

3.

НОВИ ПРИСТУПИ У ОБЛАСТИ ИНВАЛИДНОСТИ

ПЕРСОНАЛНА АСИСТЕНЦИЈА



НОВИ ПРИСТУПИ У ОБЛАСТИ ИНВАЛИДНОСТИ

**ПЕРСОНАЛНА
АСИСТЕНЦИЈА**

Нови приступи у области инвалидности: Персонална асистенција

Издавачи

Дирекција за економско планирање Босне и Херцеговине
Федерално министарство рада и социјалне политике
Министарство здравља и социјалне заштите Републике Српске
Независни биро за хуманитарна питања (ИБХИ)

Уредница

Лејла СОМУН-КРУПАЛИЈА

Аутори/це

Оливера МАСТИКОСА (водитељица тима), Бисерка БОЖИЋ, Бранко СУЗИЋ

ДТП и штампа

Триптих, Сарајево

Тираж

1000

Мјесто и година издавања

Бања Лука и Сарајево, 2009.

Дирекција за економско планирање БиХ
Федерално министарство рада и социјалне политике
Министарство здравља и социјалне заштите РС
Независни биро за хуманитарна питања (ИБХИ)
Сафета Хацића 66а, 71 000 Сарајево, Босна и Херцеговина
033 473 132
sdpd@ibhibih.org

САДРЖАЈ

УВОД	5
ДЕФИНИЦИЈЕ И ПОЈМОВИ	6
Самосталан живот	6
Персонална асистенција	6
Брајево писмо	7
Гестовни говор или знаковни језик	7
Центри за обуку тумача гестовног говора	7
ПРЕГЛЕД СТАЊА У БИХ	7
ПРЕГЛЕД ИСКУСТАВА И ДОБРИХ ПРАКСИ У БИХ	8
Искуства у Бањалуци	9
Искуства Удружења слијепих и слабовидих лица из Бањалуке у оквиру пилот пројекта 2007. године	11
Искуства у Сарајеву	12
ПРИЛОЗИ УЗ ИСКУСТВА И ДОБРЕ ПРАКСЕ	14
МЕМОРАНДУМ РОДИТЕЉИМА ПОСЕБНЕ ДЈЕЦЕ	19
ПРЕПОРУКЕ	19
Препоруке политике у области инвалидности	19
Генералне препоруке	20
Препоруке приликом отварања сервиса персоналне асистенције	20

УВОД

Особе са тешким или комбинованим инвалидитетом, као и друге категорије особа са инвалидитетом које су имале потребу за индивидуалном подршком, углавном су биле институционализоване, односно биле су упућиване на институционално збрињавање. Данас је ситуација у већини промијењена, захваљујући повећаној свијести особа са инвалидитетом, организацијама особа са инвалидитетом, породици и ужој и широкој заједници.

Унапријеђење приступа особама са инвалидитетом и повећању степена самосталности особа са инвалидитетом усмјерава се са приступа искључивања из друштва, на приступ који даје могућност особи са инвалидитетом да бира. Данас је такав приступ сасвим могућ. Савремене тенденције деинституционализације представљају напоре да особе са инвалидитетом остану у својој средини и живе са својом породицом уз пружање адекватне подршке особама са инвалидитетом и њиховим породицама.

Крајњи циљ деинституционализације требало би да буде успостављање система који пружа могућности, усмјереној ка подржавању особа са инвалидитетом у остваривању и одржавању оптималног нивоа самосталности и друштвеног учешћа, узимајући у обзир личне факторе, окружење и очекивања. У једном таквом систему, особа има приступ различитим услугама које јој дају могућност и избор да сама одлучи о свом начину живота. Једнак приступ свакодневним службама и услугама које постоје на нивоу заједнице (редовно образовање, здравство, запошљавање и социјалне службе), омогућен је кроз индивидуалне службе подршке које одговарају индивидуалним потребама, али и упућивање на специјализиране службе по потреби.

Неопходна је индивидуализована и цјелокупна процјена, затим информације и савјетовање како би се омогућио прави избор. У систему који пружа могућности, особе са инвалидитетом и њихови представници учествују у планирању, спровођењу и евалуацији мјера које се односе на њихов живот.

Између осталих услуга, помоћна технологија, уређаји као ортопедска помагала, преводиоци за гестовни језик, услуге персоналног асистента, кључни су предуслов за учешће у друштву особа са инвалидитетом.

Персонална асистенција омогућује кориснику да остаје независан и да сам одлучује о начину живота и организовању свакодневних животних активности.

Постоје бројни примјери служби заснованих у заједници, као нпр. дневни центри при удружењима или другим видовима организација особа са инвалидитетом (ООСИ), у којима се показало да пружају квалитетну услугу, утемељену на холистичком приступу инвалидности и активнијој улози корисника при дефинисању рехабилитацијског плана.

У овим центрима спроводи се едукација и социјализација корисника, чланова уже породице као и особа који пружају услуге персоналног асистента особама са инвалидитетом.

Специфичности дневних центара је интердисциплинарни приступ и комплексан ланац услуга особама са инвалидитетом. Међутим многе службе које се развијају (при дневним центрима, центрима за социјални рад, организацијама особа са инвалидитетом) још увијек су искључиво намијењене особама са инвалидитетом и осмишљене од стране стручњака без учешћа корисника.

Добре праксе показују изводљивост инклузивних служби утемељених у заједници и доприносе сензибилизацији стручњака као корисницима (особе са инвалидитетом) као доносиоцима одлука по питању холистичких приступа њиховој инвалидности.

Дневни центри се односе на развијање структура које пружају услуге као што су образовање, (ре)хабилитација, активности у слободно вријеме за дјецу и одрасле са инвалидитетом у локалној заједници.

Двије главне и најчешће опције за особе са тежим обликом инвалидности јесу да живе унутар породице, или у социјалној установи за смјештај. Самостални живот је ријетко понуђен као могућност. За оне који остају у породици, у контексту снажне породичне солидарности која још увијек карактерише наше друштво, улогу персоналног асистента најчешће преузима неки члан породице.

Ово је још више наглашено због тренутног стања у систему социјалне заштите која омогућује новчану накнаду за помоћ и његу другог лица у свакодневним активностима, а која је финансијска компензација за мајку која остаје код куће и његује своје дијете са инвалидитетом. Најчешће ова новчана подршка финансира једног члана породице и генерално се убраја у опште приходе породице. Служба персоналних асистената на тај начин и даље не постоји, осим у појединачним случајевима.

Када се мисли на персоналну асистенцију она може бити доступна за основне дневне потребе али и за професионалне и друштвене активности. За особе са тежим или комбинованим инвалидитетом, ове услуге се усмјерују на сва три аспекта са нагласком на дневне и друштвене активности.

ДЕФИНИЦИЈЕ И ПОЈМОВИ

Деинституционализација¹ - процес у коме се систем заштите, првобитно намијењен заштити особа са инвалидитетом тако што их искључује из друштва, трансформише у систем заштите који има за циљ да олакша учешће у друштву, нудећи широк спектар услуга обезбјеђених на нивоу заједнице, а поштујући при том принципе избора и одлуке. Концепт деинституционализације потребно је разликовати од појма “трансформирања резиденцијалне установе” што је процес реформисања мандата ових установа као и услуга које нуде.

Самосталан живот

“Самосталан живот подразумијева могућност избора у одређењу начина живота и контролу над личним животом.” (Агнес Флачер)

“Самосталан живот особа са инвалидитетом не значи физички самостално обављање свакодневних активности, већ подразумијева да особа са инвалидитетом има избор, да самостално доноси одлуке о свом животу, бира начин задовољавања својих потреба које сама најбоље познаје, контролише спровођење својих одлука и избора, да сноси пуну одговорност за своје одлуке и учиниени избор, али да као и остали људи има право на грешку”²

Кључне ријечи за самосталан живот су:

- право на избор,
- право на одлуку,
- право на контролу,
- право на одговорност и
- право на грешку.

Предуслови за остварење самосталног живота су:

- могућност добијања релевантних информација,
- могућност размјене искустава са другим особама са инвалидитетом,
- постојање приступачног транспорта,
- приступачно становање,
- приступачне службе подршке,
- архитектонска приступачност,
- приступ комуникацијама,
- сервиси персоналне асистенције,
- здравствени, образовне сервиси и
- приступ запошљавању.

Персонална асистенција³

Персонална асистенција би се могла дефинисати као:

Пружање помоћи особи са инвалидитетом за обављање активности које не може без асистенције другог лица у свакодневном животу.

¹ Изван деинституционализације - Иницијатива за праћење и посматрање инвалидности у југоисточној Европи, Чикаго: Центар за међународну рехабилитацију, стр.28

² Центар за самосталан живот Београд, Гордана Рајков, презентација за Конференцију Персонална асистенција, Бањалука, мај. 2000. година.

³ Динкић, М.; Момчиловћ, Ј.: Цена самосталности, Анализа оправданости улагања у организовање сервиса персоналне асистенције за помоћ особама са инвалидитетом у Србији, Београд: Центар за самосталан живот Србије, 2005., стр.6

Асистенција подразумијева да једна особа пружа помоћ другој особи на начин, на мјесту и у вријеме које корисник одреди као послодавац. Разликује се од класичних услуга помоћи у кући или кућне његе које су усмјерене на његу у кући и у којима је корисник постављен у пасивну улогу јер је послодавац служба која сноси трошкове и дефинише обим послова.

Или:

Персонални асистент треба да пружа услуге једном кориснику који по принципу избора и одлуке, контроле, права и одговорности, слободе да се не успије (право на неуспјех) дефинише своје потребе.

Брајево писмо

Брајева азбука (алфабет) је специјално писмо намијењено особама са slabим видом или слијепим особама. Брајево писмо за слијепе настало је 1825. године. Произашло је из тзв. ноћног писма које је изумио капетан Шарл Барбије, официр француске артиљерије у служби Наполеона. Његово писмо намијењено војницима за комуницирање на бојном пољу у току ноћи, састојало се од сићушне решеткасте структуре од дванаест испупчених тачака, која је била прекомпликована и видљива за голо око. Луј Брај (1809-1852) смањио је "ћелију" са дванаест на шест рељефних тачака, а затим осмислио једноставно налив-перо (шило) и оквир за писање. Ћелија коју је Брај осмислио састоји се од шест тачака које су распоређене на једнаком растојању у три реда и двије колоне. Тачкице у првој колони обиљежавају се бројевима од 1 до 3 одозго надоле, а тачкице у другој колони бројевима од 4 до 6. Комбинацијом ових 6 тачака добије се укупно 64 комбинације од којих је једна празно мјесто. Ради прилагођавања Брајевог писма савременим технологијама на ових шест тачака додате су још двије, тако да се у електроници користи осам тачкица које дају укупно 256 комбинација.

Систем који је шеснаестогодишњи Брај (Louise Braille) представио 1825. године суштински се није разликовао од онога којим се слијепи и данас служе. У његову част писмо се зове Брајево писмо.

Гестовни говор или знаковни језик

Под гестовним говором подразумијева се првенствени покрет који се употребљава при говору - главом, руком или цијелим тијелом да би се говор учинио разумљивијим и изражајнијим. Гестовни говор означава предмет, радну операцију или неко афективно стање. Он се назива "кинетички говор". Кинетички говор обухвата мимику која се изражава покретима лица, пантомиму испољену покретима цијелог тијела и гест изражен покретима руку. Тешко је потпуно издвојити било који од ових видова јер се они међусобно допуњују, комбинују, прожимају - како би мисао говорника била што јасније исказана. UNESCO је означио гестовни језик као облик невербалне комуникације у којем се ријечи - појмови приказују знацима или гестовима руку који могу носити значење појединих мисли, ријечи или читаве реченице, зависно од контекста, или пак комплексне серије идеја. UNESCO такође указује да гестовни говор треба прихватити као легитимни језички систем и треба му пружити исти статус "као и осталим језичким системима".

Центри за обуку тумача гестовног говора

Обука тумача гестовног говора је комплексна и захтјева стручне и образоване кадрове, који су добро упућени у проблематику комуникације са глувим особама. Неопходне су и верификоване образовне установе или центри у којима би се у континуитету спроводио процес обуке кандидата за тумаче гестовног говора.

ПРЕГЛЕД СТАЊА У БИХ

У БиХ не постоји законска регулатива која омогућује сервисе за самостални живот особа са инвалидитетом. Поједине ООСИ раде на стварању предуслова за самостални живот али су те активности још увијек у зачетку. Према подацима објављеним у Истраживању Процјена капацитета институција и организација које се баве пружањем помоћи особама са инвалидитетом у Федерацији БиХ ове услуге

пружа 14 организација, а у Републици Српској њих 4.⁴ Овај податак није поуздан, јер је ова услуга званично уврштена у проширене услуге социјалне заштите само у граду Бањалуци, па је претпоставка да се ради о институцијама које имају особље за пружање њега и помоћи.

ПРЕГЛЕД ИСКУСТАВА И ДОБРИХ ПРАКСИ У БИХ

Први центар за самосталан живот настао је у Америци 1972 године као израз воље студената са инвалидитетом да им се омогуће једнака права као и другим студентима.

Ови центри промовишу социјални модел инвалидности што се јасно види из сљедећег примјера: *“Цијелог сам живота учила да није битно колико ми времена треба да нешто урадим (попут личне хигијене, облачења и слично) већ да то сама урадим.”* Ово је **филозофија медицинског приступа**.

Филозофија Центра за самосталан живот је *“Није битно да сам/а урадиш, већ да донесеш одлуку ко ће то урадити за тебе и да имаш контролу како је урађено”*.

Центри су се постепено ширили по Америци али и Европи и 1989. године у Европски парламент у Стразбуру долази преко 80 особа са инвалидитетом из 20 земаља на конференцију о персоналној помоћи. У току те конференције основана је Европска мрежа за самосталан живот. Основана је да скрене пажњу на слабо учешће особа са тежим облицима инвалидитета у политици особа са инвалидитетом као и у организацијама особа са инвалидитетом.

10 СТВАРИ КОЈЕ БИ ДИЈЕТЕ СА АУТИЗМОМ ВОЉЕЛО ДА ЗНАШ

1. Ја сам дијете са аутизмом. Ја нисам “аутистичан”. Мој аутизам је само један аспект мог карактера. Он ме не дефинира у потпуности као особу.
2. Моја сензорна перцепција је поремећена. То значи да уобичајене свакодневне звукове, визуелне надражаје, мирис, укус или додир, које ти уопште не примјећујеш, ја доживљавам снажно, некада и болно. Околина у којој живим често ми се чини непријатељском. Могу ти због тога изгледати повучено у свој свијет или неприступачно, али ја се само покушавам одбрани.
3. Молим те да направиш разлику између “нећу” и “не могу”. Није тачно да ја не слушам шта ми се каже. Ја једноставно не могу да те разумијем. Умјесто што вичеш на мене, молим те покушај да ми објасниш једноставним ријечима шта желиш да учиним.
4. Ја сам “буквалац”. Језик схватам дословно. Идиоми, фразе, двозначне ријечи, пренесено значење или сарказам...све је то нешто што ја једноставно не разумијем. Можда нисам добар у контакту очима или у разговору, али ако ниси примијетио - ја никада не лажем, никада не варам у играма, никада не задиркујем пријатеље у разреду, нити оговарам, нити критикујем друге људе
5. Буди стрпљив са мојим ограниченим вокабуларом. Јако ми је тешко да ти кажем шта тачно желим и не познајем ријечи којима могу изразити своје осјећаје. Могу бити веома гладан, фрустриран, уплашен или збуњен, али не могу пронаћи праве ријечи којима бих то исказао. Постоји и друга страна ове приче:

⁴ Истраживање стања у области инвалидности у БиХ, Зборник радова група аутора 2008. година, Подршка развоју политике у области инвалидности ИБХИ БиХ. Истраживању Процјена капацитета институција и организација које се баве пружањем помоћи особама са инвалидитетом, стр 34.

понекад могу звучати као озбиљни професор, филмска звијезда или водитељ емисије, јер могу од ријечи до ријечи да поновим цијеле фразе, рекламу или дио емисије, који су по сложености далеко изнад мог узраста. Научници то зову ехолалијом. Ја баш увијек и не схватам смисао оног што кажем, само сам способан да то поновим готово идентично као што сам чуо, и на тај начин компензирам свој недостатак у ситуацијама када се од мене очекује да нешто кажем.

6. Пошто ми језик представља велики проблем, обично сам визуелно оријентиран. Радије ми покажи шта треба да урадим, него што ми то кажеш.
7. Молим те, фокусирај се на оно што добро радим, а не на моје недостатке.
8. Помози ми када смо у друштву. Ја тешко успостављам контакт са људима. Може се чинити да не желим да се играм са другом дјецом, али то често није тачно - ја једноставно не знам како да се понашам и како да започнем разговор или нову игру. Ако можеш охрабрити другу дјецу да ми приђу и позову ме да играмо фудбал или кошарку, бићу пресрећан да учествујем.
9. Молим те, покушај открити шта је то што провоцира моје изљеве бијеса. Уколико откријеш шта је то што доводи до тога, помоћи ћеш ми да се на вријеме склоним из критичне ситуације.
10. Кад видиш да се понашам непримјерено, молим те немој да осуђујеш моје родитеље. Они нису криви што ја имам аутизам.

Хвала ти што си ме саслушао.

С обзиром да не постоји адекватна законска регулатива у БиХ, нити одговарајући сервиси, у овом поглављу ћемо Вам представити позитивна искуства у БиХ која се могу користити за израду и развој нових закона и сервиса. Искуства смо подијелили према територијалном извођењу јер је социјална заштита у домену локалних заједница, па су пројекти у Бањалуци прерасли у проширену услугу

социјалне заштите, а у Сарајеву су још увијек у функцији пројекта. Сваки пројекат је специфичан на свој начин и даје значајан допринос развоју персоналне асистенције у Босни и Херцеговини.

Искуства у Бањалуци

Развој услуге је покренут са пројектом Репорте система социјалне заштите којег је имплементирао ИБХИ заједно са Министарством здравља и социјалне заштите РС и Административном службом града Бањалука.

Хуманитарна организација Партнер

И дио: Подизање свијести корисника и јавности⁵

Пројекат је започео 2003. године у партнерству између Хуманитарне организације "Партнер", Удружења дистрофичара Бањалука и Центра за социјални рад Бањалука и било је укључено 18 корисника. Дванаест корисника је имало преко 18 година, а шест корисника су била дјеца која су се школовала у оквиру Завода за рехабилитацију и физикалну медицину "др. Мирослав Зотовић".

Основне активности су биле:

1. Организовање превоза и асистенције за дјецу у школи,
2. Едукација родитеља, асистената и корисника,
3. Исплата новчаних давања корисницима,
4. Представљање пројекта јавности,
5. Социјалне активности.

⁵ ХО "Партнер": Волонтеризам и особе са инвалидитетом, Бањалука, 2003.

Резултати шестомјесечног пројекта:

1. Двоје дјеце је почело долазити у школу без пратње родитеља.
2. Родитељи, асистенти и корисници су прошли 18 радионица у којима су упознати са поставкама самосталног живота, радили на јачању способности комуникације и оснаживању личности. Одабрана фокус група је направила план за наредни пројекат што је знатно утицало на основни предуслов, а то је управљање промјенама за задовољавање потреба корисника.
3. Корисници су на крају пројекта констатовали да им је осим новца потребна и услуга коју би плаћали тим новцем и да генерално новац није повећао ниво њихове укључености.
4. Пројекат је представљан јавности путем свих медија најмање једном мјесечно.
5. Организована је прослава 8. марта и излет.

Препреке: Изразита везаност чланова породице за кориснике која утиче да корисници немају могућност избора и стварају се везе унутар чланова породице које су више на корист оних који су “здрави” него корисника.

II дио: Учење како користити асистенте

Партнерство између Хуманитарне организације “Партнер”, Удружења дистрофичара Бањалука, Центра за социјални рад Бањалука и Удружење студената социјалног рада.

Друга фаза пројекта укључивала је сљедеће активности:

1. Услуге превоза са посебним возилом за дјецу и одрасле;
2. Услуге помоћи у кући за жене и мушкарце коју живе сами;
3. Услуге за обављање основне хигијене, набавки и социјалних активности;
4. Радионице за кориснике и асистенте;
5. Подизање свијести о појму асистенције и потребама.

Резултати:

1. Стекла се навика за коришћење превоза и у току пројекта превоз је користило тридесет особа са инвалидитетом заједно са пратиоцима.
2. Жене су постале активне у организацији и учествовале су у свим активностима, осјећале промјену у понашању породице према њима.
3. Нова група корисника је прошла радионице тако да је радионице водио психолог, а да су чланови фокус групе били партнери на радионицама.
4. Сваког мјесеца припремани су чланци о пројекту и прилози на електронским медијима.

Препреке:

1. Утврдили смо да је волонтеризам за пружање персоналне асистенције неадекватан, јер волонтери који су спремни да проводе вријеме на радионицама, дружењима и слично, немају снагу ни спремност да помажу у обављању основних физиолошких активности. Са друге стране, корисници желе особе којима је то посао и од којих могу очекивати максималан степен одговорности
2. Повезаност унутар породице и пасивност корисника.

III дио: Повезивање невладиног сектора са системом социјалне заштите на локалном нивоу

Партнерство између Хуманитарне организације “Партнер” и Центра за социјални рад Бањалука започиње са активностима од јуна 2005. године, које се реализују и данас.

Активности:

1. Настављамо са помоћи у кући и персоналном асистенцијом, али сада клијент утврђује број сати заједно са социјалним радником.
2. Услуга превоза дјеце у школу постаје обавеза Завода за физикалну медицину и рехабилитацију “др. Мирослав Зотовић”.

3. Центар за социјални рад Бањалука ради на процјени броја корисника (30% од броја лица која примају туђу његу и помоћ) и утврђује стандарде за помоћ у кући, персоналну асистенцију и кућну његу.

Резултати:

1. Припрема се одлука на нивоу града Бањалука за финансирање ових услуга која је усвојена 2007. године.
2. Укључују се Црвени крст, Удружење дистрофичара Бањалука и регионални Савез слијепих Бањалука.
3. Утврђујемо систем праћења квалитета услуга.
4. Услугу у октобру 2007. године прима 108 корисника од 20 до 120 сати мјесечно. Центар за социјални рад плаћа преко удружења која пружају услуге, а дио услуга партиципирају и сами корисници. (нпр. трошкове горива за превоз или сате асистенције које додатно желе).

Укупан систем асистенције базиран је на три елемента:

- новчана средства загарантована Законом о социјалној заштити (која нису довољна за оне који потпуно зависе од туђе његе и помоћи);
- додатне услуге преко удружења корисника;
- учешће породице.

Постоје могућности да се асистенција на послу покрива средствима из Фонда за радно оспособљавање и запошљавање инвалида РС (на основу члана 44. важећег закона), али нико до сада није поднио захтјев.

У будућем планирању услуге:

1. Посебну пажњу треба усмјерити у дијелу потребе за асистенцијом у социјалним активностима.
2. Неопходно је наставити рад кроз психосоцијалне радионице и радионице о самосталном животу са корисницима, како би разумјели своју обавезу и одговорност за квантитет и квалитет рада.
3. Потребно је утицати на свијест корисника о партиципацији у услугама, јер је модел финансирања

туђе његе и помоћи - персоналне асистенције - сада комбинација новца и услуге, а претпоставка је да ће се све више развијати модели подршке који ће бити усмјерени прије свега на новчана давања.

Искуства Удружења слијепих и слабовидих лица из Бањалуке у оквиру пилот пројекта 2007. године

Имплементацијом овог пројекта стечена су значајна искуства у области обављања персоналне асистенције, посебно за слијепе особе које су биле укључене у пројекат. На почетку пројекта била је велика одбојност и незаинтересованост према овој услузи. Међутим, што је пројекат више заживљавао и вријеме одмицало, интересовање је било све веће, тако да смо са почетних педесетак сати коришћења персоналног асистента дошли на 174 сата за неколико мјесеци.

Кроз активност испуњавања личних картона корисника асистенције, учили смо тачне потребе сваког појединца као и обављање оних послова који се у овом тренутку не могу финансирати из буџета, а ту спадају: шетња, концерти, купање на Врбасу и базену, снимање плоча, обука са бијелим штапом, спортске активности итд. У наредном периоду у реализацији пројекта извођења персоналне асистенције за слијепе особе, посебна пажња ће се обратити на сљедеће угрожене групе: самце, старије и болесне, радно ангажоване, као и на неке групне активности које буде организовало наше Удружење.

Пружање персоналне асистенције ће се корисницима пружати у сљедећим случајевима: одлазак на лјкарски преглед и апотеку, набавка животних намирница и одјеће, чишћење и поспремање стана или куће, плаћање режијских трошкова и банковних потреба, обављање административних послова у државним институцијама (суд, општина, Влада РС, Центар за социјални рад, разни фондови итд.).

При избору корисника персоналне асистенције за 2008. годину, обавићемо прецизну провјеру и анализу заинтересованих кроз анкете, те тражити подношење захтјева са описом потреба и породичног стања.

Персонални асистенти су се добро снашли у овом послу, али је било повремених несугласица и проблема и то: неуредно испуњавање личних картона и самовољно повећавање фонда одобрених сати код појединих корисника, затим мијешање у организациону шему пројекта и неиспуњавање обавеза, лоша људска и радна комуникација асистента са руководством организације што ствара напету и нездраву атмосферу у цијелом пројекту. Потребно је одржати додатну обуку персоналних асистената како би убудуће што квалитетније и обимније могли извршавати овај и сличне послове.

Услуге за слијепе морају бити уникатне, што значи да они који врше персоналну асистенцију треба да буду едуковани и веома добро упознати о потребама и могућностима слијепих особа. Имплементацијом пројекта персоналне асистенције у 2007. год., увјерили смо се у неопходност ове услуге јер су на овај начин ријешена многа питања животне егзистенције слијепих особа.

Искуства у Сарајеву:

“Мобилни сервис” - *Сервис подршке особама са инвалидитетом, СУМЕРО*

Иницијатива за покретање додатног пројекта је заправо резултат анализе нашег рада на терену и потреба самих корисника. Пројекат је назван “Мобилни сервис” јер је првобитно замишљен као мобилни тим састављен од социјалних радника, медицинског особља, окупационог терапеута и персоналних асистената. Тим људи који би допринио бољем и квалитетнијем животу особа са инвалидитетом. У току имплементације се развио у један својеврсни модел сервиса подршке особама са инвалидитетом у локалној заједници.

Подршка за реализацију овог пројекта добијена је од Austrian Doctor for Disabled са сједиштем у Бечу. Пројекат је покренут 2005. године. Корисници пројекта су 100 особа са различитим облицима инвалидитета.

Пројект се имплементира у градовима: Сарајево, Тузла, Горажде, Бихаћ, Мостар, Бањалука, Требиње и Власеница.

Пројекат има три фазе:

- Директна финансијска помоћ.
- Кампања за систематско рјешавање проблема корисника.
- Увођење сервиса подршке особама са инвалидитетом у локалној заједници.

Прије официјелног почетка пројекта “Мобилни сервис”, Сумеро и DfD су се кроз одређене активности припремали за успјешан почетак и имплементацију пројекта. Већ у августу 2007. смо запослили социјалног радника и два персонална асистента и они су касније постали чланови мобилног тима.

Одабир корисника којима ће бити осигурана персонална асистенција и ангажовање персоналних асистената

При одабиру корисника којима ћемо обезбиједити персоналну асистенцију имали смо два различита критеријума: при првом смо водили рачуна о неопходности социјализације корисника који је у стању да сам “управља” персоналном асистенцијом, док смо при другом кроз персоналну асистенцију хтјели да олакшамо родитељима бригу за кориснике који нису у стању да сами управљају услугом асистенције.

Тренинзи за персоналне асистенте

Асистенте су бирали корисници или чланови њихових породица уз помоћ локалних удружења и координацију СУМЕРО тима.

У сарадњи са невладином организацијом особа са инвалидитетом “Живети усправно” из Србије, Сумеро је организовао први, основни тренинг за персоналне асистенте. Главни циљ тренинга било је упознавање учесника са њиховим обавезама, као и са значајем персоналне асистенције у социјализацији особа са инвалидитетом.

Други тренинг за персоналне асистенте водила је Тања Мандић из Удружења омладине са инвалидитетом “ИнфоПарт” Бања Лука, која је такође особа са инвалидитетом. Кроз тренинг је прошло 16 особа са подручја цијеле Босне и Херцеговине. Учесници су радили на унапређивању знања на тему персоналне асистенције, те са најчешћим дијагнозама и разликама између њих, као и са правима која особе са инвалидитетом имају, и потребом социјализације особа са инвалидитетом.

Праћење пројекта

У току пројекта обављали смо мониторинг персоналних асистената и редовне контакте са корисницима.

Искуства из Удружења слијепих Кантона Сарајево

Циљ активности:

У овом пројекту ангажовано је 10 асистенткиња и координаторки пројекта, које су својим ангажманом пружиле разне облике подршке слијепим женама у Кантону Сарајево.

Циљ ове подршке је био да слијепим женама обезбиједи једнаке могућности за њихово ефикасније укључивање у све друштвене процесе и повећају њихову социјалну укљученост.

Пружајући подршку слијепим женама у домаћинству, у обављању разних послова ван куће, појављујући с њима на јавним мјестима (улице, превозна средства, медицинске и државне институције, разне манифестације) слијепе жене су постале видљиве у локалној заједници. Успостављањем нормалне комуникације у свим сферама живота, слијепи жена је значајно ојачала своје самопоуздање, изградила самопоштовање и преузела самостално рјешавање многих питања и проблема, који су за њих раније обављале друге особе, најчешће без њиховог присуства.

Процес одабира корисника

Када је Комитет слијепих жена сазнао да ће “Kvinna Till Kvinna” финансирати пројекат Комитета слијепих жена и у

2007. години, Комитет је о томе обавијестио своје чланице путем мјесечног звучног часописа за слијепе особе “Звучне новине”. На овај начин позване су све заинтересоване слијепе жене да ступе у контакт са Комитетом слијепих жена и пријаве своју заинтересованост за учествовањем у пројекту. Заинтересованост за пројекат изразило је 58 жена и са сваком појединачно је обављен разговор о томе на који начин жели да се укључи у пројекат и шта очекује од пројекта. С обзиром да је пројектом могуће обухватити 50 жена, биле смо принуђене да 8 самосталнијих жена не укључимо у пројекат.

Организација рада

Комитет слијепих жена је ангажовао 10 асистенткиња, које су већ раније радиле са слијепим женама и које су се определили да наставе свој рад и даље.

Једна од асистенткиња је пружала социјално - психолошку подршку и помоћ при рјешавању статусних питања, те координатора Пројекта, са којима су потписани уговори о ангажману, у складу са Пројектом и прописима који важе у Кантону Сарајево.

У оквиру својих обавеза, које су наведене и у уговору са Kvinna Till Kvinna за 2007. годину, асистенткиње су пружале различите облике помоћи слијепим женама као што су: куповина разних потрештина за домаћинство, одржавање личне хигијене, хигијене у домаћинству, асистирање при одласку слијепих жена у разне административне и друге институције, здравствене установе, апотеке, пружање помоћи за нормално функционисање у свакодневном животу, асистирање приликом одласка слијепих жена у шетњу у град или његову непосредну околину и на излете, асистирање при доласку на предавања, семинаре и курсеве који се организују у Удружењу или као и када представнице Комитета учествују на семинарима и предавањима који се организују у граду од стране других организација, те олакшавање слијепим женама да се укључе у културни и друштвени живот заједнице уопште.

Тakoђе је важно истаћи да су асистенткиње, у складу са потребама слијепих жена, читале корисницама књиге, часописе и другу литературу са црног тиска, те их пратиле у посјету библиотеци за слијепе особе у БиХ. У извјештајном периоду асистенткице су слијепим женама снимале

различите текстове, приручнике и другу литературу по избору слијепе жене, на носаче звука, што им је омогућило да овај материјал користе и у вријеме када нису са асистенткињом.

За пројектне и друге активности, слијепа жена се организовала са асистенткињом једанпут седмично, у трајању од 6 сати; значи 6 сати је могла користити пријеподне, послеподне или у вечерњем термину, овисно о потреби клијенткиње, односно слијепе жене.

Слијепим женама које се више ангажују у раду Удружења, Комитета слијепих жена, Спортског друштва слијепих, те имају већи интерес за учествовање на семинарима, предавањима и курсевима или због здравствених проблема имају потребу да одлазе у медицинске установе, координаторка пројекта је повећавала број радних сати асистенткиње седмично, док та потреба траје.

У току извјештајног периода, особље ангажовано у Пројекту непосредно је пружио помоћ слијепим женама 14.400 сати ефективно.

Једном седмично одржавали су се састанци са асистенткињама, на којима су асистенткиње читале седмичне извјештаје, те су прављени програми рада и распореди за наредну седмицу.

ПРИЛОЗИ УЗ ИСКУСТВА И ДОБРЕ ПРАКСЕ

У прилозима смо припремили различите сугестије које могу помоћи члановима породице, особама са инвалидитетом, њиховим асистентима али и другим лицима која су у контакту са особама са инвалидитетом.

Пријатељи и незнанци - ваше дијете у друштву

Подизање дјетета са оштећеним видом је исто као и подизање било ког дјетета, али уз нешто више напора. Два подручја у којима се огледа разлика су, како изгледа, јасна. Људи су ти који стварају проблеме. Проналажење начина да научите своје дијете о свијету који га окружује прави је изазов. Хватање у коштац са изазовом захтјева комбинацију маштовитости и огромне енергије. Проблеми

у самим људима се теже рјешавају. Ако препознате неке од замки прије него што у њих упаднете, то ће вам помоћи да избјегнете многе главобоље и сламања срца. Најприје ћемо да се позабавимо овим проблемом прије него што пређемо на нешто боље.

Ако не намјеравате да се преселите у унутрашњост Монголије, мораћете да се суочите са својом околином. Треба да знате да то може да се односи на неке од ваших пријатеља или рођака. Чућете оно: “Јадно дијете, каква штета што је слијепо”; “Да ли нешто није у реду са очима вашег дјетета?”; “Радије бих умрла него да ослијепим”.

Од религиозних људи можете чути ово: “Бог слијепима пружа оно што остали људи немају”, или “Бог може да поврати вид вашем дјетету”.

Људи ће се распитивати о узроку сљепоће или за могуће начине излечења. Говориће вам о чудесним операцијама, које су потпуно непримјењиве у случају вашег дјетета. Нудиће вам да се моле за ваше дијете и причаће вам о сваком могућем вјерском исцјелитељу за кога су чули. Примједбе и питања људи које не познајете неће вам пружити ништа осим што ће вас запрепастити или разбјеснити. Понекад ћете пожељети да вриснете на њих, а можда ћете то заиста учинити, али док је дијете још увијек беба у вашем наручју, нећете нанијети никакву стварну штету, осим својим живцима. Када ваше дијете мало одрасте и почне да слуша и говори, ствари ће се знатно промијенити.

Знајте да нисте сасвим беспомоћни. Избјегавање је боље него сукобљавање, а ако претходно размислите, обично ћете успјети да избјегнете непријатне ситуације. Нежељену пажњу непознатих обично не привлачи сљепоћа сама по себи, већ је необичан, другачији изглед оно што чини да се остали осјећају непријатно и тјера их да о томе расправљају. Зато је важно да ваше дијете изгледом не дјелује тако да привлачи непотребну пажњу. Ово не значи да треба да се претварате да оно нормално види, већ само да треба да му помогнете да се што боље уклопи у заједницу, учећи га да се лијепо понаша, да се правилно држи и да увијек буде дотјерано и чисто.

Уредност и одговарајућа одјећа су важни. Немојте прескакати одржавање хигијене уста. Ваше дијете не мора да буде свјесно како изгледа, али други јесу. Треба

га научити да развија сопствени понос. Неуредно и лоше дотјерано дијете, видјеће како је слијепо, неће остављати пријатан утисак на људе око себе. Исто тако, у дјетету које се непристојно понаша неће уживати ни родитељи, а ни други.

Поскакивање, љуљање, гурање прстију у очи, као и слични покрети представљају појаве које треба сузбијати. Овакви, необични покрети, зову се блиндизми и уобичајени су код дјеце са оштећеним видом, тако да их је понекад веома тешко искоријенити. Морате много радити на томе да их сведете на минимум. Трљање очију и гурање прстију у њих могу да изазову утонуће очних јабучица у очне дупље, када дијете то ради дуже вријеме. Због тога је још важније да га од тога одвикнете.

Слијепа дјеца великим дијелом уче додиром, али морају да науче када нешто не треба да се дира. Друга дјеца се обично прилично узнемире када оно покуша да им додирне лице или оне дијелове тијела које није пристојно додиривати, како дјеци тако ни одраслима. Продавци само што не протрну од страве кад виде како неко без одобрења помјера или гура кутије или флаше на полицама. Наравно да дјетету треба дозволити да разгледа оно што га занима, али уз одређена ограничења и под вашим будним надзором, на било ком мјесту ван куће.

Дијете треба да научи да користи “говор тијела”. Изгледа да се осмијех и мрштење јављају природно, али остало треба научити. Поздрав махањем руке, гледање према ономе ко говори, потврдно или одрично климање главом, слијегање раменима, тапшања, правилан положај тијела са усправљеном главом, али не забаченом уназад, итд, што дијете треба да научи, помоћи ће да му изглед не буде укочен, или да не изгледа као да виси на вјешалици.

Упркос успјешном васпитању и веома добром изгледу, ваше дијете ће повремено постати мета неумјерене радозналости и погрешно усмјерених симпатија. Тешко је бити груб према сићушним, старим бакицама, а обично није ни потребно. Кратак, али учтив одговор биће сасвим довољан. Упорнији ће љубазност схватити као отворен позив да вам се мијешају у живот. Треба да поступите онако како вам налажу околности и да промијените тему

разговора, окренете се од онога ко вас иритира, или једноставно одете. Ако то не успије, а могло би да се деси, немојте се осјећати обавезним да будете љубазни. Ипак, увијек треба да мислите на то да вас и ваше дијете вјероватно чује. Ваша претјерана реакција о питањима о њему може да га повриједи више него питање које ју је изазвало.

Ако неко дијете ствара проблем грубим примједбама, бескрајним запиткивањем, или се подсмејава, најбоље је да насамо разговарате са његовим родитељима, чиме се обично ставља тачка на такво понашање. Након неколико инцидената са једним дјечаком у супермаркету, у коме најчешће купујемо, обавијестила сам о томе пословођу и више нисмо имали никаквих проблема.

Понизношћу можете да наведете стару тету да вам остави велико наслеђство, али не можете стићи далеко у одгајању дјетета са неким оштећењем.

Рођаци и пријатељи су свакако боље од осталих упознати са свим вашим покушајима и успјесима. Свако воли да прича о својој дјечи. Ограничите разговоре о непријатним стварима, на оне прилике, када су дјеца одсутна или нису довољно близу да би могла да слушају. Ако драга тетка Мини упорно мрмља “Јадничак мали”, кад помилује дијете по глави, можда треба да преиспитате односе са родбином.

ПРАКТИЧНИ САВЈЕТИ У СУСРЕТУ СА ОСОБАМА КОЈЕ ИМАЈУ ИНВАЛИДНОСТ⁶

I. Генерално:

1. Понудите помоћ - али се немојте осјећати повријеђеним ако се помоћ одбије, неки пут помоћ ће бити радо прихваћена - али некада она заиста није потребна или може ометати особу са инвалидитетом у функционисању на њен уобичајен и могуће успоренији, али ефикаснији начин.
2. Не правите претпоставке о томе да ли особа има неко оштећење или инвалидност; многи људи могу имати инвалидност која није видљива.
3. Не правите коментаре као што су: "Заиста не знам како успијевате. Ја бих умрла кад бих била слијепа/глува/не бих могла да ходам".

II. Сусрет са слијепом особом

Ови савјети намијењени су свима који виде, а чија је помоћ драгоцену при сусрету са слијепим особама. Технике које користе слијепе особе при властитом сналажењу су: бијели штап, пас водич, видећи водич или електронска помагала. Слијепе особе понекад требају помоћ других при кретању чак и када се углавном добро сналазе саме. Особа која види, а не зна помоћи може погријешити при чему се слијепа особа осјећа несигурно и неугодно. Савјети које у наставку дајемо усавршавају се вјежбом као и већина вјештина.

1. Рука водилца

За успоредно ходање у затвореним и отвореним просторима станите пред слијепу особу спуштених руку. Слијепа особа нека вашу руку ухвати одмах изнад лакта с прстима на унутрашњој страни, а палцем на вањској страни руке, при томе лакат помагача треба бити савијен. У том ће положају слијепа особа бити пола корака иза вас, што ће омогућити да лакше прати ритам вашег кретања.

Ни у ком случају не смијете ви ухватити слијепу особу за руку и гурати је испред себе. То не само да изазива нелагоду, већ је и опасно по живот.

2. Ходање у низу - један иза другог

Ходање у низу се користи у продавницама, ресторанима, ординацијама и саобраћајним гужвама. Да би слијепа особа знала када се треба повући иза вас, помакните своју руку водилцу до средине леђа. Особа вас слиједи испружене руке ходајући иза умјесто поред вас. Ако има довољно простора за успоредно кретање, повуците руку у њен уобичајени положај са стране и наставите кретање.

3. Ивичњаци

Без обзира на то што је прелажење ивичњака једноставно, људи често не знају шта треба учинити. Мало застаните прије него закорачите горе или доле, и слијепа особа ће осјетити промјену положаја руке. Многе савремене раскрснице имају широке и заобљене ивичњаке. Пазите да се слијепа особа не нађе на улици прије вас због изразите заобљености ивичњака.

4. Ступениште

Приближавајући се ступеницама упозорите на смјер кретања горе или доле. Прије силаска, неке слијепе особе воле повући ногом по ивици ступенице како би одредиле раздаљину прије поласка. Силазећи низ ступенице ви сте корак

⁶ Вученовић Д., Пут за самосталан и независан живот особа са инвалидитетом, Бањалука 2005 стр 45.

испред слијепе особе. Када дођете до краја станите и причекајте да се и слијепа особа спусти са посљедње степеннице. Приликом пењања слијепа особа ће примјетити да се ваша рука подиже, слиједећи ваше кретање увијек ће бити једну степенницу иза вас. Приликом доласка до врха закорачите дужим кораком да слијепа особа осјети да настављате у истој равни.

5. Сједење

Слијепа особа никада не гурајте окренуто леђима у столицу, без обзира на то с које стране прилазите столици, руку водиљу увијек поставите на наслон. Тај ће покрет слијепој особи показати положај столице. Уколико је столица покрај стола упозорите слијепу особу на близину и положај стола.

Ако сте у ситуацији да слијепој особи помогнете пронаћи столицу у позоришту или другој дворани поступите на слиједећи начин: одведите слијепу особу до жељеног реда и постранце закорачите у исти, леђима окренути према сједиштима. Зауштите се када особа дође до свог сједишта. Приликом изласка из реда поступак је исти.

6. Врата

Упозорите слијепу особу када наиђете на врата која се сама затварају. При кориштењу ротационих врата потребно је процијенити има ли у одјељку довољно мјеста за двије особе. Уколико слијепа особа користи бијели штап или пса водича, отворите врата и пропустите је да их самостално прође.

7. Средства градског и међуградског превоза

Приликом уласка и изласка из средстава јавног превоза обавезно користите прва врата, код возача. Приђите улазу у превозно средство тако да слијепа особа слободном руком може лако наћи рукохват.

Ходајте једно иза другог по степеницама, те кроз пролаз међу сједиштима. Кад дођете до празних сједишта, ви закорачите први и пустите да вас слијепа особа прати. Сјести можете истовремено. Код изласка такође треба ходати једно иза другог.

III. У сусрету са особама са тешкоћама у говору:

1. Сачекајте и не ускачите да завршите реченицу коју ви мислите да особа хоће да изговори. Трудите се да пажљиво слушате и покушајте да разумијете шта особа говори.
2. Не претварајте се да сте разумјели, ако то стварно нисте. Замолите особу да изговори то још једном и поновите то што сте разумјели да бисте добили потврду да је исправно.
3. Уколико јој неко покаже у споразумијевању, користите ту особу само као “преводиоца”, тј. немојте се упустити у директан разговор са трећом особом.

IV. У комуникацији са особама оштећеног слуха:

1. Не причајте док имате неки предмет у устима (оловку, цигарету), и покушајте да руку увијек држите даље од уста.
2. Немојте стајати насупрот прозору или бљештавом свијетлу - то омета читање са усана. Немојте да будете у положају у коме је ваше лице најбоље освјетљено.
3. Не причајте “поред” глуве особе, тј. у правцу зида или других људи.
4. Не употребљавајте језик знакова, уколико нисте сигурни да га та глува особа користи.
5. Ако вас глува особа није разумјела, преформулишите реченицу, сажето. Поновите или преформулишите цијелу реченицу, не само једну ријеч - то није од користи. Ако ви нисте разумјели, не претварајте се да јесте!
6. Ако сте у друштву глуве особе током неког звучног упозорења или саопштења, објасните јој шта се догађа.

V. У сусрету са корисницима инвалидских колица:

1. Не наслањајте се на колица, ако нисте претходно провјерили да ли то смета особи која их користи - она су дио тјелесног простора особе која их користи и то може бити веома иритирајуће.
2. Обраћајте се увијек директно особи која користи колица а не било коме другом ко може бити са том особом. Људи још увијек имају обичај да питају “Да ли она пије кафу”?
3. Немојте једноставно ухватити ручке нечијих колица и гурати их. Увијек прво питајте да ли је помоћ потребна, и немојте се вријеђати ако будете одбијени.
4. Никада немојте хватати нечија колица када се особа премјешта из колица на неко друго мјесто (кола, кревет) - иако добронамјерна, таква помоћ може бити изузетно опасна и може озбиљно озлиједити особу са инвалидитетом.
5. Уколико треба да пренесете колица уз или низ степенице, питајте за савјет особу која користи колица који је најбољи начин да се то учини.
6. Покушајте да сједите или се поставите у положај што ближи нивоу гледања особе у колицима. Изузетно је тешко учествовати у разговору или чути шта се говори, ако се говори “преко нечије главе”. Такође, покушајте да не стојите сувише близу, приморавајући особу која користи колица да искреће врат да би са вама одржала контакт очима. Ово важи и ако се сретнете са особом са инвалидитетом изузетно ниског раста.

VI. У сусрету са особама које се тешко крећу:

1. Не прилазите нагло и са леђа, јер особе које се уплаше лако могу изгубити равнотежу.
2. Увијек питајте особу који је најбољи начин да јој помогнете.
3. Ако је особи потребна помоћ при кретању, уобичајено је да се она држи или ослања на вас. НИКАД не хватајте некога за руку у намери да га негдје поведете, ако га претходно нисте питали. Покушајте да ускладите брзину свог кретања са брзином кретања особе којој помажете.
4. Ако особа користи неко помагало при кретању (штап, штаке и сл.), омогућите јој несметан простор за маневрисање, и не хватајте је за руку којом се ослања на помагало. Ако помажете особи да сједне увијек оставите помагало које користи на дохват руке.

VII. Увијек се односите према особи са поштовањем:

1. Будите свјесни његових или њених жеља.
2. Клекните или се сагните како бисте гледали особи у очи кад разговарате.
3. Реците особи оно што радите (нпр. “сада ћемо прећи улицу”).
4. Не гурајте колица у саобраћај.
5. Намјестите колица тако да он или она могу гледати излоге продавница, учествовати у разговору итд.

VIII. Корисно је знати:

Ако при сусрету са особама са инвалидитетом осјећате само тугу и сажаљење и она ће осјећати исто - тугу и самосажаљење. Ако инвалидној особи можете понудити поштовање, прихватање и наклоност - онда сте јој помогли на најбољи могући начин, јер: “Особама са инвалидитетом требају права и поштовање, а не милостиња и сажаљење”.

МЕМОРАНДУМ РОДИТЕЉИМА ПОСЕБНЕ ДЈЕЦЕ

1. Уживајте у свом дјетету!

Тада ће и други уживати у њему.

2. Не очекујте пуно!

Уживајте у сваком малом успјеху.

3. Не губите вријеме на испитивање зашто се то вама догодило!

Крените да тражите помоћ за дијете и за себе.

4. Вјерујте да ваше дијете увелико оплеменењује људе око себе!

5. Вјерујте у себе!

Ви најбоље познајете своје дијете.

Све што желите можете постићи.

6. Немојте бити сами!

Затражите помоћ.

7. Промијените дефиницију успјешног дјетета!

Ваше дијете је другачије и за њега је успјех нешто друго.

8. Будите устрајни. Борите се!

Баријере и проблеми увијек ће вас пратити.

9. Свом дјетету прије свега будите родитељ!

То је ваша најважнија задаћа у његовом животу.

10. Без обзира на све тешке тренутке, снагу црпите из веселих и радосних тренутака!

11. Сваки нови дан је другачији! Неки су лакши, неки су тежи!

Некад ћете моћи обавити све што пожелите, а некад ништа.

12. Дајте сами себи одмора јер вам то треба!

Обрадујте се. Само одморени и задовољни можете смоћи снаге за даље.

13. Кад вам је тешко плачите, тугујте, жалите...

То су тако нормални осјећаји.

14. Пронађите вријеме кад можете бити сами са супружником!

Сви сте под стресом и сви сте потребни једни другима.

15. Тежите породичном заједништву!

Спријечите удаљавање једних од других.

16. Посветите се осталој дјечи!

Ваше посебно дијете неће ништа изгубити.

17. Не одустајте кад вам кажу “НЕ”!

Упорност отвара многа врата.

18. Причајте, покажите и докажете свима колико обавеза имате како би вас лакше разумјели!

19. Повежите се с другим родитељима!

Ништа није попут разговора с неким тко је у истом положају.

20. Схватите своју ситуацију као животну школу!

Ваше посебно дијете освјешћује у вама основне вриједности живљења.

И упамтите: НИСТЕ САМИ!

ПРЕПОРУКЕ

Препоруке политике у области инвалидности:⁷

У складу са Конвенцијом Уједињених нација о правима особа са инвалидитетом, (члан 19. Независно живљење и укљученост у заједницу), политика у области инвалидности је више пута нагласила неопходност остваривања различитих сервиса који су предуслови за самосталан живот.

1. С циљем да се обезбиједи људско достојанство и социјална сигурност особа са инвалидитетом и њихових породица, те да се ублаже негативне посљедице које настају због инвалидитета:

- Развијати систем мјешовитих и мултидисциплинарних социјалних услуга у локалним заједницама, примјерених специфичним потребама особа са инвалидитетом, водећи рачуна о старосној доби и полу.
- Стварати услове за деинституционализацију система подршке особама са инвалидитетом кроз службе за подршку у локалним заједницама.
- Омогућити особама са инвалидитетом, без обзира на пол и старосну доб, доступне и приступачне службе за подршку у организационом, архитектонском, информативном и програмском смислу.

⁷ Политика у области инвалидности, ДЕП БиХ, Федерално министарство рада и социјалне политике, Министарство здравља и социјалне заштите РС, ИБХИ БиХ, Бањалука и Сарајево, 2008. година.

- Развијати службе у локалним заједницама уз примјену индивидуализованих планова, који подстичу активизам и подржавају независност и самосталност особа са инвалидитетом на свим пољима, укључујући и самосталан живот.
- Радити на обезбјеђивању услова да саме особе са инвалидитетом врше избор врста и начина пружања услуга, као и пружаоца услуга.
- Омогућити особама са инвалидитетом да приступе и користе службе за грађанство под једнаким условима.

2. С циљем да се створе једнаки услови и приступачно окружење за потпуно укључивање особа са инвалидитетом у процесе образовања:

Развијати програме приступачности, помагала и литературу у доступним техникама (Брајево писмо, знаковни језик, звучна техника, штампа са увећаним словима, прилагођен садржај) за све нивое образовања, те тумаче знаковног језика, других невербалних облика комуникације, као и друге облике подршке за образовање особа са инвалидитетом.

3. С циљем да се промијене односи заједнице, разбију стереотипи и елиминишу предрасуде о особама са инвалидитетом, јача људско достојанство и самопоуздање особа са инвалидитетом и њихових породица:

Различитим мјерама радити на томе да се обезбиједи употреба знаковног језика и Брајевог писма, те додатне службе помоћи у свим облицима комуникације.

4. С циљем да се остваре сва људска права особа са инвалидитетом и уклоне све баријере за њихово пуно укључивање у друштвене токове:

Континуирано радити у свим јавним установама на томе да се обезбиједи приступачност, уклоне архитектонске и друге баријере и уведу елементи информационе и друге подршке за глуве и наглуве, слијепе и слабовиде, те особе са менталним и интелектуалним потешкоћама.

Генералне препоруке:

- Заговарањем, укључивањем, лобирањем обезбиједити примјену Политике у области инвалидности и законски регулисати услугу персоналног асистента;

- Организовање едукација за изграђивање капацитета особа са инвалидитетом (едукација особа са инвалидитетом по питању остваривања њихових права, идентификација правих потреба и задовољавање жеља које нису имали раније, развијање свијести особа са инвалидитетом својих капацитета и способности), едукације родитеља, чланова породице и јавности;
- Међусекторски рад на стварању Сервиса персоналних асистената за особе са инвалидитетом у локалним заједницама, центара за самостални живот и дневних центара;
- Запошљавањем персоналних асистената отварају се нова радна мјеста.

Препоруке приликом отварања сервиса персоналне асистенције:

- Посао асистента може обављати особа која се кратко обучи о потребама особа са инвалидитетом као што је основно знање о ортопедским помагалима, социјални модел инвалидности, како заштити своје здравље у раду са корисницима. Са сваким новим корисником ће се морати обучити за његове специфичне потребе.
- Ово је посао којим се улази у интиму корисника и мора постојати однос поштовања и уважавања између корисника и асистента.
- За квалитет рада асистента одговоран је корисник тј. особа којој се помаже, јер она мора објаснити своје потребе, водити евиденцију о сатима рада, поштовати права асистента као радника како би обезбиједила одговарајући квалитет услуге. Зато је важно да корисник сам бира асистента.
- Да би услуге персоналне асистенције биле што квалитетније пожељно је да се организују тренинзи за кориснике асистенције. Тренинзи треба да обухватају социјални модел инвалидности, самосталан живот особа са инвалидитетом, комуникацијске способности, знања потребна о начину управљања услугом и начину запошљавања асистента.

НОВИ ПРИСТУПИ У ОБЛАСТИ ИНВАЛИДНОСТИ

1. Инклузија и једнаке могућности
2. Инклузивно образовање
3. Персонална асистенција
4. Породица, интимни и сексуални живот
5. Процес запошљавања и професионална рехабилитација
6. Процјена постојећих институционалних модела и механизма процјене инвалидитета у Босни и Херцеговини и препоруке за нове моделе и механизме (системи и класификације)

Пројекат "Подршка развоју политике у области инвалидности у Босни и Херцеговини (2005-2009)" (ПОИ) је међудржавни пројекат Финске и Босне и Херцеговине који реализују: Дирекција за економско планирање Босне и Херцеговине, Федерално Министарство рада и социјалне политике и Министарство здравља и социјалне заштите Републике Српске. Агенција за подршку је Независни биро за хуманитарна питања (ИБХИ), Сафета Хаџића 66а, 71000 Сарајево, Босна и Херцеговина, 033 473 214/217/132, www.ibhibih.org, sdpd@ibhibih.org.