

NEOVISNO ŽIVLJENJE

*pravo na izbor...
vi odločujete!*



**„Ciljajte na mjesec, čak i ako promašite –
završit ćete među zvijezdama.“**

Les Brown

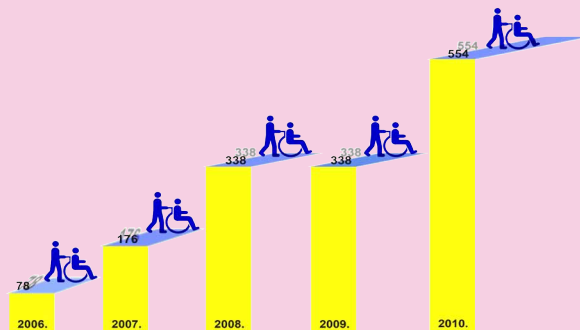
NEOVISNO ŽIVLJENJE

Pokret neovisnog življenja u svijetu započeo je šezdesetih godina na Berkley sveučilištu. Danas djeluje kroz European Network on Independent Living - ENIL (Europsku mrežu centara neovisnog življenja). Pokret neovisnog življenja utemeljen je na socijalnom pristupu osobama s invaliditetom i čini otklon od medicinskog pristupa primjenjujući u cijelosti i Međunarodnu klasifikaciju invaliditeta. Od prosinca 2006. godine dobiva, usvajanjem Konvencije o pravima osoba s invaliditetom, snažniju dimenziju modela invaliditeta kao ljudskog prava.

Hrvatska je slijedila pokret neovisnog življenja u svijetu i osobe s invaliditetom započele su osnivati udruge koje su također promijenile paradigmu invaliditeta od osobne na društvenu. U tim godinama stvoreni su osnovni preduvjeti za neovisno življenje, kao što su donošenje propisa o sprječavanju stvaranja građevinskih barijera, rad na pitanjima mobilnosti, uvođenje ortopedskih pomagala i niza prava iz socijalne skrbi. Značajan korak učinjen je uključivanjem ročnika na civilnom služenju vojnog roka u pružanje potpore osobama s najtežim invaliditetom. Tako je od 2003. do 2006. godine u Projekt neovisnog življenja bilo uključeno 158 ročnika koji su asistirali kod 11 osoba s tetraplegijom, 2 osobe s multiplom sklerozom, 6 osoba oboljelih od mišićne distrofije i 3 osobe sa cerebralnom paralizom.

Od 2006. godine u RH, Ministarstvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti u suradnji sa SOIH-om i udrugama osoba s invaliditetom uvodi Pilot projekt osobnog asistenta za osobe s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta zasnovan na principima i filozofiji neovisnog življenja.

Neovisno življenje ne podrazumijeva da osobe s invaliditetom mogu funkcionirati samostalno, već da u brojnim segmentima života ne trebaju nepotrebno ovisiti o drugima.



Širenje mreže osobnih asistenata u Republici Hrvatskoj

FILOZOFIJA NEOVISNOG ŽIVLJENJA

Pokret neovisnog življenja utemeljen je na filozofiji neovisnog življenja čije su osnovne sastavnice: pravo na izbor, donošenje odluke, kontrolu vlastitog življenja, odgovornost za donošenje odluka i pravo na pogrešku.

U najširem smislu ciljevi filozofije neovisnog življenja su osnaživanje i samoodređenje pojedinca s invaliditetom za izjednačavanje mogućnosti kroz uklanjanje i smanjivanje prepreka u društvu.



PRINCIPI NEOVISNOG ŽIVLJENJA

Neovisno življenje utemeljeno je na sedam osnovnih principa koje je definirao ENIL:

1. Neovisno življenje je proces podizanja svijesti, osnaživanja i emancipacije. Taj proces omogućuje osobama s invaliditetom postizanje jednakih mogućnosti, ostvarivanje njihovih prava i puno sudjelovanje u svim segmentima društva.

2. Osobe s invaliditetom moraju biti u mogućnosti kontrolirati taj proces pojedinačno i kolektivno. Za postizanje tog cilja koristi se čisto savjetovanje - Peer Counselling.

3. Kao ravnopravni građani, osobe s invaliditetom moraju imati mogućnost istog pristupa osnovnim životnim potrebama uključujući: prehranu, odjeću, zaštitu, zdravlje, pomoćna sredstva, servise za osobnu pomoć, edukaciju, zapošljavanje, informacije, komunikacije, prijevoz i pristup fizičkom i kulturnom okolišu, pravo na seksualnost, pravo na sklapanje braka i djecu i pravo na mir.

4. Pokret neovisnog življenja mora biti pokret osoba s invaliditetom izražavajući potrebe svih osoba s invaliditetom. Radi toga se moraju osloboditi predrasuda, a posebno valja ohrabriti pojedine ranjivije skupine kao žene i sl. Djeci s teškoćama u razvoju mora se pružiti potpora u obitelji i društvu kako bi postale neovisne odrasle osobe.

5. Osobe s invaliditetom moraju postići sve zahtjeve za izjednačavanje mogućnosti i puno sudjelovanje koji su definirani njihovim potrebama, izborima i stupnjem korisničke kontrole.

6. Pokret neovisnog življenja je suprotan razvoju i održavanju sustava koji promoviraju ovisnost kroz institucionalne odgovore.

7. Osobe s invaliditetom se moraju uključiti u istraživanje i razvoj, planiranje i donošenje odluka na svim razinama u slučajevima koji se odnose na njihov život.



USLUGE OSOBNE ASISTENCIJE

„Osobna asistencija podrazumijeva mogućnost osoba s invaliditetom da kompenziraju svoj invaliditet kroz delegiranje zadataka drugim osobama.

Ti zadaci uključuju aktivnosti koje osoba s invaliditetom ne može obaviti sama. Osobama s težom vrstom invaliditeta potrebna je asistencija drugih ljudi u svakodnevnom životu pri:

- *ustajanju,*
- *kupanju,*
- *oblačenju,*
- *odlasku na toalet,*
- *uporabi pomagala,*
- *kupovini,*
- *pripremanju hrane,*
- *održavanju higijene u kući,*
- *čuvanju djece ili*
- *pomoći pri radnim aktivnostima.*



Ukratko, asistent pomaže pri onim aktivnostima koje bi korisnik samostalno obavljao da nema određeno oštećenje.”

Adolf Ratzka, Independent Living Institute, Stockholm

KORISNIK USLUGA OSOBNE ASISTENCIJE

Korisnik usluga osobne asistencije je osoba s invaliditetom, s jednim ili više oštećenja, koja samostalno ne može obavljati osnovne fiziološke i ostale dnevne potrebe. Korisnik je subjekt djelovanja, a ne objekt asistencije.

“U mom životu bilo je problema jer sam navikao primati pomoć kad su druge osobe mogle ili htjele, osobno nisam mogao planirati aktivnosti jer sam se prilagođavao drugima. Dobivši mogućnost korištenja usluge osobnog asistenta vrlo brzo sam naučio planirati i uljepšao život sebi i ukućanima.”

Branko

Osoba s invaliditetom samostalno odabire osobnog asistenta, određuje opis posla, mjesto i vrijeme pružanja usluge, educira asistenta o vlastitim potrebama i načinu kako se njoj osobno pružaju usluge, usmjerava i kontrolira rad asistenta te kvalitetu usluge. Tako osoba s invaliditetom ima trostruku ulogu, od poslodavca koji odabire osobnog asistenta, preko managera koji upravlja radom do trenera koji ga obučava. Asistenta se odabire iz kruga ranijih pomagača, uz pomoć udruge u koju je osoba učlanjena, putem oglasa ili uz pomoć Hrvatskog zavoda za zapošljavanje.

“Bolje da mi uzmu život nego asistenticu.”

Nevenka, izjava HRT - u



OSOBNI ASISTENT

Osobni asistent je osoba koja osobi s invaliditetom pruža **osobnu**, potpuno individualiziranu pomoć.

Za osobnog asistenta ne zahtjeva se određena profesija, već završeno srednjoškolsko obrazovanje.

Osobni asistent, slikovito rečeno, predstavlja “ruke” koje pomažu pri hranjenju, kupanju i presvlačenju, “glas” koji pomaže u komunikaciji kada osoba s invaliditetom ima poteškoća u govoru ili “noge” za veću mobilnost.

Osobni asistent poslove obavlja jedino na način na koji to traži korisnik, u vrijeme koje je odredio korisnik, uvijek na mjestu koje odredi korisnik, vodi evidenciju o radu specificiranu po vrsti poslova i vremenu obavljanja sukladno planu koji dobije od korisnika.

Osobni asistent treba imati dobru komunikaciju, biti pouzdan, fleksibilan, strpljiv, obziran i spreman za učenje, iskrena osoba vrijedna povjerenja sa smislom za humor te spremna pratiti i provoditi upute korisnika.



Savjeti korisnicima osobne asistencije

Prilikom odabira osobnog asistenta treba voditi računa

- o vrsti poslova koje će asistent obavljati
- o vremenu kada će osobni asistent raditi
- o tome je li potrebno provesti osposobljavanje s bivšim pomagačem kako bi asistentu točno pokazali načine pružanja pomoći npr. kod obavljanja nužde, premještanja, stavljanja u krevet, upravljanja pomagalicama i opremom i sl.
- da će osobni asistent vjerojatno imati pitanja u vezi s invaliditetom koja mogu varirati ovisno o poznavanju specifičnosti invaliditeta te osobnoj razini znatiželje
- da ćete ukoliko asistenta dodatno angažirate te sate rada morati platiti te dogovoriti učestalosti isplate
- o načinu vođenja evidencije radnih sati
- radnom vremenu, mjestu sastanka (poželjno, ukoliko je moguće, izvan vlastitog doma) i početku rada
- da tražite informacije o nekim specifičnostima (pušenje, životinje, vozačka dozvola...)

Pripremiti osobne podatke za upoznavanje s osobnim asistentom:

- ime i prezime
- adresa, poštanski broj, telefon
- datum rođenja - dob
- spol
- ime i prezime, adresu, poštanski broj i telefon vašeg liječnika primarne zdravstvene zaštite
- bolnica kojoj pripadate – adresa, poštanski broj, telefon, broj zdravstvene iskaznice

- tko su vam drugi pomagači
- o pristupačnosti stana ili kuće
- o raspolaganju suvremenim tehnologijama
- koje poteškoće mobilnosti imate tj. koje pomagalo koristite (kolica ručna ili elektromotorna, skuter i sl.)
- imate li neke medicinske zahtjeve (redovito uzimanje tableta, inzulina, inkontinencija i sl.)
- u koje dane i u koje vrijeme vam je osobna asistencija neophodna
- imate li kućne ljubimce
- jeste li pušač

Savjeti za educiranje osobnog asistenta:

- započnite s opisom svog invaliditeta što je detaljnije moguće
- objasnite sve tehničke riječi koje koristite; budite detaljni u opisu
- pri početku svakog treninga, napravite uvod s opisom toga što želite podučiti. Na kraju, napravite sažetak svega što ste prošli. Ukoliko se radi o višekratnim treninzima, svaki put prije prelaska na „novo poglavlje“ tražite od asistenta da ponovi što ste naučili
- istaknite mjere opreza i što treba učiniti u hitnoj situaciji
- ukoliko imate uređaje za održavanje života ili vaše stanje zahtijeva posebne mjere, detaljno objasnite korištenje takvih uređaja i što je potrebno učiniti u hitnoj situaciji
- kad dajete upute koje uključuju proceduru, kao što je prijenos invalidskih kolica, objasnite svaki korak te aktivnosti
- ne pretpostavljajte da je vaš osobni asistent razumio vaša objašnjenja. Tražite potvrdu za to i budite otvoreni za dodatna pitanja
- kad objašnjavate neki postupak vašem asistentu, opišite zbog čega vam je važno da se nešto obavi na određeni način ili u određeno vrijeme
- budite dosljedni u svojim objašnjenjima, a ukoliko promijenite

- postupke, objasnite zbog čega
- budite strpljivi. Vaš osobni asistent vjerojatno neće sve upamtiti od prve
- za vrijeme treninga pokušajte biti svjesni osjećaja svog asistenta. Pokušajte osvijestiti koliko znanja vaš asistent može primiti odjednom. Neke osobe nauče cijeli postupak od prve, dok drugima više odgovara postupno učenje
- ako je moguće, zamolite prijatelja, nekog iz obitelji ili bivšeg osobnog asistenta za demonstraciju tehnika i postupaka vašem novom asistentu
- svojem asistentu dajte i pozitivnu i konstruktivnu povratnu informaciju jer neće znati da nešto čini loše dok mu to ne kažete na odgovarajući način (asertivan - uljudan – ja govor)
- kad vaš asistent nešto napravi na pogrešan način, dajte mu na znanje i odmah mu na to ukažite i strpljivo ga podsjetite na pravilan način
- kada vaš osobni asistent nešto učini dobro, dajte mu kompliment. Kompliment ili zahvala podupiru ponašanje koje kod njega želite vidjeti

Peer Counselling

Dokazano je da ljudi koji prihvataju svoj invaliditet i sudjeluju u životu zajednice, smatraju najpouzdanijim one informacije koje dobiju od ljudi koji su proživjeli ili proživljavaju slične sudbine.

Savjetovanje na istoj razini je snažna pomoć osobi s invaliditetom kako ne bi prolazila nepotrebna negativna iskustva koja su osnažene osobe već prošle.

SOIH - CENTAR NEOVISNOG ŽIVLJENJA

SOIH - Centar neovisnog življenja (SOIH - CNŽ) je oblik djelovanja SOIH-a koji promovira principe i filozofiju neovisnog življenja kroz edukaciju korisnika, osobnih asistenata i voditelja radi što kvalitetnijeg pružanja usluga osobne asistencije. SOIH - CNŽ pruža usluge koje omogućavaju „osobnu asistenciju“ poput edukacije osobnih asistenata, komunikacijskih i sličnih seminara, održavajući mrežu kontakata tj. osiguravajući bazu potencijalnih osobnih asistenata o čijem će angažmanu odlučivati osobe s invaliditetom.

U širem smislu SOIH - CNŽ zagovara i brojna druga prava osoba s invaliditetom među kojima su pravo na:

- potpuno pristupačan okoliš,
- potpuno pristupačan prijevoz,
- suvremene i potporne tehnologije,
- pristupačno i prilagođeno stanovanje,
- jednake mogućnosti obrazovanja,
- jednake mogućnosti zapošljavanja,
- prihode, uključujući prihod unutar sustava socijalne skrbi za osobe koje nemaju radnu sposobnost,
- pristupačne i lako dostupne informacije,
- zagovaranje i rad na samozastupanju,
- savjetovanje, uključujući savjetovanje na istoj razini (Peer Counselling),
- savjetovanje i pružanje usluga SOS telefona posebno ranjivim skupinama (žene i djeca),
- dostupne i inkluzivne usluge zdravstvene zaštite,
- komunikaciju i odgovarajuću podršku za komunikaciju.

Ta prava ostvaruju se putem pet ustrojbenih jedinica:

- SOIH - Mreže žena s invaliditetom,
- SOIH - Centra za pravnu pomoć,
- SOIH - Centra za univerzalni dizajn,
- SOIH - Centra za međunarodnu suradnju i
- SOIH - Centra osobne asistencije.



Članak 19. Neovisno življenje i uključenost u zajednicu

Države stranke ove Konvencije priznaju jednako pravo svim osobama s invaliditetom na život u zajednici, s pravom izbora jednakim kao i za druge osobe, te će poduzeti djelotvorne i odgovarajuće mjere kako bi olakšale osobama s invaliditetom puno uživanje ovoga prava i punog uključenja i sudjelovanja u zajednici, uključujući i osiguranje sljedećeg:

(a) mogućnosti da osobe s invaliditetom odaberu svoje mjesto boravka, gdje i s kim će živjeti, na ravnopravnoj osnovi s drugima, te da nisu obvezne živjeti bilo kojim nametnutim načinom života,

(b) pristupa širokom rasponu usluga koje različite službe potpore pružaju osobama s invaliditetom u njihovom domu ili ustanovama za smještaj, uključujući osobnu asistenciju potrebnu za potporu življenju i za uključenje u zajednicu, kao i za sprečavanje izolacije ili segregacije iz zajednice,

(c) ravnopravnog pristupa osoba s invaliditetom uslugama, objektima i prostorima, namijenjenima općoj populaciji, te njihove primjerenosti potrebama osoba s invaliditetom.

Konvencija o pravima osoba s invaliditetom



Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH



SOIH - Centar neovisnog življenja

SOIH, Savska cesta 3, 10000 Zagreb
tel: 01 48 29 394; fax: 01 48 12 551
soih@zg.t-com.hr; www.soih.hr

Zagreb, 2011.