околностима) у категорији инвалидитета, неки ће бити рањивији од других због сиромаштва,

* Овај рад настао је у оквиру научноистраживачког пројекта *Човек и друштво у време кризе* који финансира Филозофски факултет у Београду.

¹ Стикер парафразира познату изреку „реци ми како се понашаш према инвалидима, ја ћу ти речи ко си”. Henri Jacques Stiker, “Using Historical Anthropology to Think Disability”, *Disability in Different Cultures Reflections on Local Concepts*, edited by Brigitte Holzer, Arthur Vreede, Gabriele Weigt (Bielefeld: transcript Verl, 1999), 375.

ратова, катастрофа, лоше здравствене заштите али нико није апсолутно изузет.² Неједнакости у друштву се продубљују након великих катастрофа и криза у друштву, а након пандемије ковид 19 економске неједнакости између богатих и сиромашних постале су све израженије, посебно су погођене маргиналне групе а међу њима и особе са инвалидитетом. Антрополози су средином 20. века својим истраживањима неједнакости били референтна наука за описе и тумачења, а од осамдесетих година доминирао је и активистички приступ за искорењивање неједнакости која је, историјски гледано, одувек постојала. Питање неједнакости као истраживачки проблем од почетка 21. века није више у средишту интересовања антрополога,³ а веома мали број антрополога је посветио пажњу особама са инвалидитетом, посебно у домаћој науци. У првом делу рада више пажње посвећено је прегледу значајних антрополошких и радова из других друштвених и хуманистичких наука⁴ у којима су елабориране и дискутоване различите концептуализације инвалидитета. У другом делу рада разматрају се последице које је, глобално, друштвена реакција и интеракција, и друштвени одговор на пандемију оставио на особе са инвалидитетом; концепт рањивости и зависности, у контексту антропологије неједнакости, доводи се у везу са прекарном позицијом у току првог таласа пандемије.

На крају рада, за будућа емпиријска истраживања остављена је могућност концептуализације антрополошког истраживања које би узело у обзир глас особа са инвалидитетом, глас оних који брину о њима и осећају додатну несигурност због изостанка или неуспешне мреже социјалне и медицинске подршке у време пандемије. Интерпретације проживљеног искуства особа са инвалидитетом биле би значајне за креирање социјалних политика ублажавања будућих епидемијских криза, у којима би особе са инвалидитетом имале неподељену пажњу друштва и третман адекватан њиховим потребама.

Дефинисање појма „инвалидитет” – социјални модел

Термин „инвалиди” је инклузивна категорија, обухвата веома велику групу људи са различитим функционалим оштећењима, са различитим, мањим или

² Faye Ginsburg and Rayna Rapp, “Disability Worlds”, *Annual Review of Anthropology*, 42 (2013), 55.

³ Charles Tilly, “Introduction. Anthropology confronts inequality”, *Anthropological Theory* 1,3, (2001), 299.

⁴ Студије инвалидитета обухватају више академских дисциплина а деведесетих година одвијао се интензивни развој у Великој Британији и Сједињеним Америчким Државама. Види: Tom Shakespeare, “Introduction”, *The Disability Reader: Social Science Perspectives*, edited by Tom Shakespeare, (London Continuum, 1998), 1.

већим здравственим диспаратетима.⁵ Иако је термин широко прихваћен постоје неслагања око његове ваљаности и начина на који се употребљава у јавном говору и деловању. Сматра се политички некоректном употреба термина „инвалид” или „инвалидне особе” и препоручује употреба израза „особе са инвалидитетом” јер се специфичност „инвалидности” не односи на особу у целини већ је само део њеног идентитета. У Француској је, на пример, усвојен термин „хендикеп”⁶ који једнако указује на умањеност физичких и менталних способности, али у први план ставља онемогућеност, неравноправност и подређеност у односу на друге људе.⁷ О терминологији би требало дискутовати као делу историјског процеса и развоја односа друштва према особама са инвалидитетом, који се истина споро мења у пракси али утиче на креирање нових социјалних политика и јавних дебата које би водиле до друштвених промена. Историјски посматрано прешли смо пут од представа и веровања у божанску природу и дело особа рођених са неким оштећењем; средњовековно сврставање у лудистички концепт забаве на рачун особа са инвалидитетом; индустријализацију и ратове који су допринели да се број стечених инвалидитета значајно повећа и да се, с једне стране, са верског аспекта, инвалидитет посматра кроз милосрђе и добротинство, с друге стране, развојем медицине уведе медицински модел.⁸ Медицински модел се заснива на клиничкој дијагнози и има за циљ отклањање оштећења, у мери у којој је то могуће путем медицинских третмана рехабилитације, са циљем да се појединац приближи или подреди концепту нормалности у датом друштву.⁹ Овај модел у пракси преовлађује у многим државама света, па и у Србији, наиме, још увек се врши категоризација на основу оштећења, медицински радници репродукују друштвену стигму приписујући различите етикете особама са инвалидитетом.

Друштвене и хуманистичке науке успешно су се избориле за промену схватања инвалидитета од медицинског проблема ка политичком и друштвено конструисаном. Особа са инвалидитетом је онемогућена не својом оне-

⁵ Градски завод за јавно здравље Београда, поводом Међународног дана посвећеног особама са инвалидитетом изнео је податак да у свету живи 15% или једна милијарда људи са инвалидитетом. <https://www.danas.rs/zivot/jedna-milijarda-ljudi-ili-15-odsto-svetske-populacije-ima-neki-oblik-invaliditeta/>, (15.8.2022).

⁶ Светска здравствена организација (WHO) је овај термин искључила из званичне употребе. Кључ за једнакост: *Стандардна правила Уједињених нација за изједначавање могућности које се пружају особама са инвалидитетом*, (Београд: Центар за самостални живот инвалида Србије, 2003), 12.

⁷ Види: Gleeson B.J., “Disability Studies: A historical materialist view”, *Disability & Society*, 12, no. 2, (1997), 181; Simon Brisenden, “Independent Living and the Medical Model of Disability”, *The Disability Reader: Social Science Perspectives*, edited by Tom Shakespeare, (London: Continuum, 1998), 23.

⁸ Douglas C. Baynton, “Disability and the Justification of Inequality in American History”, *The Disability Studies Reader*, edited by Lennard J. Davis, (New York: Routledge, 2013), 17–33.

⁹ Види: Brisenden, “Independent Living and the Medical Model of Disability”.

способљеношћу већ баријерама у окружењу са којима се суочавају. Тако је инвалидитет заправо постојање разноврсних људских потреба које друштво није у могућности да задовољи. Социјални модел¹⁰ инвалидитет не дефинише као недостатак већ као производ друштвене неправде и захтева промене у друштвеној средини.¹¹ Захваљујући утицају теорије Бергера и Лукмана о „друштвеној конструкцији стварности” и социологији знања постављена је теорија о друштвеном моделу инвалидитета која полази од идеје да је инвалидитет друштвено конструисан кроз друштвене процесе класификације и искључивања, што значи да је рањивост инвалида „друштвено и политички произведена”, јер друштво је то које производи и јача негативне стереотипе, а не природно оштећење тела. Тарнер и други научници сагледали су и критиковали негативне последице медиализације и коришћења биомедицинског модела при дефинисању инвалидности.¹² С друге стране, теоретичари социјалног конструкционизма не узимају у обзир саму рањивост и искуство инвалидитета у свакодневном животу. Није довољно, како сматра Тарнер, променити наша уверења па ни доминантни језик бирократизованих институција социјалне заштите, гледано из угла оних који трпе невоље које носи инвалидитет. Рањивост јесте друштвено конструисана јер се у свету у којем влада моћ способних маргинализују они на супротној страни.¹³

Када Бринсенден говори из сопственог искуства, али и из перспективе научника и особе са инвалидитетом, наглашава да је једина разлика између њих и других у томе што неинвалидне особе посматрају особу са инвалидитетом фокусирајући се само на неспособност, као да „пате од аутоматског слепила, не гледају их као људе са различитим способностима, а следствено и различитим потребама”, већ као нељуде са неспособностима; не као људе који могу да конструишу сопствени живот на основу различитих способности, већ као „беспомоћне појединце који морају бити приморани на живот који је конструисан за њих”.¹⁴ На тај начин се од индивидуалног модела који истиче недостатак појединца прелази на друштвени модел – на (не)способност друштва да се прилагоди потребама појединца.¹⁵ „Животи појединаца са инвалидитетом

¹⁰ Види дискусију о социјалном моделу: Tom Shakespeare and Nicholas Watson, “Defending the Social Model”, *Disability & Society*, 12, no. 2, (1997), 293–300.

¹¹ Len Barton, “Sociology, Disability Studies and Education: Some Observations”, *The Disability Reader: Social Science Perspectives*, edited by Tom Shakespeare, (London: Continuum, 1998), 56.

¹² Bryan S. Turner, *Vulnerability and human rights*, (Pennsylvania The Pennsylvania University Press, 2006), 100.

¹³ Исто.

¹⁴ Brisenden, “Independent Living and the Medical Model of Disability”, 23.

¹⁵ Brigitte Holzer, Arthur Vreede, Gabriele Weigt, “Introduction”, *Disability in Different Cultures Reflections on Lokal Concepts*, edited by Brigitte Holzer, Arthur Vreede, Gabriele Weigt, (Bielefeld: transcript Verl 1999), 14.

нису ограничени толико њиховом специфичном врстом инвалидности колико друштвеном интерпретацијом тог инвалидитета.”¹⁶

Конвенција о правима особа са инвалидитетом ослања се на социјални модел и дефинише особе са инвалидитетом као особе „које имају дугорочна физичка, ментална, интелектуална или чулна оштећења, а која у интеракцији са разним препрекама могу ометати њихово пуно и ефикасно учење и друштву на једнакој основи са другима”.¹⁷

Антропологија инвалидитета

Значај антрополошких знања о представама и веровањима о инвалидности у различитим културама је у томе што сведоче да се инвалидитет не посматра само као физички, психолошки или ментални недостатак по рођењу или стечен у току живота, већ као производ схватања и интеракције са другим људима у одређеном друштвеном контексту који одређује шта се под инвалидитетом подразумева, поставља границе ко припада овој категорији и какав ће живот водити. Културни модел инвалидитета се конструише и у односу на очекивања која дато друштво има од својих припадника, у односу на недостатак способности за обављање активности које се сматрају нормалним у односу на пол, старост, друштвене и културне факторе. Интеркултурални приступ инвалидитету упућује на искуства и знања којих људи нису свесни али упознајући друге културне концепте више могу сазнати о себи самима.¹⁸

Дејвис преиспитује конструкцију нормалности а не конструкцију инвалидитета јер сматра да проблем лежи у начину на који је нормалност конструисана да створи „проблем од инвалидитета”.¹⁹ Како је до тога дошло када знамо да су кроз историју постојали лепотни идеали људског тела, који су подразумевали да у стварности не може постојати особа која обједињује све особине и карактеристике, што важи и за све идеалтипске моделе? Објашњење Дејвис тражи у симбиотског вези статистике и еугенике, први статистичари су били заправо и еугеничари, а заједничко им је да су, између осталог, увели концепт нормалног тела, поделили популацију на стандардне и нестандардне, тежили побољшању

¹⁶ Groce, N, “Disability in Cross-Cultural Perspective: Rethinking Disability”, *The Lancet* 354 (9180), (1999), 756.

¹⁷ Конвенција о правима особа са инвалидитетом и Опциони протоколи усвојена је 2006. године на седници Генералне скупштине Уједињених Нација, ступила је на снагу 2008. године, до сада има 185 земаља које су ратификовале ову Конвенцију, што је учинила и Србија 2009. године. https://www.paragraf.rs/propisi/zakon_o_potvrdivanju_konvencije_o_pravima_osoba_sa_invaliditetom.html, (15.8.2022).

¹⁸ Holzer, Vreede, Weigt, “Introduction”, 11–12.

¹⁹ Lennard J. Davis, “Introduction: Normality, Power, and Culture”, *The Disability Studies Reader*, (New York Routledge, Taylor and Francis 2013), 1.

људске врсте и смањењу одступања од нормираног (нормалног тела) и на тај начин створили концепт инвалидног тела као девијантног.²⁰

Антрополози су се сусретали са различитим друштвеним одговорима на телесне, бихевиоралне и когнитивне разлике које су припадници многих друштава сматрали аномалијама. Разлике између инвалидних и неинвалидних људи постоје у свим друштвима, важне су пак „друштвене последице које следе из овог признања”.²¹ А оне могу бити веома различите од стигматизације и занемаривања до инфантицида деце рођене са неком аномалијом, при чему се аномалијом сматрало и рођење близанаца или, као у култури Шона у Зимбабвеу, веома озбиљним недостатком сматрало се избијање најпре горњих зуба код бебе.²² Рођење близанаца је у многим културама сматрано аномалијом на основу које могу бити убијени или проглашени светим.²³ Физичка или ментална ометеност перципирала се као посебност и поседовање изузетних натприродних способности, такви људи нису били изложени стигматизацији већ су их сматрали даром од богова, духова, виших сила, изабраним да буду носиоци светог и поседници натприродних моћи.²⁴ Антрополошка истраживања обилују примерима различитог културно дефинисаног односа према припадницима заједнице који се не уклапају у представе о „нормалном” појединцу како га дефинише западна култура.²⁵ Занимљиви илустративни примери нису довољни уколико не узмемо у обзир детаљније описе друштвеног контекста, да ли су и на који начин особе са инвалидитетом интегрисане у тим друштвима, да ли се вреднују као мање вредни, да ли су укључени у институције друштва.

И поред бројних ограничења и потешкоћа у истраживањима живота особа са инвалидитетом, да је могуће приказати и живот ментално недовољно развијених особа, у деценијским истраживањима почев од шездесетих година

²⁰ Исто, 3.

²¹ Russell P. Shuttleworth, “Disability/Difference”, *Encyclopedia of Medical Anthropology, Health and Illness in the World's Cultures*, edited by Carol R Ember and Melvin Ember (New York, Boston, London Kluwer Academic&Plenum Publishers, 2004), 361.

²² Исто, 361.

²³ Susan Reynolds Whyte. “Disability between Discourse and Experience”, *Disability and Culture*. edited by Benedicte Ingstad and Susam Reynolds Whyte, (Berkeley University of California Press, 1995), 271.

²⁴ Оно што се у западној култури сматра инвалидитетом на Андима се перципира у религијском контексту као глас богова или позив. Културно позитивна легитимизација инвалидитета омогућава појединцима да стекну звање уколико поседују лични социјални ресурс, иако имају инвалидитет они се не сматрају инвалидима уколико доприносе заједницама било који начин у световној или сакралној сфери. Ina Rösing, “Stigma or Sacredness. Notes on Dealing with Disability in an Andean Culture”, *Disability in Different Cultures Reflections on Local Concepts*, edited by Brigitte Holzer, Arthur Vreede, Gabriele Weigt (Bielefeld: transcript Verl, 1999), 38.

²⁵ Дobar извор литературе антрополошких истраживања широм света о инвалидитету видети у: *Encyclopedia of Medical Anthropology, Health and Illness in the World's Cultures*, edited by Carol R Ember and Melvin Ember (New York, Boston, London Kluwer Academic&Plenum Publishers), 2004.

прошлог века показали су пионирски радови Едертонa, Лангнеса и Левина, представљајући их као особе способне да имају кохерентан поглед на сопствене животе.²⁶ У зборнику који су уредили о „менталној ретардацији”, иначе широко присутном и прихваћеном термину у то време, указано је да друштвени и културни фактори пресудно утичу на то ко ће се сматрати „ретардираним” – на пример, бројнији су они са нижим социо-економским статусом и етничке мањине у Сједињеним Државама. Антрополози шездесетих година прошлог века скрећу пажњу на неопходност да се и „ментална ретардација” посматра као друштвени и културни феномен. Едертон је 1984,²⁷ након дугогодишњих истраживања, указао да антрополози морају бити осетљиви на уверења и вредности у западној култури која „ментално ретардиране” особе третирају „као децу”, на тај начин категоришемо их као да су неспособни и превиђамо све оно за шта би били способни, или би могли да науче уколико би се приступ променио и омогућило да уче на начин који је прилагођен њиховим потребама. Овакви ставови, засновани на културној претпоставци да су „као деца” (да не могу сами да расуђују, доносе одлуке, да не знају шта желе) не само да су поједностављена схватања већ су штетни за „нормализацију” и самосталан живот јер не узимају у обзир њихове потенцијале.

Интелектуална ометеност је модерна конструкција и није постојала пре него што је установљена идеја о интелигенцији, иако су одувек постојали људи које би са данашњег становишта могли да категоришемо као интелектуално ометене у одређеном историјском и друштвеном контексту они то нису били, као што смо видели исто важи и за различите културе у савременом добу. Разлике о којима су људи некада мислили као да су природне, нормалне на основу којих су подразумевали неједнакост преокренули смо у идентитете етничке, родне, сексуалне као друштвене конструкције, историјски и културно променљиве. Како сматра један од проналазача аутизма психијатар Лео Канер, немогуће је говорити о ментално ретардацији пре 19. века, с друге стране, многи сматрају да је постојао у свим историјским епохама, али није имао посебан друштвени идентитет.²⁸

За антропологију су посебно значајна аутоетнографска истраживања антрополога који су на основу сопственог искуства онеспособљености осветлили специфичну димензију инвалидитета. Роберт Мерфи, културни антрополог,

²⁶ “Introduction”, *Culture and Retardation, Life Histories of Mildly Mentally Retarded Person in American Society*, edited by L.L. Langness and Harold G. Levine (Dordrecht: D. Reidel Publishing Company, 1986), xi. Види у истом зборнику: Robert B. Edgerton, “A Case of Delabeling: Some Practical and Theoretical Implications”, 103.

²⁷ Robert B. Edgerton, “Anthropology and Mental Retardation: Research Approaches and Opportunities”, *Culture, Medicine and Psychiatry*, 8 (1984).

²⁸ C.F. Goodey, *A History of Intelligence and “Intellectual Disability”*, *The Shaping of Psychology in Early Modern Europe*, (Burlington Ashgate, 2011), 2.

сведочи о искуству болести од које је најпре постао параплегичар, а потом и квадриплегичар. Књига *The Body Silent: The Different World of the Disabled* (1987, 1990) представља антрополошко тумачење физичког инвалидитета на основу непосредног искуства, уз критичку рефлексију америчке културе и теоријских концепата. У својеврсној аутоетнографији или „аутотанатографији”,²⁹ Мерфи о телесној онеспособљености као социјалном и културном феномену говори из емске перспективе.³⁰ За овај рад важно је поменути Мерфијево емпиријско истраживање живота параплегичара у Њујорку, које је радио заједно са својим тимом истраживача на факултету Колумбија, а резултати су објављени у раду *Physical Disability and Social Liminality: A Study in the Rituals of Adversity*.³¹ Наиме, користили су теоријски концепт лиминалности, добро познат у антропологији почев од Арнолда ван Генепа и његове теорије обреда прелаза. Међутим, тек након 50 година антрополози су почели да примењују ову теорију у анализама различитих ритуала и религијских пракси. Многи су настојали да ову теорију надограде, а то је успело Виктору Тарнеру који уводи појам лиминалности да би обележио другу фазу обреда прелаза (код Ван Генепа маргинална фаза) као граничну (лиминалну). Мерфи је пре свега био незадовољан Гофмановим³² делом о стигматизацији и девијантности, сматрао је да негира специфичност инвалидитета тако што је сврставао хендикепиране и криминалце у маргиналне групе које деле исто искуство стигме. Мерфи се противи „стављању у исти кош” људи који су намерно прекршили правне и моралне норме, с друге старане особе са инвалидитетом нису одговорне за своје позиције. Како Мерфи истиче – човек може да бира да ли ће бити криминалац, али не тражи да се роди као црнац и да постане квадриплегичар.³³ У друштву постоје различите стигматизирајуће девијантности свака има своје специфичности али не постоји ни један јак разлог за „системско искључивање и понижавање физички хендикепираних”.³⁴ Особа са инвалидитетом, сматра Мерфи, боље се уклапа у теорију лиминалности него у модел друштвене девијантности.

²⁹ Животна прича о претњи смрти – „танатолошка аутобиографија”.

³⁰ Квалитативну анализу ове антрополошке аутоанатографије код нас урадила је Гордана Горуновић. Гордана Горуновић, Тело, (не)моћ и текст: „Антрополошка аутоанатографија Роберта Ф. Мерфија”, *Антропологија*, 12, 3, (2012), 183–211. Види још: Goldin, C., and Scheer, “J. Murphy’s contribution to disability studies: An inquiry into ourselves”, *Social Science & Medicine* 40, (1995), 1443–1445.

³¹ Robert F. Murphy, Jessica Scheer, Yolanda Murphy and Richard Mack, “Physical disability and social liminality a study in the rituals of adversity”, *Social Science and Medicine*, 26, no. 2. (1988), 235–242.

³² Ервинг Гофман, *Стигма: Забелешке о опхођењу са нарушеним идентитетом*, (Нови Сад: Mediterran Publishing), 2009.

³³ Robert Murphy, “Encounters: The Body Silent in America”, *Disability and Culture*, 152.

³⁴ Исто.

Посебну пажњу у обредима прелаза Тарнер посвећује лиминалној фази ритуала. Након одвајања од статуса детета иницијант се налази у граничној ситуацији која се симболички изражава тако што се налази у изолацији, скривен од осталих чланова племена. Будући да је изгубио стари статус, а нови му још није ритуално потврђен, симболички умире али се још није поново родио већ се налази у прелазној, лиминалној фази. За Мерфија је особа са инвалидитетом такође у стању лиминалности, није ни овде ни тамо, у неодређеном је статусу, али за разлику од иницијанта из овог статуса не може да изађе и поново се укључи у заједницу, већ остаје изван формалног друштвеног система.

Мерфи пише о свом искуству изолације као „двосмерној улици” – околина, пријатељи, рођаци се повлаче, избегавају сусрете, не знају како да се понашају где да гледају, људи говоре о њему у прошлом времену, до њега допиру и гласине да је на самрти а у њима се крије метафоричка истина „оно што је умрло био је стари друштвени ЈА”, и сам се повлачио у круг блиских пријатеља који су прихватили његов инвалидитет. Мерфи повлачи паралелу између лиминалности – онако како је види Тарнер као метафору смрти, невидљивости и бисексуалности – и инвалидности како је види Мерфи, као смрт, друштвену невидљивост (приписује им се асексуалност, смештени су у унисекс болничке собе) и сматра да као што су тела инвалида трајно оштећена тако је и њихов положај као чланова друштва.³⁵

Инвалидитет и концепт рањивости

Концепти рањивости било да су антрополошки, социолошки, правни, филозофски, биоетички на крају и политички на различите начине приступају одређењу појма рањивости који и поред тога остаје поприлично неодређен. Позивање на „етику рањивости”, сматра Бернардини, промовише радикалне трансформације на друштвеном и институционалном нивоу, „фаворизује видљивост оних субјеката који реторички не одговарају либералним претпоставкама” рационалног, независног и самодовољног субјекта.³⁶ Наиме, када је реч о особама са инвалидитетом дискусија се води око концепта на основу којег се рањивост разликује од онтолошке рањивости карактеристичне за читав људски род.

Полазећи од концепта рањивости боље ћемо разумети на који начин социјални и културни процеси и раслојавања у друштву излажу људе, у мањој или већој мери, несигурној и незаштићеној позицији. У најширем смислу,

³⁵ Исто, 156.

³⁶ Maria Giulia Bernardini, “Vulnerability and the (Disability) Law: Status, challenges and promises of a Controversial category”, *Genero and Direito* 5, 3, (2016), 133.

како каже Џудит Батлер, никакво богатство или воља не могу елиминисати могућност болести или несреће.³⁷ Концепт рањивости повезује либералне субјекте, иначе аутономне и слободне, са „рањивим субјектима” као универзалним, „константним аспектом људског стања” и као таквим природним и неизбежним.³⁸ Међутим, концепт рањивости је и преширок, а паралелно постоји и мишљење да се наглашавањем универзалности „разводњава перцепција неједнакости”, тако што се занемарују потребе одређених група и појединаца и не обраћа пажња на специфичне рањивости које свакако захтевају елаборацију корака које би требало прећи од признавања конститутивне рањивости до фокуса на конкретне неправде у друштву, проблем на који указује Алисон Кол.³⁹ Обично се под рањивим групама подразумевају групе или појединци којима се додељује посебна заштита због њихових специфичних карактеристика. Парадоксално, оне постају означене као стигматизоване, несавршене и девијантне и сматрају се угроженима. Правни аспект концепта рањивих група доприноси још једном кораку ка једнакости, али и опасност да његова строга примена доведе до негативних последица уколико се не примењује на рефлексиван начин. У том смислу, концепт рањивости има два краја⁴⁰ – постоји опасност да се иначе користан концепт рањивих група, када их издвојимо као специфичне, постану маргинализоване, стигматизоване и искључене, с друге стране, заговорници мишљења да нема нерањивих, те да је свако у животу доживео искуство рањивости, генерализујући употребу овог концепта замагљују рањивост специфичних популација. Дакле, моје гледиште је ближе рефлексивној употреби групне рањивости уз настојање да се избегну ризици стигматизације и стереотипизације, те да се има на уму да је рањивост истовремено и универзална (као отелотворена бића – сви смо рањиви) и посебна (рањиви смо на различите начине (телесно, морално, психолошки, економски, институционално)).⁴¹ Наши различити облици отеловљења и наше позиције

³⁷ Judith Butler, *Frames of War. When Is Life Grievable?* (London, New York: Verso, 2009), 30. У концептуализацији рањивости Батлер је усредсређена на тело.

³⁸ Marta Albertson Fineman, „Equality, Autonomy, and the Vulnerable Subject in Law and Politics”, edited by Martha Albertson Fineman and Anna Grear, *Vulnerability, Reflection on a New Ethical Foundation for Law and Politics*, (New York, 2016), 14–27.

³⁹ Alyson Cole, “All of Us Are Vulnerable, But Some Are More Vulnerable than Others: The Political Ambiguity of Vulnerability Studies, an Ambivalent Critique”, *Critical Horizons*, 17, 2, (2016), 260.

⁴⁰ Концепт рањивости, посматран са правног аспекта, ризикује да одржи искљученост и неједнакост које заправо настоји да исправи, сматрају Перони и Тимер. У овом раду се наводи судска пракса у предметима који су се тicali ромске популације, особа са менталним сметњама и особа које живе са ХИВ-ом. Lourdes Peroni and Alexandra Timmer, “Vulnerable groups: The promise of an emerging concept in European Human Rights Convention law”, *Internacional Journal of Constitutional Law* (ICON) 11, 4 (2013), 1056–1085.

⁴¹ Исто, 1058.

унутар „мреже економских и институционалних односа”, значе да свако од нас јединствено доживљава рањивост, како наглашава Марта Финеман.⁴²

Појам прекарности има вишеструка значења и веома разноврсну примену у друштвеним и хуманистичким наукама, у овом раду бих се послужила концептом прекарности у контексту инвалидитета како бисмо боље разумели положај и потребе особа са инвалидитетом. Прекарност користим у значењу које му даје Џудит Батлер⁴³ као зависност, рањивост, несигурност, немогућност да се задовоље потребе у измењеним животним околностима. Особе са инвалидитетом патиле су због неуспешне социјалне и економске мреже подршке за време пандемије ковид 19 и на тај начин биле изложене различитим облицима небриге, насиља и обољевања.⁴⁴

Особе са инвалидитетом и ковид 19

Рад је написан на основу систематизације доступне академске литературе,⁴⁵ текстова и извештаја углавном невладиних организација и удружења особа са инвалидитетом, докумената и препорука Светске здравствене организације, објава на сајту Владе Републике Србије, неформалних разговора са мајкама деце и младих особа са инвалидитетом. Циљ је да покажем да се рањивост и зависност особа са инвалидитетом⁴⁶ може довести, у контексту антропологије неједнакости, у везу са прекарном позицијом особа са инвалидитетом и њихових породица у току првог таласа пандемије, пре свега, услед здравствене и економске неједнакости. Особе са инвалидитетом су свакако рањивије, а здравствени, социјални и економски услови у којима живе и раде утичу значајно на изложе-

⁴² Marta Fineman, наведена према Peroni and Timmer, “Vulnerable groups: The promise of an emerging concept in European Human Rights Convention law”, 1059.

⁴³ Judith Butler, *Frames of War, When Is Life Grievable?*, 25.

⁴⁴ За Србију види публикације независних удружења за особе са инвалидитетом и невладиних организација.

⁴⁵ За кратко време продукована је обимна академска литература, део те литературе коришћен је у овом раду, посебно корисним се показао преглед литературе ауторки са Универзитета у Бирмингему, а односи се на утицај пандемије на особе са инвалидитетом у земљама са ниским и средњим приходима. Vera Kubenz and Dina Kiwan, *The impact of the COVID-19 pandemic on disabled people in Low-and Middle-Income Countries: A literature review*, februar 2021. <https://disabilityundersiege.org/wp-content/uploads/2021/03/Impact-of-COVID-19-on-disabled-people-literature-review.pdf>. (10.9.2022).

⁴⁶ У Србији је термин инвалидитет коришћен у јавном дискурсу најчешће за особе са физичким оштећењима, али се у свакодневној комуникацији и говору ретко употребљава за конкретну особу, чешће се користе стигматизирајући термини који указују на оштећење „глув”, „слеп”, „ретардиран”, „заостао”. Пожељније и политички коректније би било користити „глуво-нема особа”, „слепа особа”, „ометена особа”, и свакако избегавати термине, који су имали своју историјску потврду али су поједини давно избачени у научном дискурсу из употребе као што су „дебил”, „имбецил”, „ретардиран”.

ност вирусу и какав ће исход бити у случају обољевања од ковида 19. Веома важну улогу у заштити особа са инвалидитетом имају законска решења и правни оквир којим се регулишу права и обавезе државних институција.⁴⁷ Медицински модел друштвене бриге о особама са инвалидитетом био је доминантан у Србији до 2006. године, када је донет Закон о спречавању дискриминације особа са инвалидитетом,⁴⁸ а ратификацијом Конвенције Уједињених нација о правима особа са инвалидитетом 2009. године и усвајањем Закона о забрани дискриминације особа са инвалидитетом⁴⁹ пришло се ближе стандардима Европске уније, мада је питање примене Закона заштите и наставак законодавног процеса у посебним аспектима, као и увођење системских решења још увек „на дугом штапу”. Поједини научници говоре да ковид 19 није само пандемија, он је и синдром пандемије (*syndemic perspective*),⁵⁰ утиче на то да се озбиљност пандемије ковид 19 увећа на основу придружених болести и друштвених неједнакости.

У првим месецима пандемије, када смо имали мало сазнања о вирусу САРС ковид 2 а много недоумица и страхова, свако се на свој начин суочавао и борио са новим околностима које су ускоро назване и „нова нормалност”. У категорију особа са инвалидитетом сврставају се веома различити видови онеспособљености и свако од њих, као и њихове породице (ако су имали ту срећу да живе са њима, а не у некој институцији), су се више или мање успешно сналазиле изналазећи стратегије прилагођавања. Искуства особа са инвалидитетом су засигурно била различита, нису сви једнако били угрожени претњом обољевања од ковида, страхом да се не заразе и додатним мерама које су морали да предузимају не би ли смањили могућност да дођу у контакт са зараженом особом. Посебно су у неповољној ситуацији били они са придруженим болестима и особе са интелектуалним инвалидитетом. Бројни фактори повећавају ризик код особа са инвалидитетом у зависности од природе онеспособљености – од тога да поједини људи могу имати потешкоћа у одржавању личне хигијене, пре свега, везано за ковид, потешкоћа да оперу руке, слепе и слабовиде особе

⁴⁷ Ирска је једна од ретких држава која је реаговала благовремено и увела додатну подршку за особе са инвалидитетом. Including Ireland, National Association for People with an Intellectual Disability, *Covid -19 and intellectual Disability, Supporting people with intellectual disabilities and their families*. <https://inclusionireland.ie/wp-content/uploads/2020/09/covid-19-disability-policy-document-final.pdf>. (10.9.2022).

⁴⁸ „Zakon o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom”, *Paragraf*, https://www.paragraf.rs/propisi/zakon_o_sprecavanju_diskriminacije_osoba_sa_invaliditetom.html (20.8.2022).

⁴⁹ „Zakon o zabrani diskriminacije”, *Ing-Pro*, 2. 6. 2021. <https://www.propisi.net/zakon-o-zabrani-diskriminacije/>. (20.8.2022).

⁵⁰ Нећу улазити детаљније у веома корисну теорију синдрома која указује на друштвене и еколошке услове у ширењу болести и здравствени утицај на појединце или групе. Види више о томе: Merrill Singer, “Ecosyndemics: Global Warming and the Coming Plague of the Twenty-first Century”, *Plagues and Epidemics: Infected Spaces Past and Present*, edited by D. Ann Herring and Alan C. Swedlund, (Oxford: Berg, 2010), 25.

ослањају се на додиривање предмета, особе са интелектуалним ометеношћу имају потешкоћа да разумеју неопходност физичког дистанцирања, ношења маски и других превентивних мера, особе са оштећеним слухом додатно су онемогућене да разумеју друге у својој околини због ношења маски, људи који живе у институцијама социјалне заштите су изложени боравку у просторијама са већим бројем људи, са запосленима који могу да унесу инфекцију.⁵¹ Особе са интелектуалним инвалидитетом изложене су већем ризику због немогућности да можда и разумеју информације о јавном здрављу, обично су нижег нивоа писмености и најчешће се ослањају на подршку и негу других особа, уколико су невербалне у случају обољевања од ковида без пратиоца и подршке неће бити у могућности да саопште симптоме. Поједине особе са инвалидитетом су пријављивале да их околина још више стигматизира у ситуацијама када нису били у стању да се придржавају физичке дистанце, или их непотребно додирују у намери да им пружи помоћ, иако је нису тражили нити им је била потребна.⁵²

Поред културолошких разлика ипак се показало да особе са инвалидитетом широм света деле исте проблеме током пандемије. Глобално пандемија је погоршала њихов положај, маргинализованост и искљученост је присутнија у области запошљавања и образовања, укупни здравствени статус је погоршан због укидања свих третмана који су сматрани небитним у пандемијским условима. У великом броју радова се указује на доминантан медицински модел на основу којег се инвалидитет сматра индивидуалним проблемом, а да се при томе не сагледају други фактори који особе са инвалидитетом доводе у већи ризик током пандемије, као што су сиромаштво, предрасуде, структурне неједнакости које су често институционализоване.⁵³

Поред бројних потешкоћа са којима су се суочавале особе са инвалидитетом око одржавања хигијене, физичке дистанце и поштовања других мера, суочавале су се и са недостатком правовремених информација, њиховом разумљивошћу или потпуношћу, ослањали су се на неформалне изворе информација, суочавали, као и остала популација, са теоријама завере и дезинформацијама. Влада Републике Србије је увела могућност да особе са инвалидитетом све

⁵¹ Светска здравствена организација је већ у марту указала да особе са инвалидитетом могу бити у већем ризику од ковида 19, издала публикацију у којој описује препреке, потешкоће и потребе са којима се сусрећу особе са инвалидитетом у друштву, препоруке за предузимање мера којим би заштитили своје здравље; Препоруке за мере и акције које би требало да предузму државне власти; препоруке за пружаоце услуга и здравствене раднике, као и за пружаоце подршке (породица, пријатељи, комшије) и заједницу. World Health Organization, *Disability Considerations during the Covid-19 outbreak*, March 2020, <https://data.unhcr.org/en/documents/details/76753>. (22.9.2022).

⁵² Kubenz and Kiwan, "The impact of the COVID-19 pandemic on disabled people in Low-and Middle-Income Countries: A literature review", 39.

⁵³ Исто, 5.

информације добију и путем *Вајбера* (*Viber Community* канал),⁵⁴ док је Сектор за заштиту особа са инвалидитетом при Влади Републике Србије уз сарадњу са Националном организацијом особа са инвалидитетом Србије креирао *Вајбер* стикере „Заштитите себе и друге – Заједно против ковид 19”, као знак подршке заштити особа са инвалидитетом уз опомену да морају остати код куће и поштовати прописане мере.⁵⁵

У условима пандемије ковид 19, већ постојећа социјална изолација, којој су особе са инвалидитетом иначе изложене, додатно је постала очигледнија уз препоручено физичко дистанцирање, истовремено забрана рада центара и дневних боравака у удружењима особа са инвалидитетом смањила је њихову социјалну интеракцију и услуге подршке која им је била од великог значаја, посебно за особе са интелектуалним и развојним сметњама за које је свакодневна рутина значила успешно функционисање, нарушавање рутине изазивало је обично несигурност и анксиозност.

Многе особе са инвалидитетом су биле забринуте због могуће дискриминације и ускраћивања лечења, пре свега, тамо где постоје дискриминаторни стандарди неге у кризним ситуацијама, оправдано се сумња да ће им здравствена заштита бити ускраћена (*United Nations ESCWA, World Health Organization, 2020, 2020*).⁵⁶ У анкети *Disability Rights Monitor* 52% испитаника је сведочило да им је била ускраћена здравствена заштита због ковида 19. Када је реч о особама са аутизмом у истраживању политика 15 европских земаља дошло се до забрињавајућих резултата, пре свега, тријажни протоколи интензивне неге у многим европским земљама деловали су дискриминаторно искључујући особе са аутизмом, док је 70% особа са аутизмом остало без свакодневне подршке у систему здравствене и социјалне заштите. Бојазан многих особа са инвалидитетом, посебно особа са интелектуалном ометеношћу (неки од њих су особе са аутизмом) и родитеља да ће бити искључени на основу „рационалног приступа” била је основана будући да је, на пример, у 27 држава у САД уведен овај приступ. У Великој Британији стопа смртности особа са интелектуалним инвалидитетом је 2020. године у односу на 2019. годину повећана 134%.⁵⁷ Наравно, не постоје подаци нити примери дискриминаторног поступања у тријажним

⁵⁴ „За особе са инвалидитетом све информације и путем Вајбера”, *Влада Републике Србије*, 22. 3. 2020. <https://www.srbija.gov.rs/vest/453546/za-osobe-sa-invaliditetom-sve-informacije-i-putem-vajbera.php> (15.8.2022).

⁵⁵ „Вајбер стикери за особе са инвалидитетом подршка борби против COVID-19”, *Влада Републике Србије*, 19. 3. 2020. <https://www.srbija.gov.rs/vest/452613/vajber-stikeri-za-osobe-sa-invaliditetom-podrska-borbi-protiv-covid-19.php> (15.8.2022).

⁵⁶ Kubenz and Kiwan, “The impact of the COVID-19 pandemic on disabled people in Low-and Middle-Income Countries”, 12.

⁵⁷ Oakley B, Tillmann J., Ruigrok A., et al. “COVID-19 health and social care access for autistic people”, *European policy review*, BMJ Open, (2021), 2.

протоколима али постојала је оправдана забринутост да ће у европским земљама (Велика Британија, Ирска, Француска, Холандија, Италија, Белгија, Аустрија и Немачка) у којима се препоручује разматрање „функционалног статуса” и „процена слабости”, неке особе са аутизмом можда доћи у ситуацију да због тога што немају или имају другачије комуникативне вештине, буду сврстане у особе које имају лош функционални статус. Убрзо је Национални институт Уједињеног Краљевства изменио ове препоруке и прецизирао да не треба процену слабости користити за особе са интелектуалним инвалидитетом и за млађе особе. Идеологија еугеничке дискриминације присутна у многим земљама о опстанку само најспособнијих и „природној селекцији” несмотрено је усмерена ка рањивим групама јер иницира да њихови живот нису вредни. Ово посебно важи за неразвијене земље које немају здравствене ресурсе да се одупру пандемији, где су здравствени радници довођени у ситуацију да доносе одлуке ко има приоритет да се, на пример, стави на респиратор на основу већих шанси да преживи. Такође, и дискурс који су заговарале поједине државне власти,⁵⁸ „опстанка најспособнијих” достизање „имунитета стада” и стратегија да се стари, особе са инвалидитетом и они који пате од хроничних болести принуде на потпуну изолацију, а да се вирус пусти у оптицај међу младима и онима који су способни да га поднесу, могао је бити и контрапродуктиван за особе са инвалидитетом које живе у породицама. Овакви ставови и приступи проблематични су са етичког и правног становишта, а доводе у питање и нашу посвећеност људским правима и једнакости.

Особе са аутизмом и са проблемима у понашању у неколико земаља су по препоруци, у случају од обољевања ковид 19 лечене у неуропсихијатријским клиникама што је навело Европски форум инвалида да упути отворено писмо лидерима Европске уније да се особе са инвалидитетом не издвајају у установе које нису специјализоване за пружање лечења од ковида 19.

Институционално збринуте штићенице установа чине мање од 1% становништва САД-а али су чинили 43% свих смртних случајева од ковида 19 до децембра 2020.⁵⁹ Посебно угрожена категорија особа са инвалидитетом у САД-у су биле особе са интелектуалним инвалидитетом, у тој категорији је стопа смртности износила 1,22% у односу на стопу смртности од 0,6% свих пацијента оболелих од ковид 19.⁶⁰ У установама социјалне заштите за смештај особа са инвалидитетом у Србији, за 11 месеци од почетка пандемије реги-

⁵⁸ На пример, Доналд Трамп, председник Сједињених Америчких Држава, председник Бразила Жаир Болсонаро, види више о томе: Claudia Fonseca and Soraya Fleischer, “Vulnerabilities within and beyond the pandemic: Disability in COVID-19 Brazil”, *Anthropologies of urgency in the time of Covid-19*, edited by Lenore Manderson, Nancy J. Burke, Ayo Wahlberg, (UCL Press 2021), 243–259.

⁵⁹ J. Michael Ryan and Serena Nanda, *COVID – 19: Social Inequalities and Human Possibilities*, (London Routledge, Taylor & Francis Group, 2022), 57.

⁶⁰ Исто.

стровано је 1219 заражених особа, што чини 30% од укупног броја корисника. Министарство за рад, запошљавање, борачка и социјална питања надлежно за ове установе, објављивало је број заражених али и број излечених корисника. Број преминулих особа са инвалидитетом у институционалном смештају у Србији није познат нити је икада објављен. Комитет Уједињених нација за права особа са инвалидитетом препоручио је убрзано измештање особа са инвалидитетом из установа због повећаног ризика од заражавања, уследили су и апели Међународних организација властима у државама потписницама Конвенције да предузму мере за хитну деинституционализацију.⁶¹ Сличан апел су упутиле и домаће организације Министарству за рад, запошљавање, социјална и борачка питања, не инсистирајући на деинституционализацији већ хитном премештању корисника у своје породице или неки други смештај који није колективан. Међутим, не само да то није учињено већ су и поједини корисници који живе у становању уз подршку враћени у установе социјалне заштите. МДРИ-С је упутила жалбу јер су били изложени додатном ризику од заражавања, а поступање је у супротности са мерама које је прописала СЗО.⁶² Ако се зна да је право на самосталан живот веома важан принцип покрета за права особа са инвалидитетом, у овом случају реч је кршењу људских права. У Србији су, иначе ретки примери формалних и неформалних механизма подршке за самосталан живот (углавном су финансирани из европских фондова), прекинути почетком пандемије. У својим истраживањима сараднице Иницијативе за права особа са менталним инвалидитетом процењивале су дужину и трајање мера у установама социјалне заштите⁶³ и закључиле да су биле непропорционалне и на тај начин несразмерно више ограничавале права и слободе особа у институцијама у односу на осталу популацију. Забраном посета и кретања одраслих особа и деце и инструкцијом да унутар домова „корисници и запослени не смеју циркулисати између одељења/соба без преке потребе”, корисници су месец дана били „ принуђени да бораве искључиво у својим собама што представља кршење права на свакодневни приступ свежем ваздуху у трајању од барем 1 час”. Штетње су дозвољене тек крајем априла, а у јуну 2020. године и кратке

⁶¹ Само су Шпанија и Швајцарска поступиле на основу препорука и изместили особе са инвалидитетом из институција да живе са породицама.

⁶² Снежана Лазаревић, Драгана Ћирић Милановић, *Анализа рада интерних и независних контролних механизма за заштиту људских права корисника установа социјалне заштите током цовид-19 кризе у Републици Србији*, Београд, МДРИ-С, (2021), 11.

⁶³ У Србији постоје 3 установе за смештај особа са инвалидитетом и 14 установа за смештај особа са менталним и интелектуалним потешкоћама. На основу: „У установама социјалне заштите за смештај корисника и домовима за смештај одраслих и старих заражено 58 корисника и 101 запослени”, *Министарство за рад, запошљавање, борачка и социјална питања*, 13. 5. 2021. <https://www.minrzs.gov.rs/sr/aktuelnosti/vesti/u-ustanovama-socijalne-zastite-za-smestaj-korisnika-i-domovima-za-smestaj-odraslih-i-starih-zarazeno-58-korisnika-i-101-zaposleni> (15.8.2022).

посете уз поштовање рестриктивних мера.⁶⁴ Ове мере су ублажене тек у априлу 2021. године, дозвољене су посете у трајању од 90 мин као и посете породици на краће време уз услов да су корисници вакцинисани. Иако је постојала препорука да се уведу алтернативни облици контакта са породицом најчешће то није учињено са оправдањем да нема техничких могућности, а исти изговор је коришћен и за одржавање наставе на даљину. Организације цивилног друштва и удружења особа са инвалидитетом указују да због изолације и ограничавања контакта са спољним светом постоји могућност повећаног злостављања и занемаривања корисника у институцијама социјалне заштите, а забринутост се показала оправданом када су укинута и независни механизми праћења и извештавања о раду ових установа.

Кризни штаб и Влада Србије доносили су епидемијске мере без консултација са људима којих се тичу а који припадају маргиналним и рањивим групама, удружењима особа са инвалидитетом или са стручњацима који раде са њима. Патерналистички однос државе дошао је до пуног изражаја када се, након интервенције Удружења особа са аутизмом, дозволило да и деца и одрасле особе са аутизмом могу да излазе у шетњу када су сви остали у кућама. Након реакције јавности и удружења особа са инвалидитетом ова дозвола је проширена и на све особе са инвалидитетом, тачније, „кретање у време забране је дозвољено особама са развојним сметњама и аутизмом, искључиво у пратњи једне одрасле особе (једног родитеља или старатеља) највише 200м удаљености од места пребивалишта, односно, боравишта. Слепа, слабовида, глува и наглува лица која се услед постојања сличних оштећења не могу кретати самостално, могу се кретати у пратњи једног пратиоца, у време када је у складу са одредбама овог члана излазак лица дозвољен.”⁶⁵ Проблеми особа са инвалидитетом су се на крају практично сводили на политичко питање, а не на питање недостатка одговарајућих услуга и подршке који су, иначе недовољни, укинута у време пандемије.⁶⁶ Неочекивани податак за мене је из истраживања под називом „Истраживање о утицају епидемије вируса ковид 19 на положај осетљивих група у Републици Србији (старији, особе са инвалидитетом, ЛГБТ)”, које показује да је пре епидемије 50% особа које имају неко хронично обољење и/или инвалидитет користило услуге персоналног асистента, 22% је користило услуге патронажне службе, 11% дневног боравка, 11% услугу Помоћ у кући. Након проглашења епидемије у Србији нису могли да остваре услуге здравствене и

⁶⁴ Снежана Лазаревић, Драгана Ћирић Милановић, *Анализа рада интерних и независних контролних механизма за заштиту људских*, 13.

⁶⁵ „Uredba o merama za vreme vanrednog stanja”, *Ing-Pro*, 25. 4. 2020. <https://www.propisi.net/uredba-o-merama-za-vreme-vanrednog-standja/> (15.8.2022).

⁶⁶ Персонализација услуга за особе са инвалидитетом није у довољној мери развијена у Србији, међутим, корисници су остали и без тих услуга у току пандемије.

социјалне заштите, пре свега, услуге персоналног асистента и дневног боравка због уведених мера забране.⁶⁷ Пандемија ковид 19 траје довољно дуго да се имало времена за отклањање ненамерних последица које је имао недостатак подршке за поједине особе са инвалидитетом, као и за доношење системских решења и увођење регистра особа са инвалидитетом на основу којег би помоћ била усмерена тамо где је и најпотребнија, будући да ни све особе са инвалидитетом немају исте потребе за пружањем помоћи и подршке.

Породице особа са инвалидитетом често се сврставају у групу економски угрожених породица, а економска криза изазвана ковидом 19 додатно је учинила да се та зависност повећа услед незапослености или губитка запослења, неформалног рада који карактерише прекарност и несигурност прихода. Истраживања показују и предвиђају веома озбиљне последице по здравље и здравствене неједнакости. Већа је вероватноћа да ће људи који се налазе у неповољном економском положају имати лошије здравствено стање због неповољнијих здравствених услова и то најчешће јер су изложени сиромаштву и самим тим смањен им је приступ здравственим ресурсима.⁶⁸ Посебни пакети мера економске помоћи за особе са инвалидитетом у Србији нису постојали, осим једнократне помоћи у храни и хигијенским потрепштинама,⁶⁹ особе са инвалидитетом добиле су новчану помоћ линеарно као и сви пунолетни грађани Србије. Поменуто истраживање на узорку од 150 особа са инвалидитетом показало је да 64% испитаника сматра да мере које је предузела држава током епидемије ковид 19 нису биле адекватне: да је финансијска помоћ требало да буде интензивнија сматра 60%; да није било довољно информација о начину и месту добијања помоћи сматра 47.7%; да су биле укинуте услуге које су биле неопходне особама са инвалидитетом сматра 40%.⁷⁰ Изостанак помоћи и подршке током пандемије, и податак да је 46% испитаника навело да су се током пандемије сналазили сами, или да су се ослањали на неформалну помоћ рођака, породице и комшија (16%), показује да особе са инвалидитетом нису биле препознате као најугроженија категорија становништва.⁷¹ Најпотребнија

⁶⁷ *Истраживање о утицају епидемије вируса ковид 19 на положај осетљивих група у Републици Србији (старији, особе са инвалидитетом, ЛГБТ)*, Београд: Тим за социјално укључивање и смањење сиромаштва Владе Републике Србије, (2021), 45.

⁶⁸ Jolanda Jetten, "Inequality", *Together Apart the psychology of covid -19*, edited by Jolanda Jetten, Stephen D. Reicher, S. Alexander Haslam and Tegan Cruwys, (Los Angeles: SAGE Publications Ltd, 2020), 103.

⁶⁹ Од 150 испитаника у истраживању о утицају епидемије само 30% је добило финансијску помоћ, а 26.8% помоћ у пакетима хране. *Истраживање о утицају епидемије вируса ковид 19 на положај осетљивих група у Републици Србији*, 53.

⁷⁰ Исто, 52.

⁷¹ Исто, 53.

за њих је била подршка и помоћ у виду потребних информација, финансијска помоћ и услуге социјалне и здравствене заштите.

Закључак

У овом раду пошли смо од ширег контекста научних истраживања о инвалидитету, у другом делу рада поставили смо прагматично питање – како су се особе са инвалидитетом носиле са ковид кризом, у којим ситуацијама су много више или на другачији начин трпеле последице своје инвалидне ометености. На почетку пандемије антрополози су се запитали – Да ли ће епидемија имати дубље последице на основу разлика у полу/роду, етничкој и расној припадности, старости?⁷² – додала бих и другим облицима неједнакости као што је инвалидитет. Пандемија ковид 19 погоршала је здравствене неједнакости које су већ постојале, посебно у иначе вулнерабилним групама као што су старије особе и особе са инвалидитетом које обично болују од различитих хроничних болести.

И да, ковид 19 је неповратно променио наше животе, потврдио је чињеницу да је живот несигуран и како каже Џудит Батлер „увек је у неком смислу у рукама дугог”,⁷³ то посебно важи за особе са инвалидитетом које су биле на различите начине угрожене, најчешће зависиле од подршке и бриге „другог”, а поред претње од заражавања пандемија ковид 19 показала је мањкавости система који није био у стању да задовољи њихове потребе.

Означавањем појединих група (старијих особа, особа са инвалидитетом) допринели смо њиховој стигматизацији и учинили их још рањивијима у ситуацији када здравствени систем није имао капацитет да одговори на њихове потребе, прибегло се додатном дисциплиновању од стране државе и увођењу драстичних мера потпуним затварањем и изолацијом. У тренутку када смо сви били изложени вирусу, када је свима претио нови облик рањивости можда смо заборавили или нисмо разумели да међу нама постоје и рањивости које „продубљују неједнакост и захтевају нашу пажњу”.

Особе са инвалидитетом изгубиле су иначе важну подршку у виду третмана, терапија, различитих програма подршке у школском програму, учењу, дневним активностима у удружењима за особе са инвалидитетом, и друго. У таквим околностима додатно су лишене даљег напредовања и одржавања општег здравља, што је код појединих особа доводило до регресије. Стратегије које би омогућиле несметано одвијање подршке и услуга на које су особе са

⁷² Rylan Higgins, “Emily Martin and Maria D. Vesperi, An Anthropology of the COVID-19 Pandemic”, *Anthropology Now*, 12, no.1, (2020), 2.

⁷³ Butler, *Frames of War, When Is Life Grievable?*, 14.

инвалидитетом навикле и које су им биле неопходне нису биле благовремено установљене.⁷⁴

Социокономски услови у којима живе поједине особе са инвалидитетом значајно су утицале на њихове могућности у суочавању са пандемијом, почев од неједнаких могућности у придржавању прописаних превентивних мера физичког дистанцирања, ношења маски, кућне изолације и сигурних прихода (многи су незапослени, раде на неформалном тржишту). Особе са инвалидитетом у највећем броју случајева зависе од неговатеља, услуга специјализованих здравствених и социјалних служби које су обуставиле кућне посете или редовне третмане које су особе са инвалидитетом имале пре избијања епидемије. У појединим случајевима изостала је и неформална подршка проширене породице или пријатеља из страха да могу бити асимптоматски заражени.

Универзална људска права, као што нас је историја научила, нису нам дата већ се за њих треба, чини се, увек изнова борити. Овим правима нису обухваћене многе маргинализоване групе, а о томе нам сведоче многобројне конвенције о елиминацији дискриминације против жена, људи одређених раса, па и особа са инвалидитетом. Како каже Мари Бенедикт Домбур, научници би требало да постављају захтеве у име сиромашних, депривилегованих и потлачених.⁷⁵ Неједнакости се заснивају на мањкавости друштвене средине а не на недостатку или онемогућености људи, њих производи само друштво и институције, у том смислу неопходне су нам реформе институција.

Видели смо да међу маргинализованим групама особе са инвалидитетом се сматрају најугроженијим, а посвећена им је несразмерна пажња у научним елаборацијама. Укрштање неолибералних политика са већ постојећим структурним маргинализацијама и дискриминацијама довело је до све већег продубљивања неједнакости, што је документовано у обимном и значајном броју радова у друштвеним и хуманистичким наукама. Видели смо да је пандемија глобално погоршала маргинализацију и искљученост особа са инвалидитетом, особа које су већ имале нижи социокономски статус, ниже стопе запослености и следствено тој чињеници чешће су изложене сиромаштву.

Неопходна су нам антрополошка истраживања која би узела у обзир глас особа са инвалидитетом, глас оних који брину о њима и осећају додатну несигурност због изостанка или неуспешне мреже социјалне и медицинске подршке у време пандемије. То свакако није лако и једноставно, захтева детаљну кон-

⁷⁴ Да би се израдила стратегија неопходно је да се најпре изради регистар особа са аутизмом, на чему удружења инсистирају већ више година, слични регистри су неопходни и за остале категорије инвалидности као што су ментално недовољно развијене особе, и уопштено особе са инвалидитетом.

⁷⁵ Marie-Bénédicte Dembour, "What Are Human Rights? Four Schools of Thought", *Human Rights Quarterly* 32, (2010), 3.

цептуализацију која би осмислила начине да се истражује и на етички ваљан и примерен начин приступи особама са инвалидитетом. Полазећи од појединца који живи са инвалидитетом антропологија настоји да разуме искуство те особе, а како до тог искуства није једноставно доћи, у новијим истраживањима антрополози укључују особе са инвалидитетом у истраживачке процесе. Акцент је на субјективном искуству инвалидности у западном друштву,⁷⁶ на животним причама испречаним из перспективе људи са инвалидитетом.

И на крају да закључимо – да бисмо припремљени дочекали следећу или неке нове облике вируса и пандемије способни да одговоримо на потребе особа са инвалидитетом, да осмислимо стратегије деловања, потребне су тачне информације о броју оболелих и хоспитализованих особа са инвалидитетом, смртним случајевима, детаљније описане ситуације и потешкоће које доживљавају особе са различитим ометеностима, јер на пример, физичка оштећења у односу на интелектуалну ометеност носе веома различите потребе и социоекономске карактеристике.

Izvori i literature

Including Ireland, National Association for People with an Intellectual Disability, Covid -19 and intellectual Disability, *Supporting people with intellectual disabilities and their families*, april 2020. <https://inclusionireland.ie/wp-content/uploads/2020/09/covid-19-disability-policy-document-final.pdf>. (10.9.2022).

Istraživanje o uticaju epidemije virusa kovid 19 na položaj osetljivih grupa u Republici Srbiji (stariji, osobe sa invaliditetom, LGBT), Beograd: Tim za socijalno uključivanje i smanjenje siromaštva Vlade Republike Srbije, 2021.

Kubenz Vera and Dina Kiwan. *The impact of the COVID-19 pandemic on disabled people in Low-and Middle-Income Countries: A literature review*, februar 2021. <https://disabilityundersiege.org/wp-content/uploads/2021/03/Impact-of-COVID-19-on-disabled-people-literature-review.pdf>. (10.9.2021).

Lazarević Snežana, Dragana Čirić Milanović. *Analiza rada internih i nezavisnih kontrolnih mehanizama za zaštitu ljudskih prava korisnika ustanova socijalne zaštite tokom covid-19 krize u Republici Srbiji*. Beograd: MDRI-S, 2021.

Uredba o merama za vreme vanrednog stanja, 25. april 2020. <https://www.propisi.net/uredba-o-merama-za-vreme-vanrednog-stanja/>. (15.8.2022).

„Jedna milijarda ljudi ili 15 odsto svetske populacije ima neki oblik invaliditeta”, *Danas*, 3. 12. 2020. <https://www.danas.rs/zivot/jedna-milijarda-ljudi-ili-15-odsto-svetske-populacije-ima-neki-oblik-invaliditeta/>, (15.8.2022)

⁷⁶Susan Reynolds Whyte, “Disability between Discourse and Experience”, *Disability and Culture*, edited by Benedicte Ingstad and Susam Reynolds Whyte, (Berkeley University of California Press, 1995), 268.

- „U ustanovama socijalne zaštite za smeštaj korisnika i domovima za smeštaj odraslih i starih zaraženo 58 korisnika i 101 zaposleni”, *Ministarstvo za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja*, 13. 5. 2021. <https://www.minrzs.gov.rs/sr/aktuelnosti/vesti/u-ustanovama-socijalne-zastite-za-smestaj-korisnika-i-domovima-za-smestaj-odraslih-i-starih-zarazeno-58-korisnika-i-101-zaposleni> (15.8.2022) (ćirilica)
- „Vajber stikeri za osobe sa invaliditetom podrška borbi protiv COVID-19”, *Vlada Republike Srbije*, 19. 3. 2020. <https://www.srbija.gov.rs/vest/452613/vajber-stikeri-za-osobe-sa-invaliditetom-podrska-borbi-protiv-covid-19.php> (15.8.2022) (ćirilica)
- World Health Organization, *Disability Considerations during the Covid-19 outbreak*, March 2020, <https://data.unhcr.org/en/documents/details/76753>. (22.9.2022).
- „Za osobe za invaliditetom sve informacije i putem Vibera”, *Vlada Republike Srbije*, 22. 3. 2020. <https://www.srbija.gov.rs/vest/453546/za-osobe-sa-invaliditetom-sve-informacije-i-putem-vajbera.php> (15.8.2022) (ćirilica)
- „Zakon o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom”, *Paragraf*, https://www.paragraf.rs/propisi/zakon_o_sprecavanju_diskriminacije_osoba_sa_invaliditetom.html (20.8.2022)
- „Zakon o zabrani diskriminacije”, *Ing-Pro*, 2. 6. 2021, <https://www.propisi.net/zakon-o-zabrani-diskriminacije/> (20.8.2022)
- „Zakon o potvrđivanju konvencije o pravima osoba sa invaliditetom”, *Paragraf*, https://www.paragraf.rs/propisi/zakon_o_potvrđivanju_konvencije_o_pravima_osoba_sa_invaliditetom.html, (15.8.2022)
- Barton Len, “Sociology, Disability Studies and Education: Some Observations”, *The Disability Reader: Social Science Perspectives*, edited by Tom Shakespeare. London: Continuum, 1998. 53–64.
- Baynton Douglas C. “Disability and the Justification of Inequality in American History”. *The Disability Studies Reader*, edited by Lennard J. Davis. New York: Routledge, 2013. 17–33.
- Bernardini Maria Giulia. “Vulnerability and the (Disability) Law: Status, challenges and promises of a Controversial category”, *Genero and Direito* 5, 3, (2016). 132–151.
- Brisenden Simon, “Independent Living and the Medical Model of Disability”, *The Disability Reader: Social Science Perspectives*, edited by Tom Shakespeare. London: Continuum, 1998. 20–27.
- Butler Judith. *Frames of War, When Is Life Grievable?* London, New York: Verso, 2009.
- Cole Alyson. “All of Us Are Vulnerable, But Some Are More Vulnerable than Others: The Political Ambiguity of Vulnerability Studies, an Ambivalent Critique”. *Critical Horizons*, 17, 2, (2016). 260–277.
- Davis Lennard J. „Introduction: Normality, Power, and Culture”. *The Disability Studies Reader*. New York Routledge, Taylor and Francis, 2013, 1–14.
- Dembour Marie-Bénédicte. “What Are Human Rights? Four Schools of Thought”, *Human Rights Quarterly* 32, (2010). 1–20.

- Edgerton Robert B. "Anthropology and Mental Retardation: Research Approaches and Opportunities", *Culture, Medicine and Psychiatry*, 8 (1984). 25–48.
- Edgerton Robert B. "A Case of Delabeling: Some Practical and Theoretical Implications". *Culture and Retardation, Life Histories of Mildly Mentally Retarded Person in American Society*, edited by L.L. Langness and Harold G. Levine. Dordrecht: D. Reidel Publishing Company, 1986. 101–126.
- Encyclopedia of Medical Anthropology. Health and Illness in the World's Cultures*, edited by Carol R. Ember and Melvin Ember. New York, Boston, London: Kluwer Academic & Plenum Publishers, 2004.
- Fineman Marta Albertson. "Equality, Autonomy, and the Vulnerable Subject in Law and Politics". *Vulnerability. Reflection on a New Ethical Foundation for Law and Politics*, edited by Martha Albertson Fineman and Anna Grear, New York, 2016, 14–27
- Fonsecan Claudia and Fleischer Soraya. "Vulnerabilities within and beyond the pandemic: Disability in COVID-19 Brazil". *Anthropologies of urgency in the time of Covid-19*. edited by Lenore Manderson, Nancy J. Burke, Ayo Wahlberg. UCL Press, 2021, 243–259.
- Ginsburg Faye and Rayna Rapp, "Disability Worlds", *Annual Review of Anthropology*, 42 (2013), 53–68.
- Gleeson B.J., "Disability Studies: A historical materialist view", *Disability & Society*, 12, no. 2, (1997), 179–202.
- Gofman Erving. *Stigma: Zabeleške o ophođenju sa narušenim identitetom*. Novi Sad: Meditteran Publishing, 2009.
- Goldin, Carol and Jessica Scheer. "Murphy's contrivution to disability studies: An inquiry into ourselves", *Social Science & Medicine* 40, 11 (1995), 1443–1445.
- Goodey C.F. *A History of Intelligence an "Intellectual Disability"*. *The Shaping of Psychology in Early Modern Europe*. Burlington: Ashgate, 2011.
- Gordana Gorunović, „Telo, (ne)moć i tekst: Antropološka autotanografija Roberta F. Merfija”, *Antropologija*, 12, 3 (2012), 183–211.
- Groce, N. "Disability in Cross-Cultural Perspective: Rethinking Disability", *The Lancet* 354 (9180), (1999). 756–757.
- Higgins Rylan, Emily Martin and Maria D. Vesperi, "An Anthropology of the COVID-19 Pandemic", *Anthropology Now*, 12, no.1, (2020). 2–6.
- Holzer Brigitte, Arthur Vreede, Gabriele Weigt. "Introduction". *Disability in Different Cultures Reflections on Local Concepts*, edited by Brigitte Holzer, Arthur Vreede, Gabriele Weigt, Bielefeld: transcript Verl, 1999, 9–23.
- Ina Rösing. "Stigma or Sacredness. Notes on Dealing with Disability in an Andean Culture". *Disability in Different Cultures Reflections on Local Concepts*, edited by Brigitte Holzer, Arthur Vreede, Gabriele Weigt, Bielefeld: transcript Verl, 1999, 27–43.
- Jetten Jolanda, "Inequality", *Together Apart the psychology of covid -19*, edited by Jolanda Jetten, Stephen D. Reicher, S. Alexander Haslam and Tegan Cruwys, Los Angeles: SAGE Publications Ltd. , 2020, 101–106.

- Langness L.L and Harold G, Levine “Introduction”, *Culture and Retardation, Life Histories of Mildly Mentally Retarded Person in American Society*, edited by L.L. Langness and Harold G, Levine. Dordrecht: D. Reidel Publishing Company, 1986. xi-xv.
- Murphy Robert F. Jesica Scheer, Yolanda Murphy and Richard Mack. “Physical disability and social liminality a study in the rituals of adversity”. *Social Science and Medicine*, 26, no. 2. (1988). 235–242.
- Murphy Robert. “Encounters: The Body Silent in America”. *Disability and Culture*. edited by Benedicte Ingstad and Susam Reynolds Whyte, Berkeley University of California Press, 1995, 140–158.
- Oakley B., Tillmann J., Ruigrok A. et al. “COVID-19 health and social care access for autistic people”, *European policy review BMJ Open* 11, (2021). 1–17.
- Peroni Lourdes and Alexandra Timmer. “Vulnerable groups: The promise of an emerging concept in European Human Rights Convention law”, *Internacional Journal of Constitutional Law (ICON)* 11, 4 (2013). 1056–1085.
- Susan Reynolds Whyte. “Disability between Discourse and Experience”, *Disability and Culture*. edited by Benedicte Ingstad and Susam Reynolds Whyte. Berkeley University of California Press, 1995. 267–291.
- Ryan J. Michael and Serena Nanda. *COVID – 19: Social Inequalities and Human Possibilities*. London: Routledge, Taylor & Francis Group, 2022.
- Shakespeare Tom and Nicholas Watson. “Defending the Social Model”, *Disability & Society*, 12, no. 2, (1997). 293–300.
- Shakespeare Tom. “Introduction”, *The Disability Reader: Social Science Perspectives*, edited by Tom Shakespeare. London: Continuum, 1998. 1–3.
- Shuttleworth Russell P. “Disability/Difference”. *Encyclopedia of Medical Anthropology. Health and Illness in the World’s Cultures*, edited by Carol R Ember and Melvin Ember. New York, Boston, London Kluwer Academic&Plenum Publishers, 2004. 360–373.
- Singer Merrill. “Ecosyndemics: Global Warming and the Coming Plagues of the Twenty-first Century”, *Plagues and Epidemics: Infected Spaces Past and Present*, edited by D. Ann Herring and Alan C. Swedlund, Oxford: Berg, (2010). 21–37.
- Stiker Henri Jacques, “Using Historical Anthropology to Think Disability”, *Disability in Different Cultures Reflections on Local Concepts*, edited by Brigitte Holzer, Arthur Vreede. Gabriele Weigt Bielefeld: transcript Verl, 1999. 352–380.
- Tilly Charles, “Introduction. Anthropology confronts inequality”, *Anthropological Theory* 1, 3, (2001). 299–306.
- Turner Bryan S. *Vulnerability and human rights*. Pennsylvania: The Pennsylvania University Press, 2006.

Summary

Lidija B. Radulović, PhD

The Voice of Individuals with Disabilities at the Time of Pandemic

This article observes the consequences of social neglect of the people with disabilities; their vulnerability, and dependency on others along with precarious position of disabled people and their families during the first wave of the pandemic. The opportunities for standing out for the disabled people and their caretakers have been pointed out, along with feelings of hopelessness because of lack of network or because of inadequate network of social and medical support during the pandemic.

Key words: coronavirus, inequality, individuals with disabilities, theorizing disability, health and social services.