UDK 364-787.22-056.24(497.11)

Gordana Rajkov
Centar za samostalni život
osoba sa invaliditetom Srbije, Beograd

SISTEMI PODRŠKE ZA OSOBE SA INVALIDITETOM

Rezime: Osobe sa invaliditetom jedna su od najmarginalizovanijih i najsiromašnijih grupa stanovništva. Razvijanje servisa podrške jedan je od osnovnih preduslova za njihovo uključivanje u zajednicu. Neophodna je promena modela, koja treba da doprinese promeni paradigme "*socijalne odgovornosti*" (od socijalne sigurnosti – "zaštita i zbrinjavanje" – ka "*socijalnoj uključenosti*", odnosno stvaranju jednakih mogućnosti za punu participaciju).

Ovakav pristup jasno je iskazan u mnogobrojnim međunarodnim i domaćim dokumentima, pre svega Konvenciji UN o zaštiti prava osoba sa invaliditetom, Zakonu o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom Republike Srbije i Strategiji unapređenja položaja osoba sa invaliditetom. Model usluge koji je posebno relevantan za rad i misiju Centra za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije je *personalna asistencija*, jer je ona jedan od načina za otklanjanje prepreka i stvaranje jednakih mogućnosti na području obrazovanja, zapošljavanja i građanskog aktivizma. Korišćenjem ovog servisa osoba sa invaliditetom zadovoljava: lične potrebe, potrebe u kući i socijalne potrebe. Ova usluga promoviše socijalni nasuprot medicinskom konceptu razumevanja pojma invalidnosti i osobama omogućava: korišćenje sopstvenih potencijala, preimućstava i sposobnosti; samopoštovanje i dostojanstvo; kontrolu privatnosti; očuvanje i jačanje autonomije ličnosti i preuzimanje odgovornosti.

Ključne reči: osobe sa invaliditetom, službe podrške, dnevne usluge, samostalni život, personalna asistencija

Osobe sa invaliditetom u Srbiji, ali i svetu uopšte, jedna su od najmarginalizovanijih i najsiromašnijih grupa stanovništva. Siromaštvo se javlja i kao uzrok i kao posledica invalidnosti. Kao uzrok, stoga što invalidnost nastaje zbog loših zdravstvenih i higijenskih uslova života, neuhranjenosti, bolesti i nepostojanja mera bezbednosti. Sa druge strane, siromaštvo se javlja i kao posledica invalidnosti zbog siromaštva u resursima (nedostatak ekonomskih resursa, pogoršanje stanja zdravlja, socijalnog statusa, higijenskih uslova i ishrane), kao i siromaštva u pravima (prepreke u pristupu pravima, nejednak i diskriminatorski tretman, manja mogućnost za korišćenje dobara i servisa).

Uzroci siromaštva za osobe sa invaliditetom generalno se mogu podeliti na *osnovne,* koji važe i za druge grupa građana (nedovoljno obrazovanje i nemogućnost radnog angažovanja), i s*pecifične,* koji su karakteristični za osobe sa invaliditetom *(*dodatni troškovi invalidnosti, socijalna isključenost i nepostojanje neophodnih i adekvatnih sistema podrške).

Da bi se ova situacija mogla menjati, neophodno je izjednačavanje mogućnosti za osobe sa invaliditetom. Ono se može razmatrati na najmanje dva osnovna nivoa: a) sprečavanje diskriminacije (donošenjem odgovarajućih zakona i propisa) i b) preduzimanje pozitivnih mera koje doprinose uklanjanju prepreka za osobe sa invaliditetom u društvenoj zajednici. Zajedno, ove aktivnosti predstavljaju osnov za kreiranje dobre politike u odnosu na invalidnost.

Izjednačavanje mogućnosti uključuje i kompenzaciju oštećenja i postojanje i razvijanje servise podrške, koji su jedan od osnovnih preduslova za uključivanje u zajednicu.

Različita istraživanja koja su vršena nekoliko poslednjih godina[1] daju pregled položaja osoba sa invaliditetom u Srbiji, koji, između ostalog, karakterišu i sledeći podaci:

- 51,5% je bez škole ili sa osnovnim obrazovanjem,
- 68% ima potrebu za nekom vrstom pomagala, a 51% ih koristi, dok ostali ne mogu da ih obezbede,
- 85% je u određenoj meri upućeno na pomoć drugog lica, a za 65% osoba sa invaliditetom ova pomoć je neophodna,
- 80% dece sa smetnjama u razvoju izmešteno je iz mesta porekla i smešteno u ustanove, jer ne postoji odgovarajuća podrška porodicama u lokalnoj zajednici,
- 13% je zaposlenih, a 90% ovih osoba "zavisi" od socijalnih transfera,
- 52,5% ne participira u društvu, a 70% su siromašni prema postojećim standardima, što znači da je procenat siromašnih tri puta veći nego kod ostalih stanovnika.

U službe za podršku ubrajaju se pomagala, pomoć pri komunikaciji – usluge tumača i servisi socijalne zaštite. Pitanje servisa socijalne zaštite regulisano je Zakonom o socijalnoj zaštiti i obezbeđivanju socijalne

1 Specifičnosti siromaštva OSI, Centar za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije, 2004; Strategija za smanjenje siromaštva, Vlada Republike Srbije, Beograd, 2003. (www.prsp.sr.gov.rs); Studija o životnom standardu stanovništva 2002–2007; Republički zavod za statistiku, Beograd 2008. (http://web.rs.statserb.sr.gov.yu/axd/azs.htm); Servisi socijalne zaštite za OSI, usklađivanje jaza između politike i prakse, Centar za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije, Beograd 2008. (http://www.cilsrbija.org/ebib/200808110115310.test.pdf); Specifičnosti siromaštva osoba sa invaliditetom, Centar za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije, Beograd 2009. (http://www.cilsrbija.org/ebib/200905241017430.istrazivanje_za_sajt.pdf).

sigurnosti građana,[2] koji je donet još 1991. god. i od tada pretrpeo mnogobrojne izmene i dopune. Osim finansijske naknade za tuđu pomoć i negu i trajni smeštaj u ustanove socijalne zaštite, ovaj Zakon predviđa samo dve usluge podrške koje mogu koristiti osobe sa invaliditetom: smeštaj u dnevne boravke i službe pomoći u kući (geronto domaćice). Ni jedna od ovih usluga, međutim, ne obezbeđuje aktivnost i samostalnost, jer se pruža samo na određenom mestu, u određeno vreme i za više korisnika istovremeno.

Raniji sistem socijalne zaštite je uglavnom građen na medicinskom pristupu invalidnosti kroz izgradnju institucija, a servisi u lokalnoj zajednici jedva da su postojali. Uključenost nije bila ideja, već zaštita koja je vodila u segregaciju.

Sa smanjenjem kapaciteta za socijalnu zaštitu i nestankom pređašnjeg sistema, osobe sa invaliditetom koje su veoma zavisili od njega suočene su sa još većom izolacijom, isključenjem i siromaštvom. Čak i one službe socijalne podrške koje postoje nedovoljne su za iskazane potrebe. Usluga pomoći u kući postoji tek u jednoj trećini mesta u Srbiji, svega u nekoliko najvećih gradova, namenjena je pre svega starijim građanima i ne odgovara potrebama osoba sa invaliditetom. Dnevni boravci postoje takođe samo u nekim gradovima i uglavnom su usmereni na decu i odrasle sa intelektualnim smetnjama. Ustanove za trajni smeštaj osoba sa invaliditetom uglavnom su za decu i odrasle sa intelektualnim i senzornim smetnjama, a postoji samo jedna ustanova za trajni boravak odraslih lica sa telesnim invaliditetom. Naravno, manji je problem broj ustanova, koje bi, u skladu sa politikom deinstitucionalizacije, trebalo zapravo smanjivati i transformisati, a veći je nepostojanje bilo kakvog oblika podrške za osobe sa invaliditetom koje ne mogu samostalno funkcionisati u svojoj prirodnoj sredini.

Neophodna je promena modela, koja treba da doprinese promeni paradigme "*socijalne odgovornosti*" (od socijalne sigurnosti – "zaštita i zbrinjavanje" – ka "*socijalnoj uključenosti*", odnosno stvaranju jednakih mogućnosti za punu participaciju marginalizovanih ili socijalno isključenih grupa).

Ovakav pristup jasno je iskazan u mnogim međunarodnim i domaćim dokumentima, među kojima su:

– Pravilo br. 4 Standardnih pravila UN za izjednačavanje mogućnosti za osobe sa invaliditetom,[3] u kojem stoji da *države treba*

---

2 *Službeni glasnik Republike Srbije*, br. 36/91, 79/91, 33/93, 53/93, 67/93, 46/94, 48/94, 52/96, 29/01, 84/04, 115/05.

3 Standardna pravila Ujedinjenih Nacija za izjednačavanje mogućnosti za osobe sa invaliditetom donela je Generalna Skupština UN u oktobru 1993. godine. U martu 1995. godine ovaj dokumenat prihvatila je i Vlada Savezne Republike Jugoslavije. http://www.cilsrbija.org/ebib/StandardnaPravilaUNbrosura.pdf

da, kao važne mere za pružanje jednakih mogućnosti, omoguće obezbeđenje pomagala i opreme, lične pomoći i usluga tumača, u zavisnosti od potreba osoba sa invaliditetom;

– Konvencija UN o zaštiti prava osoba sa invaliditetom,[4] u čijem članu 19. (Živeti samostalno i biti uključen u zajednicu) između ostalog stoji da osobe sa invaliditetom imaju pravo da *žive u zajednici i imaju isti izbor kao i ostali građani za puno učešće, uključujući slobodan izbor mesta stanovanja, gde i sa kim će da žive i da ne moraju prihvatiti da žive u određenom okruženju.* Član 19. Konvencije takođe predviđa da osobe sa invaliditetom treba da imaju *pristup različitim servisima u kući, ustanovama različitog tipa i drugim servisima u zajednici, uključujući personalnu asistenciju*;
– Zakon o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom Srbije,[5] koji u članu 32. propisuje da "*lokalne vlasti treba da podstiču i podržavaju organizaciju službi podrške za osobe sa invaliditetom da bi se povećao nivo njihove samostalnosti i uključivanja u zajednicu i da bi mogli ostvarivati svoja prava*";
– Strategija razvoja socijalne zaštite Srbije,[6] koja među principima na kojima treba da se razvija socijalna zaštita navodi: *najbolji interes korisnika za zadovoljavanje specifičnih potreba; dostupnost usluga koje omogućavaju korišćenje na lokalnom nivou; participaciju, odgovornost i samostalnost korisnika*;
– Strategija unapređenja položaja OSI Republike Srbije,[7] koja u svom posebnom cilju 5. predviđa da je potrebno *unaprediti sistem podrške i usluga usmerenih ka korisniku u skladu sa njegovim potrebama.* Među merama za ostvarenje ovog cilja predviđa se da je potrebno *podsticati i podržati razvoj novih usluga u lokalnoj zajednici koji podstiču aktivizam i podržavaju samostalnost osoba sa invaliditetom.*

Posle skoro 20 godina od donošenja pomenutog zakona, a nakon nekoliko verzija na kojima je rađeno od 2007. godine, došli smo do nacrta novog zakona o socijalnoj zaštiti, koji je, uvažavajući sve napred nabrojane dokumente i iskustva iz prakse poslednjih nekoliko godina, baziran na novom konceptu socijalne zaštite. Novi koncept bazira se na izgradnji sistema usluga u oblasti socijalne zaštite, različitim pružaocima usluga, uključujući i institucije sistema ali i civilni sektor i pojedince, i na

4 Konvencija je potpisana u decembru 2007, a ratifikovana u maju 2009. (*Službeni glasnik Republike Srbije*, 42/09). http://www.parlament.gov.rs/content/cir/akta/akta_detalji.asp?Id=624&t=Z

5 *Službeni glasnik Republike Srbije*, br. 33/06.

6 *Službeni glasnik Republike Srbije*, br. 108/05.

7 *Službeni glasnik Republike Srbije*, br. 55/05, 71/05, 01/07.

korisniku kao partneru u fokusu sistema. Na nov način se definiše pojam usluge socijalne zaštite kao *aktivnosti pružanja podrške i pomoći građanima i njihovim porodicama radi poboljšanja, odnosno očuvanja kvaliteta života, otklanjanja ili ublažavanja rizika, nepovoljnih životnih okolnosti, kao i razvoja potencijala korisnika za samostalan život u zajednici.*

Nacrt takođe predviđa daleko veći broj usluga koje su relevantne za osobe sa invaliditetom, među kojima i grupe usluga koje obuhvataju *dnevne usluge u zajednici* (dnevni boravak; pomoć u kući) i *usluge podrške za samostalan život* (personalna asistencija; stanovanje uz podršku; obuka za samostalni život i druge vrste podrške neophodne za aktivno učešće korisnika u zajednici).

Model usluge koji je posebno relevantan za rad i misiju Centra za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije je *personalna asistencija*, jer je ona jedan od načina za otklanjanje prepreka i stvaranje jednakih mogućnosti na području obrazovanja, zapošljavanja i građanskog aktivizma. Ovu uslugu kroz različite pilot-projekte[8] Centar razvija od 2001. godine i u okviru aktivnosti Fonda za socijalne inovacije Centar je izradio i standarde kvaliteta za ovu uslugu. Naravno, ova usluga je samo jedan od mogućih modela podrške za osobe sa invaliditetom, ali je posebno relevantna za one ljude koji se opredele za samostalni život kao stil svog življenja.

Za razumevanje pojma samostalnog života u kontekstu osoba sa invaliditetom neophodno je poznavanje *filozofije samostalnog života*, koja podrazumeva borbu za pravo na samostalanost, borbu protiv nametnute segregacije, izolacije i isključivanja iz osnovnih društvenih tokova. Suština filozofije samostalnog života jeste da osobe sa invaliditetom žive svoj život kao i svi ostali ljudi.

Pojam samostalnog života ne znači *fizičku samostalnost* u obavljanju svakodnevnih aktivnosti da bi se zadovoljile sopstvene potrebe, već znači *samostalno donošenje odluka* o načinu zadovoljavanja potreba, bez obzira na to da li ih osoba obavlja sama ili je neko angažovan da asistira u zadovoljavanju tih potreba.

Filozofija samostalnog života je bazirana na pet osnovnih principa: mogućnost izbora; samostalno donošenje odluke; mogućnosti kontrole u sprovođenju donete odluke; odgovornost i pravo na grešku. Iako ovi principi mogu da važe za svako ljudsko biće, bez obzira na invaliditet, oni su od velikog značaja za osobe sa invaliditetom jer ovi ljudi najčešće nailaze na velik broj prepreka u primeni ovih principa u svom životu. Značaj ove filozofije direktno je proporcionalan težini oštećenja i invaliditeta, jer što je stepen potrebe za pomoći drugog lica u obavljanju bazičnih potreba veći, sve je veći broj prepreka za ostvarenje samostalnog življenja. Servis

8 www.cilsrbija.org

personalnih asistenata stoga spada u jedan od najvažnijih preduslova za ostvarenje samostalnog života osoba sa invaliditetom.

Kao i u slučaju svakog drugog novog pojma, koji postane "moderan", i ovaj pojam "personalne asistencije" sve češće se koristi za različite vrste usluga koje nisu bazirane na principima filozofije samostalnog života. Stoga je i posle skoro deset godina otkako je Centar za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije ovaj pojam "doneo" u Srbiju, neophodno podsećati i insistirati na osnovnim principima na kojima jedan servis mora biti organizovan da bi se usluga mogla nazvati personalnom asistencijom. Ti principi ugrađeni su i u nacrt standarda kvaliteta usluga socijalne zaštite Ministarstva rada i socijalne politike Srbije[9] i uključuju pravo da: *korisnik sam odabira i zapošljava svog asistenta; korisnik određuje opis posla, mesto i vreme kada će se usluge pružiti; korisnik obučava asistenta kako da mu asistira na najbolji način*; *korisnik usmerava i kontroliše rad asistenta i kvalitet usluga i jedan asistent radi za samo jednog korisnika.*

Korišćenjem ovog servisa osoba sa invaliditetom zadovoljava:

lične potrebe: (bazične/egzistencijalne): ustajanje iz kreveta, obavljanje lične higijene, ishrana;

potrebe u kući: nabavke, priprema hrane, spremanje stana, odlazak sa korisnikom u nabavku hrane;

socijalne potrebe: transport, kretanje, odlazak na posao, u pozorište/bioskop...; ostvarenje prava pred državnim organima (sud, administracija...) i pristup javnim servisima; organizovani prevoz; inkluzija – obrazovanje (asistiranje u toku nastave)...

Tri navedene grupe potreba su standard, a o sadržaju svakog segmenta dogovaraju se personalni asistent i korisnik i on zavisi od korisnikovih potreba, afiniteta i načina življenja.

Karakteristike i prednosti Servisa personalnih asistenata obuhvataju:

– omogućavanje samostalnosti i aktivnosti osoba sa invaliditetom;
– zadovoljavanje i drugih potreba osim onih koje se omogućavaju putem pomoći u kući;
– zajedničko korišćenje obe usluge daje veće rezultate;
– praktikovanje donošenja samostalnih odluka OSI;
– socijalno angažovanje osoba sa invaliditetom:
– osobe sa invaliditetom mogu biti aktivne i korisne sebi i okruženju;
– radno angažovanje personalnog asistenta (PA);
– preuzimanje odgovornosti OSI za vlastite odluke (OSI je poslodavac);
– osoba sa invaliditetom u otvorenoj sredini, u zavisnosti od stila života i ličnih interesovanja;

9 www.minrzs.gov.rs/cir/index.php?option=com_content&view=article&id=482&Itemid=282&lang=sr

– OSI oslobađa potencijale porodice za neke druge aktivnosti i odmor.

U korišćenju ove usluge korisnik se javlja u tri različite uloge: "poslodavca" za svog asistenta; menadžera ili nekoga ko upravlja servisom; trenera, jer obučava asistenta za pružanje adekvatne asistencije. Stoga ovaj servis kao integralni deo uključuje i obuku korisnika i samog personalnog asistenta.

Ova usluga promoviše socijalni nasuprot medicinskom konceptu razumevanja pojma invalidnosti i osobama omogućava: korišćenje sopstvenih potencijala, preimućstava i sposobnosti; samopoštovanje i dostojanstvo; kontrolu privatnosti; očuvanje i jačanje autonomije ličnosti i preuzimanje odgovornosti.

Model personalne asistencije neosporno omogućava promene u poimanju invalidnosti – od medicinskog modela zasnovanog na personalnim činiocima (stepen oštećenja i ograničenja), prema socijalnom modelu, odnosno razumevanju invalidnosti kao interaktivnog procesa. Ovaj model takođe predstavlja i podršku porodici na dva načina: prvo, oslobađa članove porodice koji su vodili brigu o osobi sa invaliditetom da mogu da se zaposle i da na kvalitetniji način organizuju život u porodici; drugo, ovaj model omogućava da osoba sa invaliditetom može da osnuje svoju porodicu i da preuzme odgovarajuću ulogu u porodici. Personalna asistencija je komplementarna porodičnim naporima i omogućava ono što prevazilazi porodične kapacitete – potpunu participaciju u zajednici.

Primena modela personalne asistencije u toku realizacije različitih projekata koje je od 2003. godine sprovodio Centar za samostalni život osoba sa invaliditetom u Srbiji pokazala je da on pruža mogućnost za uključenost osoba sa invaliditetom u ekonomski i društveni život, iz čega proizlazi i odgovarajuća ekonomska dobit. Istraživanje i analiza opravdanosti ulaganja u organizovanje servisa personalnih asistenata za pomoć osobama sa invaliditetom u Srbiji,[10] koje je Centar za samostalni život OSI radio zajedno sa Institutom za ekonomska i socijalna istraživanja, pokazalo je da je model personalne asistencije i u Srbiji visoko isplativ, te bi trebalo učiniti napore da se ovaj vid podrške zadrži i postepeno uključuje u sistem. Sa druge strane, ovaj model vodi ka deinstitucionalizaciji pomoći osobama sa invaliditetom. U tom smislu personalna asistencija predstavlja "meru i aktivnost" koja vodi ostvarivanju ciljeva koji su definisani kako u Milenijumskim razvojnim ciljevima Srbije tako i u drugim strateškim i zakonskim dokumentima.

---

10 Cena samostalnosti, Centar za samostalni život osoba sa invaliditetom u Srbiji, Beograd 2005. (http://www.cilsrbija.org/ebib/SPAS-Cena%20samostalnosti.pdf) i Iskustva samostalnosti, Beograd 2005. (http://www.cilsrbija. org/ebib/SPAS-Iskustva%20samostalnosti.pdf).

Gordana Rajkov

THE SUPPORT SYSTEMS FOR PERSONS WITH DISABILITIES

Summary

Persons with disabilities are among the poorest and most discriminated parts of general population. Development of support services is one of the pre-conditions for their full inclusion in society. One has to make to replace the paradigm of *social responsibility* (derived from concepts of social protection, caring and protection) to paradigm of *social inclusion*, i.e. creating conditions for full participation.

The above mentioned approached is clearly defined in numerous international and national documents, primarily Convention on the Rights of Persons with Disabilities, Serbia's Law on Prevention of Discrimination against Persons with Disabilities and National Disability Strategy. Model of service that is especially relevant for work and mission of Center for Independent Living of Persons with Disabilities of Serbia is *personal assistance*, as it is one of the ways to eliminate barriers and create equal opportunities in the fields of education, employment and civic activism. Using this service, a person with disability can satisfy his/ her personal needs, needs in household and his/ her social needs. This service enables a person to use his/ her own potentials, develop self- respect and dignity, to control one's privacy, maintain and strengthen one's individual autonomy and to assume responsibility.

Key words: support services, persons with disability, personal assistance, independence, inclusion in one's community