

Servisi koje obezbeđuju organizacije civilnog društva
Biljana Janjić ▪ Kosana Beker

LOKALNI SERVISI PODRŠKE

uključivanje dece i odraslih
sa invaliditetom u redovne
aktivnosti lokalne zajednice

April 2011. godine

Autorke:

Biljana Janjić i Kosana Beker

Saradnice:

Marijana Jović, Marijana Marić, Nataša Milojević

Lektura i korektura:

Antigona Andonov

Izdavač:

Inicijativa za inkluziju VelikiMali

Žarka Zrenjanina 10, 26000 Pančevo

Dizajn i prelom:

Mlađan Petrović

Štampa:

Manuarta, Beograd

Tiraž:

300

April 2011. godine

Organizacije civilnog društva kao ravnopravni učesnici u razvoju inkluzivnog društva u Srbiji – u okviru projekta Jačanje dijaloga između organizacija civilnog društva Srbije i EU, koji finansira EU

Civil Society Organisations as Equal Participants in Developing Inclusive Society in Serbia – under the Strengthening Serbia-EU Civil Society Dialogue Project



VelikiMali



Projekat je finansirala EU. Sadržaj publikacije je odgovornost Inicijative za inkluziju VelikiMali i ne odražava stavove i mišljenja Evropske Unije.

Project is funded by EU. The content of the publication is the responsibility of the Initiative for Inclusion VelikiMali and does not reflect the views and opinions of the European Union.

SADRŽAJ

UVOD	5
DECA I ODRASLE OSOBE SA INVALIDITETOM	6
PRINCIPI ORGANIZOVANJA LOKALNIH SERVISA PODRŠKE	10
CIVILNO DRUŠTVO	15
CIVILNO DRUŠTVO U SRBIJI	16
POVEZIVANJE CIVILNOG SEKTORA I DRŽAVE	18
UDRUŽENJA OSOBA SA INVALIDITETOM	20
MREŽE I KOALICIJE	22
LOKALNI SERVISI PODRŠKE DECI I ODRASLIMA SA INVALIDITETOM	23
PRIMERI IZ PRAKSE	23
OBRAZOVANJE	24
SERVIS PODRŠKE OBRAZOVANJU DECE SA TEŠKOĆAMA U RAZVOJU	25
INICIJATIVA ZA INKLUZIJU VELIKIMALI	25
SERVIS PODRŠKE STUDENTIMA I STUDENTKINJAMA SA HENDIKEPOM	31
UDRUŽENJE STUDENATA SA HENDIKEPOM	31
SERVISI PODRŠKE MLADIMA SA INVALIDITETOM	33
PROGRAM ZA MLADE INICIJATIVE ZA INKLUZIJU VELIKIMALI	33
STANOVANJE UZ PODRŠKU	36
OVO JE NAŠA KUĆA – UDRUŽENJE „NA POLA PUTA“, PANČEVO	37
DNEVNI CENTRI	40
DNEVNI CENTAR „NAŠA KUĆA“	42
ISKUSTVA IZ ITALIJE	45
ORGANIZACIJE CIVILNOG DRUŠTVA KAO PRUŽAOCI	45
USLUGA OSOBAMA SA INVALIDITETOM	45
LIČNA PRIČA: PORODICA VITALI	47
PREPORUKE	54
PREPORUKE ZA ORGANIZACIJE CIVILNOG DRUŠTVA	54

Ova publikacija nastala je u okviru projekta „Organizacija civilnog društva kao ravnopravni učesnici u razvoju inkluzivnog društva u Srbiji“, koji realizujemo u saradnji sa italijanskom organizacijom Accaparlante iz Bolonje, a uz podršku Delegacije Evropske unije u Srbiji. Opšti cilj projekta je dalji razvoj inkluzivnog obrazovanja u Srbiji kroz izgradnju jakih i održivih profesionalnih udruženja i organizacija koje će zastupati prava dece iz osetljivih grupa. Projekat doprinosi izgradnji kapaciteta, postavljanju standarda primene inkluzivnog obrazovanja, umrežavanju sa EU organizacijama civilnog društva u oblasti obrazovanja i uspostavljanju saradnje između domaćih organizacija i donosioca odluka na lokalnom i nacionalnom nivou. **Kroz uspostavljanje standarda kvaliteta, kodeksa prakse i diversifikacije lokalnih servisa podrške radimo na unapređenju realizacije prava dece sa smetnjama u razvoju i njihovih porodica.**

U ovoj publikaciji predstavljena je važnost lokalnih servisa podrške deci i osobama sa invaliditetom, neophodnim uslovima za razvoj i neometano funkcionisanje takvih servisa, kao i važnost uloge organizacija civilnog društva u promociji i pružanju usluga na lokalnom nivou. Cilj je kvalitetno uključivanje dece i odraslih sa invaliditetom u život zajednice i realizacija njihovih prava. Predstavljamo primere ovakvih servisa iz prakse u Srbiji i Italiji.

Socijalna inkluzija je društveni koncept koji podrazumeva stvaranje uslova i obezbeđivanje usluga i politika koja obezbeđuju ravnopravno učešće **svih osoba** u društvu i ostvarivanje njihovih prava. Ovo se posebno odnosi na osobe iz osetljivih društvenih grupa kojima je potrebna dodatna podrška sistema kako bi se ostvarila njihova socijalna uključenost, napredovanje i samostalnost. Socijalna inkluzija podrazumeva pristupačnost i efikasnost u odgovaranju na potrebe pojedinca/pojedinke ili grupe ljudi koji se nalaze u nepovoljnijem položaju ili su deo neke osetljive grupe. Sagledavanjem potreba i dobrim planiranjem jedno društvo razvija spektar usluga koje vode društvenoj koheziji.

Servisi podrške su različite usluge razvijene uglavnom na lokalnom nivou koje podržavaju uključivanje dece i odraslih iz društveno osetljivih grupa u svakodnevne životne aktivnosti.

Organizacije civilnog društva imaju veoma značajnu ulogu u ovom procesu, kako u obezbeđivanju servisa podrške tako i u zastupanju za razvoj i primenu ovih usluga sa ciljem realizacije ljudskih prava. Ova publikacija predstavlja koncept lokalnih servisa podrške i ulogu organizacija civilnog društva u ovom procesu i stvaranju inkluzivnog društva.

Činjenice o osobama sa invaliditetom¹:

- Oko 10% svetske populacije, ili oko 650 miliona ljudi imaju neki invaliditet. Oni su najveća manjina na svetu.
- Njihov broj stalno raste zbog porasta populacije, medicinskih dostignuća i procesa starenja – kaže Svetska zdravstvena organizacija (WHO).
- U zemljama gde je očekivani životni vek preko 70 godina, osoba provede oko 8 godina (ili 11,5% svog života) živeći sa nekom vrstom invaliditeta.
- Prema podacima UN programa za razvoj (UNDP), 80% osoba sa invaliditetom živi u zemljama u razvoju.
- Invaliditet se češće pojavljuje kod manje obrazovanih grupa u zemljama članicama Organizacije za ekonomsku saradnju i razvoj (OECD). U proseku, 19% manje obrazovanih osoba ima neki invaliditet u poređenju sa 11% među obrazovanim.
- U većini zemalja, veći je procenat žena sa invaliditetom od muškaraca.
- Svetska banka procenjuje da 20% od svetski najsiromašnijih ljudi ima neki invaliditet. Ove ljude i u njihovim sredinama tretiraju kao najugroženije.
- Žene sa invaliditetom su u dvostruko nepovoljnijem položaju jer su isključene iz društva i zbog rodne pripadnosti i zbog invaliditeta.
- Žene i devojčice sa invaliditetom su posebno izložene zloupotrebama. Malo istraživanje koje je rađeno u Indiji je pokazalo da su doslovce sve žene i devojčice sa invaliditetom koje su učestvovalе u tom istraživanju bile žrtve nasilja u porodici, da je 25% žena sa intelektualnim invaliditetom silovano, kao i da je 6% žena bilo podvrgnuto prinudnoj sterilizaciji.
- Prema podacima UNICEF, 30% od dece koja žive na ulici ima neku vrstu invaliditeta.
- Smrtnost dece sa invaliditetom dostiže i 80% u zemljama gde je inače smrtnost dece do pet godina ispod 20% kažu iz Odeljenja za međunarodni razvoj Velike Britanije.
- Komparativne studije pokazuju da samo 45 zemalja na svetu ima antidiskriminacione zakone i druge zakone koji se specifično odnose na osobe sa invaliditetom.
- Prema podacima UNESCO, 90% dece sa invaliditetom u zemljama u razvoju ne ide u školu.
- Globalni procenat pismenosti je samo 3% među odraslim osobama sa invaliditetom, od čega je samo 1% žena – prema UNDP studiji iz 1998. godine.
- Međunarodna organizacija rada (ILO) procenjuje da oko 386 miliona ljudi koji su starosno radno sposobni ima neki invaliditet. Procenat nezaposlenosti osoba sa invaliditetom dostiže čak i 80% u nekim zemljama. Vrlo često poslodavci misle da osobe sa invaliditetom ne mogu da rade.
- Istraživanje koje je rađeno 2004. godine u Sjedinjenim Američkim Državama je pokazalo da je samo 35% osoba sa invaliditetom koji su starosno radno sposobni zaposleno, dok je taj procenat 78% kod

¹ Podaci preuzeti sa sajta UN, <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=18>, pristupljeno 13. marta 2011.

iste starosne grupe osoba bez invaliditeta. 75% ispitanika/ca sa invaliditetom su rekli da bi voleli da rade, ali da ne uspevaju da nađu posao.

- Na svako dete koje je ubijeno u ratu dolaze još tri koja su povređena i imaju kao posledicu neki trajni invaliditet.
- U nekim zemljama, i do četvrtina slučajeva stečenog invaliditeta je rezultat nasilja i povreda – podaci Svetske zdravstvene organizacije.
- Istraživanja pokazuju da je nasilje nad decom sa invaliditetom bar za 1,7 puta veće nego nad njihovim vršnjacima/kinjama bez invaliditeta.

Situacija u Srbiji

Poslednjih nekoliko godina osobe sa invaliditetom su mnogo vidljivije u našem društvu. Prvo, donet je čitav set zakona koji se odnose na osobe sa invaliditetom i koji obezbeđuje pristup osobama sa invaliditetom na način koji je prihvaćen u razvijenijim društvima. To su:

- Zakon o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom²
- Zakon o zabrani diskriminacije³
- Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom⁴
- Zakon o ratifikaciji UN Konvencije o pravima osoba sa invaliditetom⁵

Ono što je još uvek problem u sprovođenju ovih zakona je nedostatak implementacionih mehanizama i nedovoljno razvijen sistem nadgledanja sprovođenja zakona. Doneta je i Strategija za unapređenje položaja osoba sa invaliditetom u Republici Srbiji⁶, u kojoj se navodi da su osobe sa invaliditetom kategorija stanovništva koja se nalazi na donjoj lestvici siromaštva i socijalne isključenosti⁷. Ako se siromaštvo posmatra kao pitanje u domenu prava, ono je više od nedostatka finansijskih sredstava. Osim raširenog

² Sl. glasnik RS, br. 33/2006

³ Sl. glasnik RS, br. 22/2009

⁴ Sl. glasnik RS, br. 36/2009

⁵ Sl. glasnik RS, Međunarodni ugovori, br. 42/2009

⁶ Sl. glasnik RS, br. 1/2007

⁷ Strategija za unapređenje položaja osoba sa invaliditetom, Socijalno uključivanje i smanjenje siromaštva, http://www.inkluzija.gov.rs/?page_id=2178, pristupljeno 11. marta 2011. godine.

Kada se definiše linija siromaštva u oblasti socijalne zaštite (minimum socijalne sigurnosti za materijalnu podršku porodicama) posebni izdaci porodica sa članovima koji su osobe sa invaliditetom treba da se uzme u obzir. Ovi izdaci mogu se usmeriti na direktne (za potrebe osoba sa invaliditetom), indirektne (izdaci koje druga domaćinstva nemaju) i posebni (nerealizovani izdaci članova domaćinstva zbog veće angažovanosti oko članova sa invaliditetom). U Strategiji za smanjenje siromaštva definisan je nacionalni strateški okvir za potrebe harmonizacije, balansiranja i integrisanja pristupa u razvojne politike, mere, metodologije i aktivnosti direktno usmerene na najsiromašnije i najugroženije grupe, u koje spadaju i osobe sa invaliditetom. Osobe sa invaliditetom kao ugrožena grupa posebno se pominju u Aneksu 1 Strategije za smanjenje siromaštva i kratkoj analizi siromaštva osoba sa invaliditetom. Ipak, ne treba smetnuti za uma da analiza siromaštva nije sveobuhvatna, imajući u vidu da nema podataka i relevantnih studija (koji se mogu smatrati indikatorima siromaštva i marginalizacije). U poglavlju Strategije za smanjenje siromaštva koje se bavi pitanjima iz domena sistema socijalne zaštite, sadrži brojne planove relevantne za osobe sa invaliditetom. To su deinstitutionalizacija i princip da se socijalne usluge moraju pružati na nivou zajednice kad god je to moguće, veći domašaj, odnosno pristupačnost uslugama i širenje raznovrsnosti i lepeze usluga, uz uvođenje pluralizma pružalaca usluga u cilju podizanja kvaliteta usluga i smanjenja cena.

materijalnog siromaštva, mnoga pitanja kao što je okruženje koje ne omogućava pristup i nepristupačnost osnovnim uslugama, dodatno pogoršavaju položaj osoba sa invaliditetom. Prihodi porodica osoba sa invaliditetom su disproportionalno ispod granice siromaštva. Prema podacima iz 2001. godine, od oko 760.000 osoba sa invaliditetom u Republici Srbiji, procena je da je preko 70% osoba sa invaliditetom živelo u domaćinstvima sa veoma malim prihodima koji su ispod linije siromaštva⁸. Broj osoba sa invaliditetom u Srbiji je na nivou procene, jer tačne evidencije nema – ne postoji institucija u kojoj bi se obavezno evidentirale osobe sa invaliditetom, a ne postoji ni međusobna saradnja različitih institucija u smislu pravljenja zajedničke baze podataka. Deca sa smetnjama u razvoju su i dalje isključena iz obrazovanja. Iako je donet novi Zakon o osnovama sistema vaspitanja i obrazovanja koji nedvosmisleno promovise inkluzivno obrazovanje, u Srbiji je u školskoj 2010/2011. upisano 95% dece odgovarajućeg uzrasta u prvi razred. Preostalih 5% dece su deca sa smetnjama u razvoju i romska deca. Ukoliko se deca sa smetnjama u razvoju ne obrazuju, to dovodi do znatno nižeg obrazovnog nivoa čitave populacije osoba sa invaliditetom, što smanjuje njihovu zapošljivost a takođe i raznovrsnost radnih mesta na kojima mogu da rade. Na kraju to dovodi do niskog kvaliteta života, nezadovoljavajućeg društvenog i ekonomskog standarda, odnosno, do povećane potrebe za socijalnim naknadama. Studije Svetske banke pokazuju da je siromaštvo osoba sa invaliditetom višeslojno i da uzroke treba tražiti u nedostatku pristupa osnovnim uslugama, ali i kapitalu, radu, obrazovanju i smanjenoj participaciji u donošenju odluka. Realizacijom aktivnosti koje vode većoj uključenosti osoba sa invaliditetom u društvene tokove direktno se doprinosi unapređenju položaja ne samo osoba sa invaliditetom, već i drugih osetljivih grupa (na primer stari, deca, nacionalne manjine, ruralno stanovništvo, talentovani učenici itd.). Uključivanje pitanja osoba sa invaliditetom kao kompleksnog, multisektorskog pitanja u sve strateške, resorne i tematske dokumente direktno je povezano sa procesom primene Strategije za unapređenje položaja osoba sa invaliditetom⁹.

Nadalje, vidljivost osoba sa invaliditetom i problema sa kojima se one susreću u svakodnevnom životu je povećana i kroz medije. Ovde je potrebno naglasiti da mediji imaju veoma važnu ulogu u javnom životu, imaju moć da diktiraju i/ili pomažu u formiranju mišljenja javnog mnjenja. Zbog toga je vrlo važno da kada pišu i govore o osobama sa invaliditetom koriste korektan jezik, oslobođen predrasuda i stereotipa, jezik koji ne diskriminiše i koji nije uvredljiv.

Upotreba jezika je usko povezana sa razvojem pristupa i metodologije u pružanju podrške osobama sa invaliditetom i razumevanju principa jednakosti i ostvarivanja ljudskih prava. Pitanje terminologije je važno iz ugla uvažavanja osobe i poštovanja kompletne ličnosti. Poslednjih godina, pokret osoba sa invaliditetom i deo stručne javnosti pokrenuli su novu debatu oko terminologije. Opšti zaključak je da je terminologija često diskriminišuća i/ili uvredljiva, te je potrebno (osim društvenog stava) promeniti i terminologiju koja je u upotrebi¹⁰. Da bi osigurali uvažavanje ličnosti jedne osobe, važno je uvek na prvo mesto staviti osobu ili dete, a tek onda invaliditet koji je samo jedno od ličnih svojstava, odnosno karakteristika deteta/osobe. Na primer, ako kažemo „invalidna osoba“, to onda znači da tu osobu posma-

⁸ Strategija za unapređenje položaja osoba sa invaliditetom, Socijalno uključivanje i smanjenje siromaštva, http://www.inkluzija.gov.rs/?page_id=2178, pristupljeno 11. marta 2011. godine.

⁹ Ibid.

¹⁰ Kosana Beker, Medija monitoring izveštaj 2009, Inicijativa za inkluziju VelikiMali, <http://www.velikimali.org/doc/Izvestaj%20media%20monitoring2009.pdf>, pristupljeno 13. marta 2011.

tramo samo kroz invaliditet i tada je invaliditet predstavljen kao osnovna ili jedina karakteristika osobe. Korektan termin treba da bude „osoba sa invaliditetom“, jer je u ovom slučaju invaliditet samo jedna od karakteristika osobe, a u prvi plan stavljamo osobu, odnosno celovitost i kompleksnost ličnosti¹¹.

Inicijativa za inkluziju VelikiMali je tokom vremena menjala terminologiju koju koristi, prateći razvoj jezika, napredak u razvoju ljudskih prava i poštujući izbor i želje osoba sa invaliditetom i organizacija koje se bave osobama sa invaliditetom¹². Na primer, određeno vreme smo koristili izraz „posebne potrebe“ jer je u određenom društvenom i vremenskom kontekstu bio napredan i neuvredljiv za decu i odrasle osobe sa invaliditetom. Međutim, vremenom se stav samih osoba sa invaliditetom, roditelja dece sa smetnjama u razvoju i organizacija koje se bore za prava osoba sa invaliditetom promenio, pa se danas ovaj termin više ne koristi, jer ne postoje posebne potrebe, odnosno, svi imamo iste potrebe samo ih ne zadovoljavamo svi na isti način¹³. Termini koje Inicijativa za inkluziju VelikiMali koristi su korektni u ovom vremenskom i društvenom momentu, ali će se oni sigurno menjati u budućnosti. Neki od korektnih termina koji su u upotrebi su¹⁴:

- deca sa smetnjama u razvoju
- deca sa teškoćama u razvoju i/ili učenju
- deca/odrasle osobe sa hendikepom
- deca/odrasle osobe sa invaliditetom
- korisnici/ce kolica
- osobe oštećenog vida/sluha
- teškoće iz spektra autizma

Iako upotreba korektnne terminologije nije najznačajnije pitanje u ostvarivanju prava osoba sa invaliditetom, smatramo da je izuzetno značajno jer će se time doprineti prihvatanju i uvažavanju osoba sa invaliditetom, što će dovesti do lakšeg uključivanja u društveni život zajednice.

¹¹ Ibid.

¹² Ibid.

¹³ Ibid.

¹⁴ Ibid.

Principi organizovanja lokalnih servisa podrške

Socijalna inkluzija je odraz demokratičnosti i razvijenosti jednog društva koje je odgovorno pred svim svojim građanima i građankama i odgovara na njihove potrebe, kao i na potrebe društva u celini. Osnovni principi inkluzivnog društva su:

- **Pristupačnost:** pristup fizičkoj sredini i okruženju, informacijama i načinima komunikacije, kao i pristup svim neophodnim osnovnim uslugama.
- **Participacija:** prelazak iz uloge pasivnog primaoca usluge u aktivnog učesnika u donošenju odluka o svom životu, učestvovanje u javnim aktivnostima, politička zastupljenost;
- **Ravnopravnost:** obezbeđivanje jednakih mogućnosti za ostvarivanje ljudskih prava.

Ovi principi moraju biti adekvatno zastupljeni u svim oblastima života i uslugama koje država obezbeđuje, a prvenstveno u sferi obrazovanja i obuke, socijalne i zdravstvene zaštite, zapošljavanja, pristupu pravdi, mada su i oblasti kvalitetnog korišćenja slobodnog vremena i učešće u kulturnim, sportskim i rekreativnim aktivnostima jednako bitne.

Koncept socijalne inkluzije nastao je razvojem **socijalnog modela** u obezbeđivanju podrške deci i osobama iz osetljivih grupa, koje su po pravilu i marginalizovane u jednom društvu. Socijalni model kao osnovni problem i izazov posmatra odnos društva prema različitosti i prepoznaje da je društvo to koje nameće barijere pred osobe kojima je potrebna dodatna podrška i na taj način onemogućuje njihovo učešće i ostvarivanje u zajednici. Barijere mogu biti fizičke, arhitektonske, institucionalne ili mentalne (predrasude i stereotipi). Akcenat je na stvaranju uslova i promeni društva kako bi odgovorilo na potrebe različitih osoba i obezbedilo ravnopravnost. Socijalni pristup podrazumeva da ne pokušavamo da "izlečimo" osobu koja je različita kako bi se uklopila već da "izlečimo" društvo koje će postati otvoreno za sve svoje građane i građanke.

Razvojem koncepta socijalne inkluzije razvija se i inkluzivno obrazovanje, mehanizmi participacije (aktivnog učestvovanja) dece i odraslih sa invaliditetom, stanovanje uz podršku, zapošljavanje osoba sa invaliditetom, deinstitucionalizacija i stvaranje lokalnih servisa podrške. U ovakvim procesima dolazi do razvijanja društvenog aktivizma, većeg volonterskog angažovanja kao i viši nivo tolerancije među građanima/građankama.

Lokalni servisi podrške igraju veoma važnu ulogu u procesu deinstitucionalizacije i sprečavanju dalje institucionalizacije dece i odraslih sa invaliditetom, a samim tim imaju i značajnu ulogu u razvoju socijalne inkluzije.

Lokalni servisi podrške podrazumevaju spektar usluga u lokalnoj zajednici koje doprinose potpunom uključivanju dece i odraslih sa invaliditetom u život. Lokalni servisi moraju poštovati principe:

- orijentisanosti na dete/osobu, a ne na ustanovu/instituciju sistema ili organizaciju, odnosno njene zaposlene;
- sveobuhvatne procene individualnih potreba deteta/osobe;
- planiranja u skladu sa promenama i potrebama tokom čitavog života jedne osobe: usluga mora odgovarati potrebama i uzrastu deteta/osobe što znači da različite redovne i dodatne podrške moraju biti obezbeđene (rana intervencija, obrazovanje i obuka, zdravstvena zaštita i rehabilitacija, zapošljavanje, stanovanje, dnevni centri, korišćenje slobodnog vremena, mobilnost i putovanja itd).

Ovi servisi mogu biti organizovani i vođeni od državnog sektora (nacionalne, pokrajinske, lokalne vlasti), privatnog i nevladinog (organizacije civilnog društva).

Najveći broj udruženja i organizacija obezbeđuje **besplatne usluge** svojim članovima/cama i korisnicima/cama. Udruženje može da naplaćuje različite usluge, ali ne može da stiče profit. Ukoliko naplaćuje usluge, zarađeni novac ulaže u dalji razvoj i proširenje usluge.

To znači da udruženja planiraju vrste podrške i finansijska sredstva potrebna za primenu određene usluge, a novac za to obezbeđuju od budžetskih sredstava na nacionalnom, pokrajinskom ili lokalnom nivou, domaćih i međunarodnih donatora, grantova i drugih izvora. To daje određenu fleksibilnost u planiranju, ali i visok nivo organizacije i upravljanja udruženjem kako bi finansijska sredstva, a samim tim i usluga, bila kontinuirana i kvalitetnija. Mnoga udruženja angažuju volontere/ke u svom radu.

U nekim sistemima, kao što je na primer u Italiji, državne vlasti prepuštaju udruženjima određene socijalne usluge na lokalnom nivou, tako što im obezbeđuju finansijska sredstva za primenu, ali imaju i jasan sistem kontrole i praćenja kvaliteta usluge i zadovoljstva korisnika/ca.

Lokalni servisi mogu biti redovni (npr. podrška obrazovanju dece sa smetnjama u razvoju) i dodatni (npr. dnevni centar koji obezbeđuje kvalitetno provođenje slobodnog vremena), a mogu biti i specijalizovani ukoliko su osobi ili grupi osoba potrebne neke specijalizovane usluge van redovnog sistema.

Osnovni princip lokalnih servisa je **pristupačnost**, koja obuhvata više aspekata:

- **Fizička, odnosno arhitektonska pristupačnost** – transformacija okruženja i fizičke okoline koja obezbeđuju nesmetan pristup svim javnim uslugama (pristupačan javni prevoz, trotoari, zgrade, javni prostori, parking mesta za vozila osoba sa invaliditetom – postavljanje rampi, zvučnih signala, taktilnih tabli itd¹⁵).
- **Informacijska pristupačnost** – obezbeđivanje informacija na dostupan način uz korišćenje različitih sistema komunikacije u okviru redovnih i/ili posebnih izvora informacija (dostupni veb sajtovi, zvučni zapisi, pojednostavljeni tekstovi i informacije za osobe sa intelektualnim teškoćama, novine/pisane informacije na brajevom pismu, znakovni jezik, vodiči, brošure itd);
- **Zakonodavna** – obezbeđivanje zakona, politika i strateškog okvira koji su nedvosmisleno orijentisani na inkluziju, ali i daju jasne i precizne mehanizme primene zakona, odgovorne institucije i ustanove, sistem praćenja i reagovanja na kršenje prava. Zakonodavstvo ne sme biti samo deklarativno okrenuto ka razvoju inkluzivnog društva, već mora da obezbedi mere i mehanizme primene zakona koji su u potpunosti usklađeni sa ljudskim pravima.

¹⁵ Za više informacija o arhitektonskoj pristupačnosti, preporučujemo dokument Accessibility for the Disabled - A Design Manual for a Barrier Free Environment, odobren od Ujedinjenih nacija (dostupan na engleskom jeziku) - <http://www.un.org/esa/socdev/enable/designm/index.html> - (pristupljeno 03. aprila 2011. godine).

- **Finansijska** – praćenje i mapiranje potreba za servisima i tipovima podrške na osnovu čega se pravi jasan plan budžetiranja i finansiranja neophodnih servisa. Takođe, finansijska dostupnost podrazumeva i da socijalni servisi imaju razumne cene za sve građane kojima su potrebni. To može da obuhvati i obezbeđivanje posebnih, afirmativnih mera finansiranja ili formiranja cena kako bi se grupama građana/građanki koje su marginalizovane obezbedio finansijski pristup socijalnim servisima na lokalnom nivou (na primer, besplatan boravak u redovnom vrtiću za decu sa smetnjama u razvoju, besplatan prevoz itd).

Da bi ovi aspekti bili ispunjeni, neophodno je razviti unapređene mehanizme lokalnih procena potreba za podrškom. To uključuje mapiranje postojećih usluga kao i planiranje razvoja drugih neophodnih usluga koje ne postoje. **Razvoj lokalnih servisa podrazumeva odgovornost, saradnju i dobro upravljanje.** To znači da oni koji obezbeđuju servise moraju biti finansijski i organizaciono transparentni, odnosno da moraju postojati precizni sistemi odgovornosti na nivou servisa. Protok resursa (materijalnih, ljudskih, finansijskih) i troškova moraju biti dobro organizovani i jasni. Nosioci ovog procesa i zaposleni u ustanovama/organizacijama koje obezbeđuju usluge moraju imati jasna uputstva i vodiče kroz politike i procedure, a neophodno je i dobro interno upravljanje (organizacija i upravljanje ljudskim resursima). Svaki uspešan i dobro organizovan servis ima i sistem procene uspešnosti i revizije usluga. Dobro upravljanje, takođe, podrazumeva i dobar kvalitet usluga, standardizaciju usluga, ali i njihovu održivost (finansijsku, resornu, zakonodavnu i proceduralnu) i kontinuirano unapređenje.

Dobro uspostavljene mere za primenu ovih principa postaju posebno važne u trenucima prelaska iz jedne uzrasne grupe u drugu (npr. u fazi završavanja obrazovanja i obezbeđivanja zapošljavanja) ili kada je potrebno obezbediti više servisa podrške istovremeno (npr. obezbeđivanje obrazovanja i rehabilitacije u isto vreme, ili zapošljavanje i stanovanje uz podršku). Za obezbeđivanje ovako kompleksnog i organizovanog sistema podrške neophodna je razvijena **međusektorska saradnja** na svim nivoima, prvenstveno saradnja između sektora obrazovanja, socijalne i zdravstvene zaštite i finansija, i to i na nacionalnom, pokrajinskom/regionalnom i lokalnom nivou. Da bi ostvarili svoj cilj lokalni servisi moraju biti:

- fokusirani na inkluzivne i integrisane aktivnosti u lokalnoj zajednici
- fleksibilni i vremenski dobro organizovani (da su organizovani najmanje pet radnih dana nedeljno uz mogućnost obezbeđivanja usluga u večernjim satima ili vikendom) kako za same korisnike/ce i njihove porodice tako i za pružaoce usluga;

Kako je lokalna podrška u ovakvom sistemu veoma važna, potrebno je da pružaoци usluga imaju organizovanu podršku lokalnih ili regionalnih mreža ili resurs centara, koji obezbeđuju razmenu iskustava i znanja, informacije, stručnu podršku.

Važno je istaći da usluge u lokalnoj zajednici moraju da budu *smislene*, odnosno da odgovaraju na potrebe deteta/osobe sa invaliditetom i da vode potpunom uključenosti i samostalnosti. Na primer, odlazak na bazen dva ili tri puta nedeljno, iako korisna aktivnost, ne mora uvek da predstavlja i smislenu aktivnost koja ispunjava nečiji život ili dovodi do interakcije sa osobama široke populacije. To možemo reći i za različite aktivnosti „zatvorenog“ tipa, kao što su sportske aktivnosti ili kreativne radionice organizovane posebno za decu i osobe sa invaliditetom, koje mogu biti korisne ili interesantne, ali samo ako odgovaraju uzrastu osobe i ako su inkluzivnog tipa, odnosno „otvorene“.

Pri odabiru aktivnosti i servisa, neophodno je uvažiti mišljenje deteta/odrasle osobe sa invaliditetom o vrsti i tipu usluge, intenzitetu, trajanju, osobama sa kojima će biti u interakciji.

Novi Zakon o socijalnoj zaštiti¹⁶ usvojen je 31. marta 2011. godine i propisuje licenciranje organizacija za pružanje usluga u oblasti socijalne zaštite, a takođe i akreditaciju programa obuke. Ovo je veliki pomak u sistemu socijalne zaštite u Srbiji i smatramo da je važno da u ovoj publikaciji predstavimo najvažnije odredbe, iako smo svesni da je potrebno određeno vreme da se donesu podzakonska akta i da nova zakonska rešenja zažive u praksi.

Licenciranje organizacija

Licencu za pružanje određenih usluga u oblasti socijalne zaštite izdaje ministarstvo nadležno za socijalnu zaštitu, na period od šest godina, a izuzetno se može izdati na kraći rok (ograničena licenca)¹⁷. Pravo na licencu za pružanje usluge socijalne zaštite ima organizacija socijalne zaštite koja je registrovana u skladu sa zakonom, koja ispunjava standarde za pružanje usluge za koju traži izdavanje licence, a koji se tiču lokacije, prostora, opreme, organizacije, broja i stručnosti angažovanog osoblja, procene, planiranja i aktivnosti za pružanje konkretne usluge socijalne zaštite i koja najmanje dve godine pruža usluge socijalne zaštite¹⁸. Standarde za pružanje usluga propisuje ministar nadležan za socijalnu zaštitu.

Ograničenom licencom se ograničava trajanje, broj korisnika i vrsta usluge koja se pruža, izdaje se sa rokom važenja do pet godina i može biti izdata samo jednom¹⁹.

Zakonom o socijalnoj zaštiti je propisan je postupak za izdavanje, obnavljanje, suspenziju i oduzimanje licence²⁰.

¹⁶ Službeni glasnik RS, br. 24/11

¹⁷ Član 178. Zakona o socijalnoj zaštiti

¹⁸ Član 179. Zakona o socijalnoj zaštiti

¹⁹ Član 180. Zakona o socijalnoj zaštiti - Pravo na ograničenu licencu organizacija socijalne zaštite može ostvariti ako ispunjava predviđene uslove i ako postoji potreba za uslugom za koju se traži licenca, a nema iskustvo u pružanju usluge za koju traži licencu predviđeno članom 179. ili ako ne ispunjava standarde usluge u pogledu prostora, opreme, organizacije i broja angažovanog osoblja u meri koja omogućava celovito pružanje usluge i preduzimanje svih aktivnosti u okviru pružanja usluge. Pravo na ograničenu licencu ima i ustanova socijalne zaštite koja se nalazi u transformaciji, i toj ustanovi se ograničena licenca izdaje na osnovu plana transformacije ustanova socijalne zaštite za smeštaj dece, ustanova za smeštaj korisnika sa smetnjama u razvoju i ustanova za smeštaj duševno obolelih lica, koji utvrđuje ministar nadležan za socijalnu zaštitu.

²⁰ Članovi 181-184. Zakona o socijalnoj zaštiti

Akreditacija programa obuke odnosno programa pružanja usluge

Akreditacija programa obuke odnosno programa pružanja usluge je postupak u kome se ocenjuje da li program obuke namenjen stručnim radnicima i stručnim saradnicima ispunjava utvrđene standarde za akreditaciju. Program obuke se akredituje rešenjem o akreditaciji²¹. Ministar nadležan za socijalnu zaštitu obrazuje Odbor za akreditaciju kao posebnu radnu grupu, koja se sastoji od stručnjaka u odgovarajućim oblastima čiji je zadatak da daju stručnu ocenu programa obuke u postupku akreditacije, odnosno u postupku obnavljanja i oduzimanja akreditacije tog programa²².

Akreditacija je zasnovana na načelima zakonitosti, javnosti, jednakog pristupa, efikasnosti i ekonomičnosti²³. Standardi za akreditaciju, koje propisuje ministar nadležan za socijalnu zaštitu, označavaju najniži kvalitet koji program obuke treba da ima da bi bio akreditovan²⁴.

Program obuke akredituje se na tri godine²⁵. Realizacija akreditovanog programa obuke podleže redovnoj i vanrednoj kontroli kvaliteta koji vrši Republički zavod za socijalnu zaštitu²⁶.

Odredbama Zakona o socijalnoj zaštiti je detaljno propisan postupak akreditacije, suspenzija i oduzimanje akreditacije²⁷.

Uloga organizacija civilnog društva u razvoju servisa podrške je veoma značajna, pogotovo u reformskim procesima kada je neophodna sveobuhvatna međusektorska saradnja na svim nivoima.

21 Član 191. Zakona o socijalnoj zaštiti

22 Član 192. Zakona o socijalnoj zaštiti

23 Član 193. Zakona o socijalnoj zaštiti

24 Član 195. Zakona o socijalnoj zaštiti

25 Član 196. Zakona o socijalnoj zaštiti

26 Član 197. Zakona o socijalnoj zaštiti

27 Članovi 198-205.

Civilno društvo

Civilno društvo je pojam koji nije nov, iako je vremenom menjao svoje značenje. Latinski naziv *societas civilis* označava zajednicu građana, odnosno, civilno društvo (od reči *civis* koja znači građanin i reči *societas*, koja znači društvo). Postoje mnoge definicije civilnog društva²⁸, a mi ćemo ovde nabrojati samo neke od njih, koje se često susreću u literaturi:

- civilno društvo znači slobodu ujedinjavanja bez ikakve državne intervencije, koja ostavlja prostor za ekspanziju novih tipova neprofitnih nevladinih organizacija;
- civilno društvo je prostor između vlade, tržišta i građana, koji slobodno koriste sve tri strane;
- civilno društvo je demokratija na delu;
- civilno društvo je arena u kojoj se takmiče konfliktni interesi (zapravo klasni interesi) i bez direktne dominacije i prisile država i tržište moraju pridobiti saglasnost civilnog društva kako bi ostvarili legitimitet. Ukratko, ko pridobije civilno društvo – dobio je sve;
- civilno društvo se sastoji od akcija građanstva (svih ljudskih bića), pojedinačno i zajedno, usmerenih ka poboljšanju zajednice i društva. Takve akcije su temelj na kojem počiva demokratija, pluralizam, poštovanje ljudskih prava, dobra vladavina i kohezivnost društva;
- civilno društvo je područje institucija, organizacija, mreža i pojedinaca smešteno između porodice, države i tržišta, u koje se ljudi dobrovoljno udružuju radi zagovaranja svojih zajedničkih interesa. U svojoj najjednostavnijoj formi, civilno društvo predstavlja skup institucija i organizacija koje spajaju ljude, uz vladu i privatni sektor.

Iako su definicije pojma *civilno društvo* različite, sve one sadrže u sebi neke zajedničke elemente iz kojih možemo da zaključimo da se pod ovim pojmom, u današnje vreme, podrazumeva dobrovoljno, nezavisno i neprofitno udruživanje (formalno ili neformalno) građana i građanki okupljenih oko zajedničkog cilja, interesa i/ili vrednosti. Civilno društvo je opozicija državi, a ujedno je i predušlov za održavanje pravne i demokratske države.

U Srbiji se često pod civilnim društvom podrazumeva organizovanje i delovanje nevladinih organizacija (NVO). Međutim, institucije/organizacije civilnog društva su mnogo širi pojam. Najčešći oblici udruživanja su:

- | | |
|---|--------------------------------------|
| ▪ dobrotvorne organizacije | ▪ privredne komore |
| ▪ aktivističke grupe | ▪ zagovaračke grupe |
| ▪ udruženja građana | ▪ koalicije |
| ▪ sindikati | ▪ društveni pokreti |
| ▪ profesionalna udruženja | ▪ akademije |
| ▪ organizacije za zaštitu ljudskih/ženskih/dečjih prava | ▪ sportska udruženja (klubovi i sl.) |

28 Civilno društvo BiH, www.civilnodrustvo.ba/.../civilno/o%20civilnom%20drustvu/Definicije_civ_drustva.doc, pristupljeno 10. marta 2011. godine

- poslovna udruženja
- grupe samopomoći
- grupe za zaštitu životne sredine
- fondovi i fondacije
- udruženja potrošača
- volonterske organizacije

Civilno društvo u Srbiji

Civilno društvo je na ovim prostorima postojalo i u vreme SFRJ, kao primer možemo da navedemo feminizam i organizacije koje se bave pravima žena, koje su se pojavile početkom sedamdesetih godina kao deo opšteg pokreta koji se razvijao u Evropi i SAD. Pojava organizacija civilnog društva je značajna sa aspekta buđenja građanske svesti, jer je to doprinelo kasnijoj ulozi civilnog društva u postkomunističkom periodu kada se smenjivao autoritarni režim i kada su započele demokratske promene.

Poslednjih desetak godina je civilno društvo u ekspanziji u Srbiji, iako taj proces nije tekao uvek glatko. Dugo je osnovni problem bio nepostojanje partnerskog odnosa između države i civilnog društva, jer vlast nije imala dovoljno poverenja u organizacije civilnog društva, koje su najopštije rečeno posmatrane kao suparnici vlasti, a ne kao potencijalni partneri. S druge strane, civilno društvo je tokom 90-ih karakterisano kao „antisrpsko i izdajničko“, jer su se projekti koje su organizacije civilnog društva sprovodile uglavnom finansirali iz stranih donacija. Imajući u vidu patrijarhalnu kulturu, buđenje nacionalizma, ratove, tranziciju, porast siromaštva i visoku stopu nezaposlenosti, možemo da konstatujemo da je to bio veoma težak period za razvoj civilnog društva. Situacija se poslednjih godina menja, vlast je mnogo spremnija na saradnju, a i samo civilno društvo dostiže viši stepen zrelosti i osnaženije je za vršenje svoje osnovne funkcije – građanske kontrole vlasti.

Značajan pomak u odnosima civilnog društva i države u Srbiji je svakako načinjen donošenjem adekvatnog zakonskog okvira za funkcionisanje organizacija civilnog društva. Zakon o udruženjima²⁹ je usvojen 8. jula 2009. godine, a osnov za donošenje ovog zakona su odredbe Ustava Republike Srbije³⁰ kojima se uređuje i obezbeđuje ostvarivanje i zaštita sloboda i prava čoveka i građanina i jemči sloboda političkog, sindikalnog i svakog drugog udruživanja, kao i pravo da se ostane izvan svakog udruženja. Pre donošenja ovog zakona, kojim je na jedinstven način uređeno pitanje udruživanja građana i građanki, u Srbiji je osnivanje i rad udruženja bila oblast koja je regulisana sa nekoliko zakona – Zakon o udruživanju građana u udruženja, društvene organizacije i političke organizacije koje se osnivaju za teritoriju SFRJ³¹, Zakon o društvenim organizacijama i udruženjima građana³² i Zakonom o kretanju i boravku stranaca³³. Ovi zakoni su bili prevaziđeni i međusobno neusaglašeni, tako da je bilo neophodno da se oblast udruživanja uredi u skladu sa najvišim evropskim standardima i principima sadržanim u obavezujućim međunarodnopravnim aktima, ali i savremenim tendencijama koje naglašavaju novu ulogu i značaj nevladinog sektora u ukupnim društvenim procesima³⁴.

29 Službeni glasnik RS br. 51/2009

30 Sl. glasnik RS br.98/2006, član 97. stav 2. i član 55.

31 Službeni list SFRJ br. 42/90 i Službeni list SRJ br. 24/94, 28/96 i 73/2000

32 Službeni glasnik SRS br. 24/82, 39/83, 17/84, 50/84, 45/85 i 12/89 i Službeni glasnik RS br. 53/93, 67/93 i 48/94

33 Službeni list SFRJ br. 56/80, 53/85, 30/89, 26/90 i 53/91

34 Vodič za primenu Zakona o udruženjima (2009), Građanske inicijative

Navedeni zakoni delili su udruženja na društvene organizacije koje su društveno pravna lica i udruženja građana, koja su građansko pravna lica, za šta u važećem sistemu Republike Srbije apsolutno nije bilo osnova³⁵. Takođe, sadržali su rešenja koja su suprotna Ustavu, npr. odredbe prema kojima su o zabrani rada odlučivali organi uprave a ne Ustavni sud³⁶. Ni jedan od propisa nije sadržao odredbe o osnivanju i delovanju stranih udruženja u Republici Srbiji, tako da su ova udruženja u Srbiji delovala na osnovu „povtvrde“ koju je izdavalo Ministarstvo spoljnih poslova, gotovo bez pravnog osnova, te su njihovo finansiranje i rad bili pravno neuređeni³⁷. Pored toga, donošenje Zakona o udruženjima, usklađenog sa principima i standardima sadržanim u Evropskoj konvenciji za zaštitu ljudskih prava i osnovnih sloboda, bila je obaveza Republike Srbije preuzeta pristupanjem u članstvo Saveta Evrope³⁸. Potrebno je naglasiti da je u prethodnim decenijama u svetu, a i u Republici Srbiji, nevladin sektor izborio mesto nezaobilaznog učesnika u gotovo svim značajnim društvenim zbivanjima, što je podrazumevalo nužno uspostavljanje jasno određenog pravnog okvira za osnivanje i delovanje udruženja³⁹.

Udruženje je definisano članom 2. Zakona o udruženjima kao „dobrovoljna i nevladina nedobitna organizacija zasnovana na slobodi udruživanja više fizičkih ili pravnih lica, osnovana radi ostvarivanja i unapređenja određenog zajedničkog ili opšteg cilja i interesa, koji nisu zabranjeni Ustavom ili zakonom“.

Najznačajnije novine u Zakonu o udruženjima⁴⁰:

- smanjenje broja potrebnih osnivača sa deset na tri;
- dobrovoljnost upisa udruženja u registar (udruženje može da deluje i bez upisa u registar, ali u tom slučaju nema svojstvo pravnog lica);
- osnivači udruženja mogu da budu fizička i pravna lica, kao i maloletna lica;
- uvodi se pojam stranih udruženja i predstavništva stranih udruženja;
- udruženja mogu da obavljaju privredne delatnosti, ali i delatnosti od javnog interesa.

Novina je svakako i objedinjeni Registar udruženja, koji vodi Agencija za privredne registre. Do usvajanja novog zakona se evidencija o udruženjima građana vodila na nekoliko mesta. U Ministarstvu za državnu upravu i lokalnu samoupravu je bilo registrovano oko 16000 udruženja, dok je u Ministarstvu unutrašnjih poslova bilo registrovano oko 25000⁴¹. Registar stranih udruženja je vođen u Ministarstvu inostranih poslova. Sada će kompletna evidencija udruženja biti na jednom mestu, a sam postupak osnivanja i registracije je značajno olakšan.

35 Ibid.

36 Ibid.

37 Ibid.

38 Mišljenje 239 (2002) tačka e Parlamentarne skupštine Saveta Evrope

39 Vodič za primenu Zakona o udruženjima (2009), Građanske inicijative

40 Aleksandar Bratković, Udruženja građana u Srbiji 1999–2009 u Pregledu RS, br. 3/2009, <http://www.pregled-rs.com/article.php?pid=1102&id=29702>, pristupljeno 12. marta 2011.

41 Udruženja građana na jednom mestu, E-novine, <http://www.e-novine.com/index.php?news=31268>, pristupljeno 12. marta 2011.

Sloboda udruživanja jeste garantovana Ustavom RS, kao i mnogim međunarodnim dokumentima, ali ona nije apsolutna. Zabranjena su tajna i paravojna udruženja⁴². Nadalje, Zakon o udruženjima u članu 3. propisuje da se udruženje osniva slobodno i samostalno je u ostvarivanju svojih ciljeva. Međutim, stavom 2. je propisano da ciljevi i delovanje udruženja ne mogu biti usmereni na nasilno rušenje ustavnog poretka i narušavanje teritorijalne celokupnosti Republike Srbije, kršenje zajemčenih ljudskih ili manjinskih prava ili izazivanje i podsticanje neravnopravnosti, mržnje i netrepeljivosti zasnovane na rasnoj, verskoj ili drugoj pripadnosti ili opredeljenju, kao i polu, rodu, fizičkim, psihičkim ili drugim karakteristikama i sposobnostima. Ova odredba se primenjuje i na udruženja koja nemaju status pravnog lica. Rad udruženja može biti zabranjen samo odlukom Ustavnog suda. Takođe, Ustavni sud može zabraniti rad udruženja i ako se udruženje učlani u međunarodnu organizaciju ili udruženje čiji su ciljevi shodno ovom Zakonu zabranjeni, odnosno ako se učlani u tajnu ili paravojnu međunarodnu organizaciju ili udruženje. Simboli vizuelnog identiteta i druge oznake zabranjenih udruženja ne smeju se javno upotrebljavati⁴³.

Povezivanje civilnog sektora i države

Povezivanje civilnog društva i države je proces koji se odvija dugi niz godina, institucionalno ili vaninstitucionalno. Države često ne mogu da odgovore na potrebe svih građana i građanki, posebno ne na potrebe tzv. marginalizovanih grupa. Usluge podrške koje obezbeđuje država nisu na nivou koji odgovara potrebama građana, a nekih usluga ni nema. U uslovima velikih društvenih i demokratskih promena u svetu i promovisanja inovacija u upravljanju, stvaranje razvojnih politika i pružanje efikasnih socijalnih usluga ne predstavlja više ekskluzivno pravo predstavnika vlasti⁴⁴, već je potrebna pomoć kompetentnih partnera izvan vladinih organa. U ovom procesu civilno društvo je imalo i ima i dalje neprocenjivu ulogu u smislu iniciranja, organizovanja i vođenja javnih debata u kojima su promovisani prioritarni zahtevi građana, kao i poboljšanje usluga za zajednicu/u zajednici⁴⁵. Saradnja između države i civilnog sektora je potrebna kako iz ekonomskih, tako i iz socijalnih i političkih razloga.

Ekonomski razlozi⁴⁶:

- multilateralne organizacije (Svetska banka, Međunarodni monetarni fond i sl.) i drugi veliki donatori manje veruju u mogućnost da jedino države/vlade i tržište mogu same da obezbede održivi društveni razvoj
- sve veći troškovi u oblastima zdravstva, obrazovanja i socijalne zaštite uz budžetska ograničenja države, zahtevaju saradnju civilnog društva i države zbog podele „tereta odgovornosti“

42 Zakon o udruženjima, Sl. glasnik RS br. 51/2009, član 2. stav 4.

43 Vodič za primenu Zakona o udruženjima (2009), Građanske inicijative

44 Platforma Civikos, Uloga civilnog društva u modernizaciji napredne države, http://www.civikos.org/j/index.php?option=com_content&view=article&id=3&Itemid=7&lang=sr, pristupljeno 13. marta 2011.

45 Ibid.

46 Ibid.

- sve veća odgovornost lokalnih vlasti u pružanju usluga iz navedenih oblasti i nemogućnost dodatnog finansiranja iz fondova centralne vlasti, zahtevaju saradnju i delegiranje odgovornosti i civilnom sektoru
- sve veća sposobnost civilnog sektora u nalaženju fondova za finansiranje socijalnih usluga
- usluge civilnog sektora su jeftinije i donose nove vrednosti u poređenju sa privatnim sektorom

Socijalni i politički razlozi⁴⁷:

- globalni trendovi pokazuju veću spremnost država da ojačaju ulogu civilnog društva i građana u odlučivanju
- partnerstvo između civilnog društva, države i privatnog sektora se često vidi kao najefektniji način rešavanja kompleksnih socio-ekonomskih problema
- društveni kapital (zahtevi i sposobnost građana da se uključe u rešavanje pitanja od javnog značaja) smatra se važnom komponentom u ekonomskom razvoju zemlje
- korist za društvo, a ne sopstvena korist, je glavni motiv civilnog sektora
- sveobuhvatno i pluralističko odlučivanje predstavlja sredstvo za postizanje socijalnog konsenzusa oko novih politika i reformi.

Imajući sve ovo u vidu, Vlada Republike Srbije je donela Uredbu o Kancelariji za saradnju sa civilnim društvom⁴⁸, kojom se osniva kancelarija i određuje njen delokrug, uređenje i druga pitanja značajna za njen rad. Kancelarija obavlja stručne poslove za potrebe Vlade koji se odnose na staranje o usklađenom delovanju organa državne uprave i podsticanje saradnje organa državne uprave sa udruženjima i drugim organizacijama civilnog društva, što uključuje⁴⁹:

- iniciranje dijaloga sa civilnim društvom o pitanjima od zajedničkog interesa;
- učesće u pripremi i praćenju sprovođenja strateških dokumenata koji se odnose na stvaranje podsticajnog okruženja za razvoj civilnog društva, u cilju daljeg razvoja saradnje javnog, privatnog i civilnog sektora i, s tim u vezi, saradnju sa organima autonomnih pokrajina i organima jedinica lokalne samouprave;
- iniciranje donošenja propisa i drugih opštih akata kojima se uređuje položaj udruženja i drugih organizacija civilnog društva, kao temelja izgradnje demokratskog, inkluzivnog i solidarnog društva;
- učesće u pripremi zbirnih izveštaja za Vladu o utrošku sredstava koja su, kao podrška programskim aktivnostima, obezbeđena i isplaćena udruženjima i drugim organizacijama civilnog društva iz sredstava budžeta Republike Srbije;
- organizovanje okruglih stolova i konferencija;
- objavljivanje publikacija i preduzimanje drugih mera i aktivnosti u cilju podizanja kapaciteta i održivosti rada i delovanja udruženja i drugih organizacija civilnog društva;

47 Ibid.

48 Službeni glasnik RS br. 26/2010

49 Tim za smanjenje siromaštva, <http://www.inkluzija.gov.rs/?p=4897>, pristupljeno 11. marta 2011.

- prikupljanje i distribuiranje informacija od značaja za rad udruženja i drugih organizacija civilnog društva;
- obavljanje stručnih poslova u vezi sa saradnjom i razmenom iskustava sa sličnim vladinim institucijama u regionu, zemljama Evropske unije i svetu;
- saradnju sa nadležnim organima u obavljanju poslova koji se odnose na programiranje i upravljanje pretpripravnim i drugim fondovima Evropske unije za podršku civilnom društvu.

Kancelarija priprema akte kojima Vlada nadzire, usmerava i usklađuje poslove ministarstava i posebnih organizacija koji su u vezi sa pitanjima razvoja civilnog društva i saradnje Vlade sa civilnim društvom, kao i sa načinima na koji se javnost obaveštava o aktivnostima usmerenim na razvoj civilnog društva i saradnji Vlade sa civilnim društvom. Kancelarija saraduje s državnim organima, organima autonomnih pokrajina, opština, gradova i grada Beograda kao i sa udruženjima i drugim organizacijama civilnog društva u izradi relevantnih dokumenata i propisa i promoviše poslove koji su u vezi sa razvojem i saradnjom sa civilnim društvom.

Osnivanje Kancelarije za saradnju sa civilnim društvom je za svaku pohvalu. Sigurno će biti potrebno određeno vreme dok Kancelarija ne postane funkcionalna i operativna u punom smislu, ali je važno da je u Srbiji prepoznata potreba za institucionalizovanim okvirom saradnje sa civilnim društvom, kao i obostrana dobit i dobrobit koja iz takve saradnje proizlazi.

Udruženja osoba sa invaliditetom

Udruženja osoba sa invaliditetom imaju dugu tradiciju u Srbiji, neka postoje i po nekoliko decenija. Preovlađujući model udruživanja osoba sa invaliditetom je bio udruživanje po vrsti invaliditeta – udruženja osoba sa paraplegijom, sa oštećenjem vida/sluha, osoba sa cerebralnom paralizom i slično. Ova udruženja nazivamo tradicionalnim udruženjima, nasuprot novijim koja ne karakteriše udruživanje po vrsti invaliditeta, već po oblasti delovanja, odnosno, problemu koji se želi rešiti. Takva udruženja su zasnovana na *cross-disability* principu, koji podrazumeva da postoje udruženja koja će se baviti obrazovanjem dece sa smetnjama u razvoju i invaliditetom ili zapošljavanjem osoba sa invaliditetom, pri čemu je vrsta invaliditeta irelevantna.

Za prvi način udruživanja osoba sa invaliditetom kažemo da je zasnovan na tzv. *medicinskom modelu*. Suština ovog pristupa je da se na osobu gleda samo u odnosu na njen invaliditet, da je problem u osobi koja ima invaliditet koji se tretira kao nedostatak, te se ove osobe pokušavaju „popraviti“ i „izlečiti“. Od osobe sa invaliditetom se očekuje da se uklopi u društvo, da se što više približi modelu „normalnosti“, a kada to nije moguće – dolazi do situacije u kojoj osoba gubi mogućnost da ravnopravno učestvuje u životu zajednice. Takođe, od osobe sa invaliditetom se očekuje samo da bude u ulozi pacijenta/kinje koji/a se u svemu pridržava terapije i saveta koje dobija od lekara/ke, fizioterapeuta/kinja i drugog medicinskog osoblja – za koje važi pretpostavka da najbolje znaju šta je u (najboljem) interesu „bolesne“ osobe.

Nasuprot medicinskom modelu, pojavio se tzv. *socijalni model*, koji je doneo novu perspektivu ovoj oblasti i koji još uvek predstavlja svojevrsan izazov tradicionalnom pristupu. Socijalni model posmatra invaliditet kao problem društva, a ne kao problem pojedinačne osobe koja ima invaliditet. Ovo znači da ako neka osoba koristi kolica i dođe u situaciju da ne može da koristi javni gradski prevoz jer su autobusi neprilagođeni (nemaju pokretnu platformu), problem nije u osobi koja koristi kolica, već je problem u društvu koje

ne brine dovoljno o svim svojim građanima i građankama jer nije omogućilo ravnopravan pristup javnoj usluzi svima. Osoba sa invaliditetom nije samo pacijent/kinja, već ravnopravni/a građanin/ka. Društvo je to koje treba da se prilagodi i promeni – potrebno je učiniti javne prostore i usluge dostupnim svima, a takođe je potrebno menjati i društvenu svest čime bi se doprinelo smanjenju diskriminacije i stigmatizacije osoba sa invaliditetom. Osobe sa invaliditetom su aktivni/e korisnici/e usluga koje obezbeđuje država i treba da učestvuju u kreiranju usluga jer najbolje znaju šta im je potrebno da bi mogle da se, na principima poštovanja ljudskih prava i ravnopravnosti, kvalitetno uključe u život zajednice.

Pristup baziran na socijalnom modelu vodi ka jednakim mogućnostima, ravnopravnosti, inkluzivnom obrazovanju, zapošljavanju, ravnopravnom učešću u svim sferama privatnog i javnog života osoba sa invaliditetom. Ovaj pristup vodi ka inkluzivnom društvu.

Od medicinskog ka socijalnom modelu⁵⁰:

OD	KA
Individualni problem	Problem je u društvu
Razlike u sposobnostima čine osobu izolovanom i neadekvatnom	Razlike u sposobnostima čine resurs i potencijal koji teži uključenju
Procena nesposobnosti	Usmerenost na sposobnosti
Mi i oni: isključivanje - (ne)tolerancija	Svi mi zajedno: uključenost i vrednovanje
Društvo bira za „njih“	Osobe sa invaliditetom odlučuju o sebi
Profesionalci znaju najbolje	Ljudi poseduju različite vrste znanja
Model invalidnosti koji teži izolaciji, sa ciljem kontrole ili izlečenja – zaceljenja	Model invalidnosti koji traži učešće u životu, zahteva promene u okruženju i ponašanju, odnosno pristupu
Orijentisanost na institucije	Orijentisanost na zajednicu
Bazirano na milosrđu	Bazirano na ljudskim pravima
Pacijent/kinja, odnosno korisnik/ca	Građanin/ka

Socijalni model udruživanja roditelja

Udruživanje roditelja dece sa smetnjama u razvoju je jedan od uspešnijih načina borbe za ostvarivanje prava dece. I u našoj zemlji su veoma zastupljena ovakva udruženja – udruženja roditelja za pomoć mentalno nedovoljno razvijenim osobama, udruženja roditelja dece sa Daunovim (Down) sindromom i sl. Ovakav tip udruživanja je veoma koristan jer omogućava roditeljima da se bolje informišu, brže reaguju

⁵⁰ Strategija za unapređenje položaja osoba sa invaliditetom, Socijalno uključivanje i smanjenje siromaštva, http://www.inkluzija.gov.rs/?page_id=2178, pristupljeno 11. marta 2011. godine.

u slučajevima potrebe kao i da obezbede potrebnu tehničku, medicinsku i materijalnu podršku za svoje članstvo. U našoj zemlji roditelji se još uvek najčešće udružuju po srodnosti teškoće koje imaju njihova deca, odnosno po medicinskom modelu. U razvijenijim zemljama se ovaj trend značajno promenio, udruženja roditelja su bazirana većinom na socijalnom modelu, koji je uticao i na promene naziva i ciljeva udruženja roditelja. Tako su u zemljama Evropske unije zastupljena udruženja roditelja dece sa smetnjama u razvoju koja su u inkluzivnom obrazovanju, udruženja roditelja dece sa smetnjama u razvoju koja su u dnevnim centrima, udruženja roditelja mladih sa invaliditetom koji žive samostalno, udruženja roditelja mladih sa invaliditetom koji su zaposleni i slična udruženja. Socijalni model udruživanja okuplja roditelje dece i mladih sa različitim smetnjama i invaliditetom. Cilj udruživanja je obezbeđivanje što boljih uslova za uključivanje njihove dece u socijalni život zajednice. Određivanje jednog glavnog cilja prema uzrastu deteta (uključivanje u vrtiće, u škole, profesionalno usmeravanje, zaposlenje, samostalni život) obezbeđuje njegovu uspešniju realizaciju.

Mreže i koalicije

Organizacije civilnog sektora se često udružuju i formiraju različite mreže i koalicije kako bi bile uspešnije i efikasnije u svom delovanju. **Mreža** je grupa pojedinaca, organizacija ili institucija koje razmenjuju informacije i/ili usluge. Cilj udruživanja je interakcija članica i odnosi se na unutrašnji rast odnosno unutrašnje jačanje kapaciteta pojedinačnih organizacija. **Koalicija** je mreža koja za cilj ima delovanje. Koalicije formiraju organizacije koje rade u istim ili srodnim oblastima, dele isti sistem vrednosti i okupljaju se kako bi zajednički istupale i povećale šanse za postizanje nekog cilja. Koalicije uglavnom postoje sve dok ne ispune cilj oko kojeg su se organizacije okupile, ali mogu postojati odnosno redefinisati svoj način rada i nakon toga. One mogu biti neformalne (ad hoc koalicije organizovane za jednu akciju bez jasne strukture, organizacione šeme ili koordinacije) ili formalne – jasna organizaciona unutrašnja struktura i koordinacija, procedure rada i komunikacije.

Prednosti udruživanja:

- Rad na istom zadatku povećava **vidljivost problema**, pa samim tim i **skreće pažnju ciljne grupe**
- Jačanje organizacija za aktivnosti **zastupanja**
- Uvećava se **količina informacija** (uputstva, razmena iskustava, edukacija itd) čime se umanjuje dupliranje posla ili „rasipanje“ resursa
- Svaka članica svoja konkretna znanja i stručnost stavlja na raspolaganje ostalim, deluje se **udruženo i deli se odgovornost**
- **Jačaju se veze** i obezbeđuje pokrivanje **šire teritorije** (samim tim i većeg broja ljudi)
- Obezbeđuje se **efikasno delovanje** u slučaju krize
- Pojačava se **kollektivna sigurnost** kroz brojnost i uzajamnu podršku.

Lokalni servisi podrške deci i odraslima sa invaliditetom

Primeri iz prakse

U ovom poglavlju publikacije predstavljamo različite servise podrške deci sa smetnjama u razvoju i osobama sa invaliditetom koje sprovode organizacije civilnog društva. Prikaze servisa prati lična priča deteta ili odrasle osobe koja koristi usluge tog servisa i organizacije. Nesporno je da su tipovi usluga koje obezbeđuju organizacije civilnog društva veoma raznoliki i da ovde nismo obuhvatili sve načine i tipove podrške, ali predstavljamo samo nekoliko primera iz Srbije i Italije koji ilustruju važnost i mogućnost daljeg razvoja organizacija civilnog društva kako bi doprinele razvoju socijalne inkluzije i realizaciji prava dece i odraslih sa invaliditetom.



Obrazovanje

Reč *inkluzija* znači „uključivanje“ i koristi se, u širem smislu, da označi procese demokratizacije društva i prepoznavanje i podršku grupama koje su marginalizovane i osetljive. Ovim grupama je potrebna društvena podrška da bi se „uključile“ u život zajednice.

U užem smislu, inkluzija se odnosi na promene u obrazovanju, a u upotrebu je ušao sa pojavom koncepta „kvalitetnog obrazovanja za sve“⁵¹. Inkluzivno obrazovanje se odnosi na mogućnost škole da obezbedi kvalitetno obrazovanje svoj deci, bez obzira na njihove različitosti.

Inkluzija se definiše kao proces prepoznavanja i odgovaranja na različite potrebe dece kroz povećavanje učesća u učenju, kulturnom životu i životu zajednice, kao i kroz smanjivanje isključivanja u/iz obrazovanja. Deca su u našem društvu prepoznata kao osetljiva grupa, a u posebno osetljive i marginalizovane grupe dece spadaju deca sa smetnjama u razvoju, teškoćama u učenju i deca iz socijalno nestimulativnih sredina, deca romske nacionalnosti, deca iz procesa readmisije, deca ulice, izbegla i raseljena deca, deca žrtve nasilja. Osobe sa invaliditetom su, takođe, prepoznate kao jedna od osetljivih grupa kojoj je potrebna dodatna podrška da bi kvalitetno bila uključena u sve životne aktivnosti i realizovala svoja ljudska prava.

U sistemu obrazovanja i vaspitanja, ovaj proces obuhvata promene i usaglašavanje sadržaja, pristupa, struktura i strategija u obrazovanju, kao i uvođenje i praktikovanje različitih metodologija i načina podučavanja dece. Uključivanje sve dece u redovne škole je odgovornost obrazovnog sistema i države. Škola treba da bude otvorena za sve učenike/ce, uz posebno usmeravanje pažnje na decu sa smetnjama u razvoju i decu iz marginalizovanih grupa. Sva deca treba da budu deo školske zajednice bez obzira na njihove snage i/ili slabosti u pojedinim oblastima. Prava svakog deteta moraju da budu uvažena i poštovana, a na državi je da obezbedi jednake uslove za svu decu da se obrazuju.

Prihvatanje modela inkluzivnog društva će smanjiti diskriminaciju i doprineti uklanjanju barijera, od čega će svaka zajednica imati višestruku dobrobit i čime će se omogućiti prisustvo, učešće i postignuća svakog člana i članice zajednice.

Podrška razvoju i životu dece i odraslih sa invaliditetom mora da se odigrava u prirodnim i životnim okolnostima. Rad na pripremi i prilagodjavanju okruženja je podjednako važan kao i stručna podrška u razvoju. Uključivanje dece sa smetnjama u razvoju u vršnjačke grupe na najranijem uzrastu, čime se obezbeđuje podsticanje njihovog razvoja, učenja, samopouzdanja, je od velike važnosti za njihovo dalje obrazovanje i kvalitetan, dostojanstven život u zajednici.

U Srbiji je najveći broj dece sa smetnjama u razvoju isključen iz obrazovno-vaspitnog sistema usled decenijskog sprovođenja medicinskog modela, segregacije i zastarelog i prevaziđenog zakonodavstva. Tokom godina priprema kako porodica dece sa smetnjama u razvoju, obrazovno-vaspitnih ustanova a tako i relevantnih donosioca odluka u oblasti obrazovanja za razvoj i primenu inkluzivnog obrazovanja, organizacije civilnog društva su odigrale značajnu ulogu. U skladu sa strateškim opredeljenjima, kapacitetima i politikom funkcionisanja, organizacije su realizovale različite program podrške razvoju

⁵¹ Vodič za roditelje dece kojoj je potrebna dodatna podrška u oblasti obrazovanja, socijalne i zdravstvene zaštite, Biljana Janjić i Kosana Beker; Ministarstvo prosvete Republike Srbije, 2010.

inkluzivnog obrazovanja, kao što su pružanje usluga porodicama, kontinuiran rad sa vrtićima i školama, organizovanje obuka i treninga za nosioce obrazovnog sistema, uspostavljanje saradnje sa međunarodnim organizacijama, ali i u aktivnostima zastupanja sa zakonodavno usklađivanje. Možemo reći da su organizacije civilnog društva, zajedno sa inkluzivno orijentisanim školama i stručnjacima i stručnjakinjama preduzimale pionirske korake u pravcu promene obrazovnog sistema i realizacije prava dece sa smetnjama u razvoju na obrazovanje.

Danas, 2011. godine, inkluzivno obrazovanje je jasno definisano Zakonom o osnovama sistema obrazovanja i vaspitanja i predstavlja jedan od strateških opredeljenja razvoja kvalitetnog obrazovanja za svu decu.

Servis podrške obrazovanju dece sa teškoćama u razvoju

Inicijativa za inkluziju VelikiMali

Dečak V.D.

Dečak ima devet godina i ide u prvi razred redovne osnovne škole. Živi u višečlanom domaćinstvu i ima mlađu sestru od tri i po godine. Njihova majka radi u susednom gradu.

Dečak je upisan u redovan vrtić sa nepune tri godine. Stučna služba predškolske ustanove obratila se za podršku Inicijativi za inkluziju VelikiMali (IZI VelikiMali) zato što su vaspitačice ukazale da dečak ima teškoća u funkcionisanju u grupi, pre svega teškoće u komunikaciji sa vaspitačicama i decom. Za uključivanje dečaka u svakodnevne aktivnosti vrtića bila mu je neophodna direktna podrška vaspitačica, a one su procenile da nisu u mogućnosti to da primenjuju u svom radu zbog velikog broja dece u grupi i nepoznavanja specifičnosti u funkcionisanju dečaka.

Kada je imao četiri i po godine, dečak je uključen u Program obrazovanja i vaspitanja dece sa teškoćama u razvoju Inicijative za inkluziju VelikiMali i predškolske ustanove “Dečija radost”. U periodu od dve godine podrška je bila realizovana kroz obezbeđivanje asistencije u redovnoj grupi vrtića dva puta nedeljno. Tokom boravka u grupi i vrtiću asistentkinje su pružale direktnu podršku dečaku u uključivanju u aktivnosti grupe i komunikaciji sa vršnjacima, podršku vaspitačicama kroz konsultacije i zajedničko planiranje individualnog plana podrške. U planiranje plana podrške aktivno je bila uključena i majka, a ovaj tim je nastojao da se planiranje pristupa i strategija podrške prilagodi osobenostima funkcionisanja dečaka.

Prema preporuci IZI VelikiMali, majka je vodila dečaka u Zavod za psihofiziološke poremećaje i govornu patologiju u Beogradu gde je sproveden dijagnostički proces i individualni psihološki i logopedski tretman kod stručnjakinja koje primenjuju socijalni model u podrsci deci sa smetnjama u razvoju.

Po završetku predškolskog obrazovanja dečaku je u matičnoj osnovnoj školi odložen upis u školu te je imao pravo na ponovno pohađanje predškolske grupe. Međutim, u matičnom vrtiću više nije bilo moguće realizovati podršku jer su druge vaspitačice procenjivale da ne mogu da odgovore na potrebe cele grupe ukoliko u nju bude uključen i dečak sa teškoćama u razvoju.

U isto vreme, u cilju ostvarivanja prava na pomoć iz oblasti socijalne zaštite majka je vodila dečaka na Komisiju za razvrstavanje dece ometene u fizičkom i psihičkom razvoju kada je bio na uzrastu od šest i

po godina. O mogućnostima ostvarivanja tog prava saznala je od IZI VelikiMali, ali duže vreme nije htela da ostvari ovo pravo jer se plašila da će dečaku biti uskraćeno pravo na obrazovanje.

Prvostepena komisija je kao predlog mera u cilju zaštite vaspitanja, obrazovanja i osposobljavanja za život i rad deteta predložila da se dečak uključi u Dnevni boravak pri specijalnoj školi, čime bi mu bilo uskraćeno pravo na obrazovanje. Majka je odlučila da dečak nastavi obrazovanje u integrativnoj grupi vrtića u okviru koje je dalje obezbeđeno pružanje podrške u vaspitanju i obrazovanju.

Sledeće školske godine, nakon ponovnog odlaganja uključivanja u osnovnu školu što je, zajedno sa majkom, procenjeno kao najbolji interes deteta, dečak je uključen u redovnu grupu vrtića u cilju optimalnog podsticanja učenja u okviru svoje vršnjačke grupe. Odabrana je grupa u kojoj radi vaspitačica koja ispoljava visok kvalitet profesionalnih kompetencija i saradnje u timskom radu.

Dečak je u školskoj 2010/2011. godini upisan u I razred redovne škole. Prilikom uključivanja u školu, saradnice IZI VelikiMali su upoznale stručnu službu škole sa funkcionisanjem dečaka, detaljnim opisom funkcionisanja dečaka. Na početku školske godine organizovan je sastanak sa učiteljicom i majkom u cilju daljeg upoznavanja funkcionisanja dečaka, situacije u školi i planiranja podrške. Saradnja se nastavila daljom razmenom informacija i dogovoreno je se izradi pedagoški profil nakon čega će se planirati podrška individualnim obrazovnim planom.

Dečakova majka navodi da se na početku kod dečaka nisu uočavale specifičnosti u razvoju. Počeo je da govori sa godinu dana. Vremenom je počela je da primećuje da se govorno-jezički razvoj odvija usporeno a zatim je prestao da koristi reči koje je naučio. Kada je dečak imao dve i po godine sama je inicirala kontakt sa stručnjacima iz Doma zdravlja koji rade sa decom sa teškoćama u razvoju. Do tada je dečak uglavnom procenjivan da je „lenj“ i da „neće da priča“. Tada je uključen u logopedski tretman. Međutim, majka procenjuje da je to bio neuspešan pokušaj. Termini koji su zakazivani bili su retki i majka nije mogla da ih uskladi sa svojim radnim vremenom. Često je morala dugo da čeka što je za dečaka na tom uzrastu, bilo uznemirujuće kao i rad u grupi dece u okviru koje nije mogao da odgovara na zahteve stručnjakinje. Takođe, insistiralo se da dečak bude odvojen od majke tokom tretmana što on nije prihvatao. Majka je dobijala uputstva da kod kuće uči svog sina sadržajima koji su za njega bili prezahtevni. U periodu kada dečak nije govorio, prvi „zadaci“ bili su da nauči pesmicu od nekoliko strofa i petnaest reči koje počinju na slovo Š. Majka je uvidela da je tretman neadekvatan a stručnjakinja je počela da nudi rad u okviru privatne prakse. „Tada sam se i naljutila i prestala da ga vodim“, navodi majka.

„Najviše mi je nedostajao neko kome mogu da se obratim zbog teškoća u razvoju koje moj sin ima i neko ko bi mogao da nas uputi kod osoba koje mogu da urade procenu.“ Stručnjaci kojima se obraćala nikada nisu procenjivali dete tako što bi pokušali da uspostave kontakt sa njim već su procene obavljali ispitujući majku o dečakovom ponašanju. Takođe su zadavali program stimulacije koji nije bio u skladu sa dečakovim mogućnostima.

Majka navodi da je za nju najveća dobit od uključivanja asistentkinja u podršku dečaku za kvalitetan boravak u vrtiću, to što je dobijala informacije o tome kako se dečak ponaša, šta radi u vrtiću i što se kroz razmenu informacija dolazilo do načina kako da se sa dečakom postupa, kako da mu se obraća da bi on učio različite veštine, sticao znanja i napredovao u komunikaciji.

„Veoma je značajno što je u vrtiću video primere, da kažem, „normalnog“ ponašanja. Većinu ponašanja je naučio u vrtiću i od mene u okviru porodice koja sam ga usmeravala kako da uči. U integrativnom vrtiću mu je bilo lepo, mnogo je voleo da ide i mogao je da dobije intenzivniju podršku.“

Dečak danas pohađa školu, ali samo dva školska časa dnevno zbog nedostatka potrebne podrške. Učiteljica prilagođava raspored časova tako da dečak pohađa tokom nedelje sve predmete. Na početku školovanja, podršku tokom prilagođavanja u razredu pružale su dečakova majka i tetka. Sada sam pohađa školu bez pratioca. U saradnji sa dečakovom majkom, školski tim je započeo pisanje pedagoškog profila na osnovu kojeg će se planirati podrška. Majka smatra da je u ovom periodu „važno da se učiteljica uputi kako da radi sa dečakom. U školi i gradu nedostaju aktivnosti u koje bi mogao da se uključi i uči nešto novo. Da nema ovaj problem on bi na primer mogao da ide u muzičku školu. Mogao bi da se uključi u sportske i kulturne aktivnosti ali ne da ga drugi ljudi gledaju kao da je pao sa Marsa. U sportskim klubovima svi spremaju šampione. Moj sin ima aktivnosti ukoliko ga ja vodim.“

Majka takođe procenjuje da su drugi ljudi nepripremljeni da neko (dete) može drugačije da reaguje. Roditelji često povlače decu kada uoče da se njen sin drugačije ponaša. „I drugi ljudi treba da se obrazuju da postoje drugačiji ljudi“.

Tokom pohađanja integrativnog vrtića, iako nije govorio, dečak je počeo da se interesuje za slova, što se nastavilo i tokom pohađanja redovne grupe. Omiljene igračke su mu bile slovarice. Voleo je da sastavlja ista slova i da mu odrasle osobe „pišu“ reči sastavljajući slova iz slovarica. Počeo je i sam da piše reči sastavljajući slova, koje se odnose na različite sadržaje, tražio je da mu odrasle osobe imenuju sadržaje za koje je zainteresovan. Tada je počeo i sam da izgovara reči i imenuje predmete i slike. Sa polaskom u školu počeo je i da piše slova i reči uz podršku svoje učiteljice i majke. Majka kaže da dečak obožava da ide u školu i da voli svoju učiteljicu. Počeo je da broji i da uči brojeve.

Program obrazovanja i vaspitanja dece sa teškoćama u razvoju Inicijative za inkluziju VelikiMali i Predškolske ustanove „Dečja radost“

Inicijativa za inkluziju VelikiMali u saradnji sa Predškolskom ustanovom „Dečja radost“ realizuje program predškolskog obrazovanja dece sa teškoćama u razvoju od 2001. godine uz podršku mnogih donatora. Saradnja Predškolske ustanove i IZI VelikiMali je uspostavljena i razvija se iz potrebe da se deci sa smetnjama u razvoju sa teritorije grada Pančena omogući uključivanje u prirodno i vršnjačko okruženje onako kako je to omogućeno deci šire populacije.

Program je razvijen na osnovu celokupnog dosadašnjeg iskustva i baziran je na principu da samo prirodne životne situacije, vršnjačka interakcija i odgovarajuća podrška za uspešno uključivanje u život zajednice omogućavaju razvoj i posebnih sposobnosti i veština i ličnosti u celini.

U okviru programa ADF/RDD – Revitalizacija društva putem demokratskog delovanja finansiranog od USAID i donacijama grada Konstanca u Nemačkoj i lokalne samouprave, vrtić „Lasta“ je renoviran i adaptiran, tako da je arhitektonski prilagođen potrebama dece sa smetnjama u razvoju. Od 2007. godine grad Pančevo finansira ovaj program i obezbeđuje angažovanje nekoliko stručnjakinja.

Opšti cilj programa je stvaranje uslova za dostupno i kvalitetno obrazovanje sve dece sa smetnjama u razvoju u Pančevu.

Specifični ciljevi:

1. Jačanje kompetencija vaspitača/ica za kvalitetniji rad sa decom sa smetnjama u razvoju i individualizovan pristup u planiranju ciljeva i aktivnosti za dete.
2. Osaživanje roditelja za ravnopravno i kvalitetno partnerstvo u vaspitanju, obrazovanju i podržavanju razvoja deteta.
3. Uključivanje dece sa teškoćama u razvoju u predškolsko obrazovanje (redovne vršnjačke grupe, integrativni vrtić „Lasta“) i direktna stručna podrška u ostvarivanju prava na razvoj i kvalitetno obrazovanje.

Program obezbeđuje:

- upoznavanje deteta i porodice i planiranje i pravljenje opšteg plana podrške za dete i porodicu
- uključivanje roditelja i porodice u planiranje i realizaciju programa podrške
- uključivanje dece sa teškoćama u razvoju u redovne vršnjačke grupe
- uključivanje dece sa teškoćama u integrativnu grupu „Lasta“
- upoznavanje dece sa teškoćama koja su uključena u redovne vršnjačke grupe i njihove vaspitno-obrazovne situacije
- pripremu asistenata/kinja i vaspitača/ica za podržavanje razvoja deteta
- razvijanje individualizovanog pristupa u pružanju podrške – pisanje opisa funkcionisanja i planiranje podrške sa vaspitačicama, asistentkinjama i roditeljima u cilju postizanja kvalitetne uključenosti
- praćenje razvoja deteta
- posmatranje, praćenje i evaluaciju kvaliteta uključenosti i pružene podrške

Načini realizacije programa (aktivnosti):

- Integrativna grupa „Lasta“;
- Asistencija u vrtičkim grupama;
- Posete i boravak stručnih saradnika/ca u vrtičkim grupama;
- Susreti / saradnja sa porodicama;
- Obuka za realizatore/ke programa obrazovanja i vaspitanja dece sa smetnjama u razvoju;
- Vođenje dokumentacije o deci i aktivnostima predškolskog programa.

Sve navedene aktivnosti su međusobno povezane i čine celinu programa podrške deci sa teškoćama u razvoju u realizaciji prava na obrazovanje i razvoj sa vršnjacima.

Integrativna grupa «Lasta»

Za potrebe dece sa višestrukim i većim teškoćama u razvoju i realizaciji prava, neophodno je obezbediti dodatnu podršku za podsticanje razvoja, učenje svakodnevnih veština i navika, pripremu za uključivanje u redovne vrtičke grupe, odnosno za obrazovanje i vaspitanje u prirodnim okolnostima, zajedno sa

vršnjacima. Takođe, određen broj dece sa teškoćama u razvoju, nema mogućnost da se u određenom periodu uključi u redovno predškolsko obrazovanje u mestu boravka (pre svega deca koja žive u okolnim selima) ne postoje vrtići za mlađu decu predškolskog uzrasta, vrtičke grupe imaju popunjen broj, ne postoji mogućnost organizovanja intenzivne podrške kroz asistenciju.

U cilju kvalitetnijeg rada integrativne grupe i pružanja individualizovane podrške deci, kreiraju se individualni planovi podrške za decu. Proces kreiranja individualnog plana podrške počinje od detaljnog opisa deteta - načina funkcionisanja, interesovanja, mogućnosti, specifičnosti u razvoju i sl. U odnosu na to, planiraju se specifični vaspitno – obrazovni ciljevi za dete, kao i načini (aktivnosti) njihovog dostizanja. Proces individualizacije programa podrške je veoma dinamičan jer zahteva stalno praćenje i po potrebi revidiranje postavljenih ciljeva i aktivnosti. U proces planiranja i realizacije individualnog plana podrške uključeni su roditelji. Proces saradnje sa roditeljima ostvaruje se kroz individualne susrete i timske sastanke.

Asistencija

Asistencija je pružanje podrške deci sa teškoćama u razvoju koja se uključuju ili su uključena u redovne vršnjačke grupe, kroz redovan boravak stručnog/e saradnika/ce-asistenta/kinje u grupi. Obim i intenzitet podrške kroz asistenciju određuje se u odnosu na funkcionisanje deteta, uslove rada u grupi, iskustvo vaspitača/ice, mogućnosti obima pružanja podrške i dr.

Kroz boravak asistenta/kinje u grupi omogućava se direktno pružanje podrške detetu i vaspitačima/icama za kvalitetnu uključenost deteta u grupi kao i za funkcionisanje grupe u celini. Obavljaju se konsultacije u vezi pružanja podrške detetu sa teškoćama. Vaspitač/ica, asistent/kinja, roditelj i stručni/a saradnik/ica, zajedno rade na kreiranju i realizaciji individualnog plana podrške za dete.

Cilj asistencije je samostalan i kvalitetan boravak deteta u grupi. Da bi se ovo postiglo neophodan je pozitivan stav vaspitača/ice, a zatim i podržavanje u sticanju iskustva i specifičnih znanja/ informacija o konkretnom detetu.

Posete i boravak stručnih saradnika/ca u vrtičkim grupama

Ova vrsta podrške podrazumeva: upoznavanja sa funkcionisanjem deteta u grupi, konsultacije sa vaspitačima/icama u vezi sa razvojnim teškoćama deteta i specifičnostima u funkcionisanju, konsultacije sa vaspitačima/icama u vezi sa pristupom i strategijama u cilju podsticanja napredovanja u funkcionisanju deteta u grupi i kvalitetne uključenosti, demonstracija pristupa i strategija, planiranje individualizovanog pristupa detetu zajedno sa vaspitačima/icama, roditeljima i asistentima/kinjama ukoliko su uključeni/e u podršku, uključivanje roditelja u proces planiranja i realizovanja ciljeva i aktivnosti podrške za dete, razvijanje individualnih planova podrške za dete, analiza realizacije planiranih aktivnosti i ciljeva, davanje smernica za dalji razvoj i obrazovanje deteta u saradnji sa vaspitačima/icama, stručnom službom PU, roditeljima i drugim bitnim akterima za razvoj i obrazovanje deteta.

Saradnja sa porodicama

Susrete sa porodicama realizuju stručne saradnice Inicijative za inkluziju VelikiMali i na ovim susretima su po potrebi prisutni i drugi važni akteri u realizaciji prava na obrazovanje i u pružanju podrške konkretnom detetu (vaspitači/ce, asistenti/kinje i dr).

Ova vrsta aktivnosti podrazumeva: upoznavanje sa novim porodicama, odnosno decom, procena i praćenje razvoja i funkcionisanja dece, informisanje i konsultacije sa roditeljima u vezi sa razvojnim teškoćama deteta i specifičnostima u funkcionisanju i razvoju deteta, planiranje individualnog plana podrške za dete, konsultacije i savetodavni rad sa roditeljima u vezi sa pristupom i strategijama u cilju prevazilaženja teškoća i podsticanja razvoja i funkcionisanja deteta, informisanje roditelja u vezi sa pravima dece sa teškoćama u razvoju, načinima realizacije i pružanju podrške u realizaciji prava.

Servis podrške studentima i studentkinjama sa hendikepom

Udruženje studenata sa hendikepom

Udruženje studenata sa hendikepom (USH) je nevladina, nestranačka, neprofitna organizacija koja se bori za ostvarivanje i poštovanje ljudskih prava i izjednačavanje mogućnosti mladih i studenata/kinja sa hendikepom kroz kreiranje uslova za inkluzivno formalno i neformalno obrazovanje i primenu socijalnog modela pristupa hendikepu. USH je osnovano 2000. godine, kao jedna od prvih organizacija u Srbiji koja okuplja mlade ljude sa različitim tipovima hendikepa, kao i mlade ljude bez hendikepa kroz inkluzivni, cross-disability pristup. Sledeći viziju „Jednake mogućnosti za sve“, Udruženje radi na izgradnji civilnog društva zasnovanog na jednakim mogućnostima i ravnopravnosti svih građana i građanki, nenasilju, nediskriminaciji, poštovanju ljudskih prava bez obzira na različitosti, društvenoj uključenosti i odgovornosti.

Pored rada na izmeni zakonodavstva u cilju stvaranja pozitivnih zakonskih uslova za život i školovanje bez diskriminacije osoba sa hendikepom, USH se bavi i neposrednim radom sa korisnicima/cama kroz programe neformalnog obrazovanja i servise podrške.

Prilagođavanje prijemnih ispita

Srednjoškolci i srednjoškolke sa hendikepom koji su zainteresovani za nastavak obrazovanja, tj. upisivanje fakulteta ili visoke škole, obraćaju se Udruženju studenata sa hendikepom sa željom da saznaju koje mogućnosti nudi fakultet/visoka škola za koji/u su se opredelili/le. Ukoliko je potrebna adaptacija načina polaganja prijemnih ispita, USH se obraća određenoj visokoškolskoj ustanovi sa tim zahtevom. Takve vrste prepreka se uglavnom uspešno prevazilaze. Najčešće zastupljeni vid podrške pri polaganju prijemnog ispita jeste prilagođavanje testa budućim studentima/kinjama sa delimično oštećenim vidom. Zahteva se da test bude odštampan uveličano, fontom koji je osobi najpogodniji za čitanje. Onima koji/e imaju potpuno oštećen vid, fakultet obezbeđuje asistenta/kinju koji/a tokom prijemnog ispita kandidatu/kinji pruža podršku.

Zastupanje studenata/kinja sa hendikepom

Zastupanje podrazumeva komunikaciju sa upravama fakulteta, univerziteta, nadležnih gradskih sekretarijata i ministarstava, kao i ostalih institucija, u cilju pružanja podrške studentima/kinjama u formulisanju problema i zahteva u dopisima, predavanje dopisa nadležnim institucijama itd. Studenti/kinje imaju najviše potreba kada je u pitanju oslobađanje troškova školarine i regulisanje statusa na fakultetu. S obzirom na to da Ministarstvo prosvete Republike Srbije od školske 2008/2009. godine izdaje uputstvo za upis studenata/kinja pripadnika/ca manjinskih grupa van upisne kvote, očekivalo se da to postane i redovna praksa. Međutim, to nije slučaj, te se još uvek upravi svakog fakulteta i visoke škole mora obraćati pojedinačno, u ime svakog/e studenta/kinje. Kao odgovor na svaku molbu, Ministarstvo prosvete daje preporuku visokoškolskoj ustanovi da određenog studenta ili određenu studentkinju upiše van kvote ili omogući oslobađanje plaćanja školarine „u skladu sa svojim mogućnostima“. Ishod je, uglavnom, pozitivan, mada još uvek nije stoprocentan.

Dostupnost literature

Studenti/kinje sa oštećenim vidom tokom školovanja nailaze na prepreke, kako prilikom samostalnog kretanja, tako i prilikom učenja. Literatura u dostupnom obliku se retko može naći na fakultetima Univerziteta u Beogradu. Izuzetak je Pravni fakultet koji ovu prepreku premostio 'unutrašnjom politikom', odnosno pravilnikom kojim se omogućavaju udžbenici u elektronskom formatu studentima/kinjama ovog fakulteta. Veliki problem u obezbeđivanju literature u elektronskom obliku predstavlja bojazan autora/ki da se njihovo delo ne zloupotrebi. Stoga su studenti/kinje Pravnog fakulteta u obavezi da se, nekim oblikom ugovora, obavežu da će autorska prava poštovati.

Studenti i studentkinje kojima su knjige u elektronskom formatu neophodne za kvalitetno studiranje na različite načine pokušavaju da prevaziđu ovu barijeru. Jedan od načina jeste i skeniranje i prebacivanje teksta u oblik koji je čitljiv računaru. Ovu aktivnost rade volonteri/ke Udruženja studenata sa hendikepom. Nekoliko studenata/kinja koji/e imaju oštećenje vida koristi ovaj vid podrške USH. Naravno, ovakav način je daleko dugotrajniji i komplikovaniji od toga da se studentima/kinjama omogući da koriste materijal koji je već pripremljen za štampu.

„Stipendije za izjednačavanje mogućnosti“

Udruženje studenata sa hendikepom je 2002. godine pokrenulo inicijativu za dodelu „Stipendija za izjednačavanje mogućnosti“ kako bi se brucosi/kinjama i studentima/kinjama sa hendikepom pružila mogućnost da unaprede svoje školovanje dobijanjem stipendija po olakšanim uslovima. Uzimajući u obzir neravnopravnost tokom upisa i studija, ova stipendija olakšava prevazilaženje prepreka na koje nailaze mladi sa hendikepom. Stipendija se dodeljuje svim studentima i studentkinjama sa hendikepom koji/e studiraju na trošku budžeta Republike Srbije i prvi put su upisali određenu godinu studija. USH posreduje između studenata/kinja i banke koja, u saradnji sa Ministarstvom prosvete, obezbeđuje stipendije. U slučaju potrebe, USH zastupa kandidate/kinje koji/e smatraju da su oštećeni pri odluci o odobrenju stipendije. U ime onih koji/e smatraju da postoji osnov, USH podnosi žalbu nadležnoj instituciji.

Mogućnost zaposlenja diplomaca/kinja sa hendikepom

Stupanjem na snagu Zakona o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom pružena je šansa za brže zaposlenje onih studenata/kinja koji/e su završili/e studije, ali i onih koji/e se nalaze na završnim godinama studija. USH posredovanjem između poslodavaca i potencijalnih zaposlenih olakšava postupak 'traganja' za poslom na klasičan način - preko Nacionalne službe za zapošljavanje ili svakodnevnim prelistavanjem oglasa. Obaveštenja o novom radnom mestu za osobe sa hendikepom preko mejling liste Udruženja stižu brže do zainteresovanih.

Servisi podrške mladima sa invaliditetom

Program za mlade Inicijative za inkluziju VelikiMali

Milana ima 19 godina i uključena je u program za mlade i volontere/ke Inicijative za inkluziju VelikiMali.

Milana porodica je jedna od prvih koje su počele da koriste usluge IZI VelikiMali. Kada su se priključili organizaciji, Milana je pohađala III razred specijalne škole. Pošto je već bila uključena u sistem obrazovanja, podrška Milani i njenim roditeljima bila je usmerena uglavnom u pravcu ostvarivanja prava iz oblasti zdravstvene zaštite. Pored toga, ona je bila uključena u niz aktivnosti koje su imale cilj što kvalitetnije provodjenje slobodnog vremena, odnosno aktivnosti gde je imala priliku da se igra, druži, zabavlja, bude kreativna. Od samog početka bila je veoma zainteresovana i rado je dolazila na sve aktivnosti IZI VelikiMali.

Nakon što je u organizaciji počeo sa radom program za mlade i volontere/ke, Milana se priključila kao volonterka i počela da pomaže i učestvuje pri realizaciji određenih aktivnosti. Dok je bila u osnovnoj, a kasnije i u srednjoj specijalnoj školi aktivnosti u okviru IZI VelikiMali su joj bile dodatne aktivnosti. Međutim, nakon što je pre godinu i po dana završila svoje formalno obrazovanje, volontiranje u Inicijativi za inkluziju VelikiMali je postala jedina aktivnost kojom se Milana bavi.

Aktivnosti u okviru organizacije su prilika da provodi vreme van kuće, ostvaruje kontakt sa vršnjacima/kinjama i učestvuje u programu koji ispunjava njena interesovanja, zbog kojeg ima potrebu da se trudi, menja, napreduje, uči, gde ima priliku da pokaže šta zna.

Kao volonterka veoma je odgovorna i predana. Voli da bude zadužena i odgovorna za aktivnosti u kojima uživa. Takođe, voli da uči nove poslove i uvek je spremna da pomogne. Kroz aktivnosti programa za mlade i volontere/ke naučila je da koristi kancelarijske uređaje, da koristi mobilni telefon, fax, fotokopir aparat, naučila je da radi u Word programu i da koristi internet. Poslovi poput prosledjivanja obaveštenja elektronskim putem su redovno Milanino zaduženje. Osim podrške organizaciji u različitim tehničkim poslovima, Milana volontira i u aktivnostima sa decom i mladima. Ravnopravno sa svojim vršnjacima/kinjama učestvuje u realizaciji promotivnih i javnih akcije gde vodi interaktivne igrice sa decom. Milana omiljena igrice je „Prodavnica“, u kojoj ona učesnicima objašnjava kako jedna svakodnevna aktivnost poput kupovine može osobama sa invaliditetom da bude zahtevna i komplikovana i na koji način okruženje tu situaciju može da učini lakšom.

Milana voli da crta, veze, radi sa vunicom. U aktivnostima IZI VelikiMali ona ima priliku da to iskaže, a time i ljude oko sebe obrađuje. Zaduzena je za organizovanje rodjendanskih iznenađenja za sve volontere/ke organizacije i pravi im rodjendanske čestitke i poklone.

Zaduženja i odgovornosti koja Milana ima u okviru Inicijative za inkluziju VelikiMali otvaraju joj put, uče je i osnažuju da se snalazi i u drugim životnim situacijama. Kako redovno dolazi na sastanke, počela je da samostalno koristi gradski prevoz i u večernjim satima. Sa volonterima i volonterkama IZI VelikiMali odlazi na kulturna dešavanja, na izlete, putuje. Preko programa Mladi u akciji učestvovala je u razmeni mladih kada je sa još četiri svoja druga i drugarice iz IZI VelikiMali putovala u Švedsku. To je bilo njeno prvo putovanje u inostranstvo, prvo putovanje avionom, u Švedskoj je prvi put videla more, bila na kampovanju. Tada se prvi put odvojila odvojila od roditelja na tako dug period. Zbog tog putovanja počela je da uči engleski.

Sa volonterima/kama IZI VelikiMali ona ima priliku da se kreće među vršnjacima/kinjama, da izlazi, da ode u kafić, pozorište, bioskop. Aktivnosti u okviru organizacije su trenutno jedina organizovana podrška koju ima u gradu. Još uvek nema mogućnosti da se zaposli.

U organizaciju Inicijativa za inkluziju VelikiMali dolazim zato što volim da se družim sa volonterima i volonterkama i da se igram sa njima različitih igara. U organizaciji VelikiMali sam naučila da radim na kompjuteru, kopiram, štampam, neke strane jezike - to su reči: benvenuti, arivederci, sabbia, silenzio, basta i palla. U inicijativi za inkluziju VelikiMali naučila sam neke pesme na znakovnom jeziku - to su: EKV - ovo je zemlja za nas i Obojeni program - kad se neko nečem dobrom nada. Najviše volim u VelikiMali da putujem po svetu. U organizaciju VelikiMali dolazim da se družim i da idem na sastanke. U VelikiMali najviše volim, cenim i poštuju tim koji vodi volonterske sastanke. Uspešno ih vodi na raznim manifestacijama u gradu, van grada Pančeva i inostranstvu. Ja dolazim u VelikiMali zbog druženja sa volonterima i volonterkama i zbog raznih akcija po gradu. VelikiMali su mi jedino što imam. Bez VelikiMali ja nemam kuda da idem. Organizacija VelikiMali mi je sve.
Milana Knežević

Program za volonere/ke Inicijative za inkluziju VelikiMali postoji od 2002. godine. Nastao je u okviru projekta „Realizacija prava dece sa smetnjama u razvoju i buđenje volonterskog duha“ uz podršku Delegacije evropske komisije u SCG i imao je za cilj unapređenje kvaliteta rada sa decom sa smetnjama u razvoju, omogućavanje pružanja podrške većem broju korisnika/ca i promovisanje volonterizma kao aktivnog bavljenja realnošću.

Kroz program za volonere/ke je do sada prošlo više od 200 osoba, prvenstveno srednjoškolaca/srednjoškolke i studenata/studentkinja koji/e su se tokom volontiranja u organizaciji pripremali i sticali praksu za svoje kasnije profesionalno angažovanje.

Razvojem organizacije, promenom načina delovanja, drugačijom organizacijom aktivnosti, a samim tim i mogućnosti za uključivanje volontera i volonterki, i sam program za volonere se menjao. Višegodišnji način funkcionisanja programa za volonere/ke podrazumevao je određenu proceduru za uključivanje u volonterske aktivnosti i određenu ponudu volonterskih poslova u okviru postojećih aktivnosti organizacije. Ljudi koji su bili zainteresovani za volontiranje su se javljali organizaciji, prolazili period upoznavanja sa aktivnostima i zatim u zavisnosti od ličnih afiniteta i sposobnosti i ponude projektnih ili programskih aktivnosti, izražavali interesovanje i želju gde će se uključiti. Sledeći korak predstavljao je internu obuku kroz koju je volonter/ka prolazio/la da bi nakon probnog period mogao/la da se uključi i samostalno u rad sa decom sa teškoćama u razvoju.

Kako se smanjivao broj i vrsta aktivnosti koje su podrazumevale direktan rad sa decom a istovremeno se povećavao broj osoba zainteresovanih za volontiranje, Inicijativa za inkluziju VelikiMali je počela sa uvođenjem novih aktivnosti i poslova koje su bile realizovane isključivo kroz volonterski rad.

Sledeći korak u razvoju programa predstavljalo je uključivanje mladih sa teškoćama u razvoju u aktivnosti programa za volonere/ke. Taj proces otvaranja programa za mlade sa teškoćama je predstavljao logičan korak jer je određen broj korisnika/ca uzrastom prerastao mogućnost podrške kroz postojeće aktivnosti IZI VelikiMali. Kako u lokalnoj zajednici nije postojala ponuda koja bi odgovorila na njihove

potrebe i interesovanja za uključivanjem u neke vanškolske aktivnosti i kvalitetno provođenje slobodnog vremena, oni su dolazili na aktivnosti koje je VelikiMali organizovao i uključivali se u realizaciju. Proces uključivanja mladih sa teškoćama u razvoju u program za volonere/ke je podrazumevao njihovu dodatnu obuku za obavljanje određenih poslova (kopiranje, pomoć u kancelarijskim poslovima, podrška pri realizaciji grupnih aktivnosti sa decom...). Vremenom se četvoro mladih, koji su ranije bili korisnici/ce programa IZI VelikiMali, uključilo u program za volonere/ke.

Tada je Inicijativa za inkluziju VelikiMali odlučila da svoj program za volonere/ke „unapredi“ u program za mlade i volonere/ke.

Kao sasvim nova vrsta aktivnosti realizovan je jedan projekat razmene mladih. Projekat je bio podržan u okviru programa Mladi u akciji Evropske komisije. Na razmenu mladih u Švedsku je išla grupa mladih iz IZI VelikiMali, a od toga četvoro sa teškoćama u razvoju. Pored organizacije IZI VelikiMali iz Srbije, na razmeni su učestvovali još četiri organizacije iz različitih zemalja. Svi ostali učesnici i učesnice su bili mladi široke populacije. Na razmeni su mladi sa teškoćama uz podršku liderki i ostalih mladih ravnopravno učestvovali u aktivnostima i radionicama. Pored iskustva uključivanja u radionice, grupne aktivnosti sa vršnjacima/kinjama široke populacije, svakako je važno iskustvo i to što se većina njih tada prvi put odvajala od roditelja na duže vreme.

U inkluzivnoj grupi mladih gde se poštuju i uvažavaju mogućnosti svakog pojedinca/ke, mladi ljudi stiču nova pozitivna iskustva, uče se toleranciji i uvažavanju različitosti, alternativnim i drugačijim oblicima komunikacije. Značajan efekat ima i to što mladi sa teškoćama u razvoju pri realizaciji javnih aktivnosti imaju punu podršku od svojih vršnjaka/kinja široke populacije a šira javnost ih prepoznaje kao vredne i značajne članove i članice društva.

Zbog velikog interesovanja za uključivanje u naše aktivnosti, kao i zbog prilike da mladima sa teškoćama u razvoju koji dolaze na naše aktivnosti upotpunimo društveni i vanškolski život pokrenuli smo nove aktivnosti.

Program za mlade i volonere/ke je tada proširen. Tim ima redovne sastanke dva puta nedeljno, radionice ili druženja. Tokom ovih termina pripremamo i planiramo realizaciju projektnih aktivnosti, održavamo interne radionice i obuke za volonere/ke, organizujemo radionice plesa i koristimo vreme za druženje, upotrebu interneta i računara. Pored toga, pokušavamo da podržimo mlade da se kvalitetnije uključe u život lokalne zajednice. Organizovano odlazimo na koncerte, izložbe i druga kulturna dešavanja u našem gradu i okolini. Za mlade sa teškoćama ovo uglavnom predstavlja jedinu mogućnost za izlazak i ovakvu vrstu provodjenja vremena sa vršnjacima/kinjama.

Organizovali smo i veći broj internih radionica za mlade i volonere/ke na različite teme: diskriminacija, dečija i ljudska prava, radionice o volonterizmu i aktivizmu mladih...

Takođe, grupu mladih volontera/ki podržavamo za aktivnije bavljenje svojim životom, okruženjem i slobodnim vremenom i osnažujemo ih da samostalno kreiraju i izvode javne akcije koje za cilj imaju promociju socijalne inkluzije, inkluzivnog obrazovanja, ljudskih prava i volonterizma.

Mladi okupljeni oko programa za mlade i volonere/ke inicirali su i pisanje novih projekata koje su osmislili. Jedan od važnih projekata je i „Da se razumemo“ u okviru kojeg su pohađali kurs znakovnog jezika, a kasnije izvodili javne performanse i vršnjačke edukacije u srednjim školama.

Trenutno je u program za mlade i volonere/ke uključeno petoro mladih sa teškoćama koji dolaze redovno na aktivnosti i preko 20 mladih široke populacije koju su redovno uključeni u aktivnosti.

Stanovanje uz podršku je usluga koja se tek razvija u Srbiji i najveće promene i napore u ovoj oblasti sprovele su organizacije civilnog društva. Stanovanje uz podršku podrazumeva širok spektar usluga namenjenih osobama sa invaliditetom, koje u namenski određenim stanovima/kućama žive i imaju kontinuiranu podršku za što samostalniji život, dnevne aktivnosti, zapošljavanje, slobodne aktivnosti itd. Ove usluge pružaju podršku osobama da imaju smislen izbor i kontrolu nad svojim životom, da izgrađuju međuljudske odnose, budu ravnopravni članovi/ce lokalne zajednice i ostvaruju svoju samostalnost i napredovanje. S obzirom da su ove usluge dugoročnog karaktera, neophodno je da obezbeđuju raznovrsne aktivnosti i podrške kako bi odgovorile na različite potrebe osoba koje žive u jednoj zajednici, ali i kako bi odgovorile na potrebe u odnosu na različit uzrast i promene nastale životnim dobom. Da bi ove usluge bile uspešne, kvalitetne i odgovorile na potrebe korisnika/ca, moraju da postoje standardi pružanja usluge, koji se odnose na **sadržaje i aktivnosti usluge** (podrška osamostaljivanju, briga o zdravstvenom stanju, slobodne aktivnosti u lokalnoj zajednici, zapošljavanje, korišćenje novca itd), **mehanizme praćenja kvaliteta usluge** (monitoring, evaluacija, obezbeđivanje dodatne podrške pružaocima usluga, supervizija) i neophodne **profesionalne kompetencije** pružalaca usluge, kao i njihovo kontinuirano usavršavanje.

Osobe koje žive u ovakvim stanovima bi morale da imaju opcije izbora samostalnog života u svom domu ili prelazak u neku zajednicu u kojoj živi više osoba. Na žalost, ovakve vrste usluga su i dalje nedovoljno razvijene u Srbiji. Usluga stanovanja uz podršku je u isto vreme i mehanizam prevencije institucionalizacije (smeštanje osoba sa invaliditetom u domove za dugotrajan smeštaj) i mehanizam deinstitucionalizacije („izmeštanje“ osoba iz ustanova socijalne zaštite – domova za dugotrajan smeštaj i obezbeđivanje stanovanja u lokalnoj zajednici).

Stanovanje uz podršku, kao i svi drugi lokalni servisi podrške usmereni na uključivanje u lokalnu zajednicu, mora poštovati i praktikovati princip orijentisanosti na korisnika/cu, odnosno sagledavanje potreba svake pojedinačne osobe i kreiranje individualnog plana podrške koji za cilj ima osamostaljivanje, kvalitetnu uključenost i napredovanje a sve to vodi dostojanstvenom životu i realizaciji ljudskih prava.

Stanovanje uz podršku je:

- Bezbedan i dostojanstven dom za svaku osobu
- Izbor
- Personalizovana asistencija i podrška

Uslugu stanovanja uz podršku mogu da organizuju i obezbeđuju državne ustanove, privatne agencije ili ustanove, organizacije civilnog društva i akcenat je na kvalitetu usluge. Pružaoci usluga moraju biti otvoreni za kontinuirano učenje, ali i samoprocenu kako bi ispunjavali neophodne standarde, ali i poštovale vrednosti i principe uluge koju obezbeđuju. Svaki pružalac usluge mora biti potpuno informisan o trenutnim zakonskim rešenjima, trendovima i promenama koje mogu da utiču na funkcionisanje usluge.

Zakonom o socijalnoj zaštiti je predviđena usluga stanovanja uz podršku, u okviru usluga podrške za samostalan život⁵². Usluge podrške za samostalan život pružaju se pojedincima/kama da bi se njihove mogućnosti za zadovoljenje osnovnih potreba izjednačile sa mogućnostima ostalih članova/ica društva, da bi im se poboljšao kvalitet života i da bi mogli da vode aktivan i samostalan život u društvu⁵³. Usluga stanovanja uz podršku se finansira iz budžeta Republike Srbije, osim u jedinicama lokalne samouprave čiji je stepen razvijenosti iznad republičkog proseka⁵⁴. Deinstitucionalizacija osoba sa invaliditetom je usmerena na ukidanje velikih institucija za smeštaj i osnivanje i funkcionisanje različitih integrisanih oblika smeštaja, podrške i zapošljavanja osoba sa invaliditetom. Stavljanjem na raspolaganje svih javnih ustanova koje jedna lokalna sredina nudi svojim članovima/članicama, značajno se doprinelo humanizaciji uslova života ovih osoba.

Države strane ugovornice ove konvencije priznaju jednako pravo svim osobama sa invaliditetom da žive u zajednici, da imaju jednak izbor kao i drugi i preduzeće efikasne i odgovarajuće mere da osobama sa invaliditetom olakšaju potpuno uživanje ovog prava i njihovo potpuno uključivanje i učesće u zajednici, uključujući obezbeđenjem da:

- osobe sa invaliditetom imaju mogućnost izbora boravišta, kao i na to gde i sa kim će živeti, ravnopravno sa drugima, i da ne budu obavezne da žive u nekim konkretnim životnim uslovima;
- osobe sa invaliditetom imaju pristup većem broju kućnih, rezidencijalnih i drugih usluga za pružanje podrške od strane zajednice, uključujući ličnu pomoć koja im je potrebna za život i uključivanje u zajednicu, kao i sprečavanje izolacije ili izopštavanja iz zajednice;
- usluge i olakšice koje zajednica pruža stanovništvu u celini budu pod istim uslovima dostupne osobama sa invaliditetom i da zadovoljavaju njihove potrebe.⁵⁵

Ovo je naša kuća – udruženje „Na pola puta“, Pančevo

U procesima prevencije institucionalizacije i uspešne deinstitucionalizacije jedna od aktivnosti koju treba sprovesti je i obezbeđivanje samostalnog stanovanja odraslih osoba sa intelektualnim teškoćama, što podrazumeva konstantnu podršku koja se odnosi na svakodnevne aktivnosti i zapošljavanje. Na osnovu ove ideje formirano je 2006. godine u Pančevu udruženje „Na pola puta“. U godini osnivanja, tim udruženja započeo je realizaciju projekta „Mala kućna zajednica“, čiji program podrazumeva stanovanje uz podršku, a koji realizuju Tica Gajić, koordinatorka i Marina Ilija, realizatorka usluge stanovanja uz podršku. Inače, ovo Udruženje je 2007. godine postalo prva organizacija koja je formirala zajednicu stanovanja uz podršku za osobe sa intelektualnim teškoćama koje su živele u porodicama.

⁵² Član 40. stav. 1 tačka 3. Zakona o socijalnoj zaštiti

⁵³ Član 45. Zakona o socijalnoj zaštiti

⁵⁴ Član 206. stav. 1 tačka 8. Zakona o socijalnoj zaštiti

⁵⁵ Član 19. Konvencije o pravima osoba sa invaliditetom,

Na početku je u maloj kućnoj zajednici živelo pet osoba. Nakon dve godine, dva korisnika su izašla iz male kućne zajednice, a jedan korisnik je posle godinu dana počeo povremeno da dolazi na dnevno zbrinjavanje, pa se očekuje da će se uskoro priključiti zajednici u potpunosti. Cilj male kućne zajednice je osamostaljivanje članova i članica, najpre u smislu sticanja životnih veština. Tim udruženja svakodnevno radi sa njima na stvaranju higijenskih navika, održavanju prostora u kojem borave, sticanju veštine u nabavci namirnica i spremanju obroka. Svi su radno angažovani, jedan korisnik radi u auto-servisu „MS auto“, a drugi korisnik i korisnica su zaposleni kao garderoberi u Kulturnom centru. Svaki dan im je ispunjen nekim aktivnostima.

– Lepo mi je ovde, imam drugare i uvek nešto radimo. Družimo se, igramo, pevamo, naučila sam da kuvam kafu, peglam, brišem prozore, pravim proju, gibanicu i palačinke. Sredom zalivam cveće. Svaki dan nam je ispunjen. Imamo fizičko, papirne radionice, učimo da fotografisemo, dolaze nam drugari iz grada. Ja radim u Kulturnom centru kao garderoberka od 10 do 13h tokom nedelje. Volim to da radim, srećem mnogo ljudi. A subotom i nedeljom odmaramo i sređujemo stan, jer ovo je naša kuća.
Jelena Obradović (24), živi u kućnoj zajednici od njenog osnivanja.

Podrška volontera/ki na mnogobrojnim aktivnostima je neophodna. Udruženje ima desetak aktivnih volontera/ki koji studiraju različite fakultete. Svi oni vole da rade sa korisnicima/cama male kućne zajednice jer razmenjuju pozitivnu energiju i emocije, a ujedno je to i prilika za korisnike/ce da se druže s mladima iz šire populacije. Na taj način se identifikuju sa svojim vršnjacima/kinjama, lakše prihvataju zaduženja i brže usvajaju nove veštine. Prvi kontakt i uklapanje ličnosti donose tremu, ali kako provode vreme zajedno dolazi do opuštanja. Podrška volontera i volonterki je značajna, jer članovi/ce zajednice svakodnevno imaju neke aktivnosti. Na fizičkom se rekreiraju i pripremaju za priključivanje redovnoj grupi u odabranoj teretani. Rade aerobik i pilates i dižu tegove. Na papirnim i kreativnim radionicama razvijaju finu motoriku i iskazuju svoju maštu i kreativnost. Fotografiska radionica je nešto novo s čime se ranije nisu susretali, a zamišljeno je da se obuče radu na fotoaparatu, da nauče kako se fotografiše, kako se izrađuju slike, a biće organizovana i izložba njihovih radova u foajeu Kulturnog centra uskoro. To je još jedan vid socijalizacije kojoj teži tim udruženja. Najverovatnije će se fotografisati institucije i važne zgrade u Pančevu, pa je posredan cilj da se upoznaju s tim gde se, na primer, nalazi Pošta, javna komunalna preduzeća, Muzej...

Svaka osoba, pa tako i osoba sa intelektualnim teškoćama, ima potrebu da se odvoji od roditelja i bude što samostalnija. Roditelji korisnika/ca usled povećane i produžene odgovornosti prema svom detetu nisu u stanju da napreduju na profesionalnom i socijalnom nivou. Istovremeno, osobe sa smetnjama u razvoju, u prezaštićenim uslovima sopstvene porodice ne mogu u potpunosti iskoristiti svoje kapacitete, niti uspevaju da se socijalizuju u dovoljnoj meri. U situacijama kada je potrebno urgentno zbrinjavanje ovih osoba, npr. bolest roditelja ili druga stresna situacija, teško je a ponekad i nemoguće, naći nekoga ko bi ih prihvatio. Stanovanje uz podršku odgovara na navedene probleme na najbolji do sada poznat način. Korisnicima/cama je obezbeđeno stanovanje 24 sata dnevno, uz stalnu podršku asistentkinja, defektologa/škinja ili volontera/ki. Stan u kome se projekat odvija je u gusto naseljenom delu grada, u

prizemlju višespratnice, što obezbeđuje i pristupačnost i veliki inkluzivni potencijal. Starosna struktura u zajednici se kreće od 24 do 37 godina i njihova potreba za samostalnošću je potpuno prirodna. Kako ovo još nije uobičajeno u našem društvu, roditelji koji se odluče na ovaj korak nailaze ponekad na osudu okoline i zbog toga ima tim udruženja pruža maksimalnu psihološku podršku.

Članovi/ce zajednice žive mnogo kvalitetniji život od većine onih koji još uvek žive sa porodicama - idu na posao, zarađuju i doprinose zajednici, osećaju se korisno i ispunjeno, posećuju radionice, samostalno odlaze kod frizera ili u bioskop. Odlaze na zimovanje i letovanje. Dakle, postoji podrška, ali ne i prezaštićenost.

Stanovanje uz podršku, osim prevencije institucionalizacije, ima i nesporan značaj u integraciji osoba sa intelektualnim smetnjama u svakodnevni život grada i njihovom osamostaljivanju i pripremi za život van primarne porodice. Separaciona kriza je normalna, kod većine roditelja postoji i posle godinu dana, pa i duže, ali to ne sme obeshrabriti majke i očeve, jer iako je teško, iskustvo je pokazalo da su mladi zadovoljniji u kućnoj zajednici, a ta činjenica može pomoći roditeljima da lakše podnesu odvojenost. Roditelji se mnogo angažuju i žele da njihova deca budu u ovakvoj vrsti stanovanja i zadovoljni su uslugama koje udruženje pruža. Ritam života u zajednici je približan postojećim navikama korisnika/ca. Ne postoji dnevni red i ustaljene obaveze za sve, kao što je to slučaj u institucijama. Svako je individua sa sopstvenim potrebama i moraju imati mogućnosti da se tako i ponašaju. Osamostaljuju se i ostaju u zajednici do kraja svog života. Dodatna podrška je naravno neophodna, u većoj ili manjoj meri. Tim udruženja procenjuje da su Pančevu potrebne još najmanje tri kućne zajednice. Još jedna grupa je prošla pripremu, ali nažalost za sada nema finansijskih uslova za stvaranje zajednice. Mala kućna zajednica je od 2009. godine svrstana u redovne usluge socijalne zaštite grada Pančeva. Podrška grada je veoma značajna, a potrebno je razvijati ovu uslugu i u drugim gradovima, jer su male kućne zajednice budućnost socijalne zaštite i brige o osobama sa intelektualnim teškoćama.

Dnevni centri su još jedna usluga koja je potrebna i koju je moguće organizovati u zajednici, bilo da je plaća lokalna samouprava ili da je realizuje udruženje građana. U Srbiji već godinama postoje dnevni boravci. Oni služe za dnevno zbrinjavanje dece sa smetnjama u razvoju i osoba sa invaliditetom koje žive u porodicama. Osnovna ideja na kojoj počiva takav model usluge je pomoć porodici, odnosno, mogućnost da roditelji budu zaposleni. Na ovom mestu bismo mogli da se zapitamo kako je došlo do razvoja ove ideje, odnosno, zašto je dete sa smetnjama u razvoju problem koji onemogućava roditelje (ili bar jednog od roditelja, a najčešće je to majka) da rade? Odgovor je u društvenom poimanju invaliditeta, koji se materijalizovao kroz sistem obrazovanja karakterističan za većinu bivših socijalističkih zemalja – deca sa smetnjama u razvoju su isključena iz vaspitno-obrazovnog sistema. Iako je u Srbiji (tadašnjoj SFRJ) osnovno obrazovanje obavezno još od 1965. godine, ova zakonska odredba je nekako godinama mimoilazila decu sa smetnjama u razvoju. Prema podacima iz UNICEF-ovog istraživanja iz 2001. godine, 85% dece sa smetnjama u razvoju koja žive u porodicama je bilo van bilo kakvog vaspitno-obrazovnog sistema. Decu sa smetnjama u razvoju nisu primali u vrtiće i škole, što znači da roditelji dece sa smetnjama u razvoju (za razliku od ostalih roditelja) moraju da budu uz dete tokom celog dana ili da obezbede čuvanje deteta ukoliko rade. Dete koje se nije obrazovalo i koje je isključeno iz društva kada poraste postaje mlada/odrasla osoba bez kvalifikacije koja ne može da se zaposli, ostaje uz roditelje dok su oni živi, a nakon toga najčešće završava u nekoj instituciji – krug iz kojeg nema izlaza. Važno je napomenuti da su u Srbiji dnevni boravci bili „zamenja“ za obrazovanje, da su komisije koje se bavile „kategorizacijom/razvrstavanjem“ dece sa smetnjama u razvoju vrlo često pisale u mišljenjima da dete ne može da se obrazuje i upućivale ga/je u dnevni boravak. Ne postoji zamena za obrazovanje.

Dosadašnja iskustva⁵⁶ su pokazala sledeće karakteristike dnevnih boravaka kod nas:

- U dnevni boravak se upisuju osobe najčešće ne zato što one to žele, već zato što je to neko drugi odlučio u njihovo ime;
- Upisom u dnevni boravak se vrši segregacija na osnovu ličnog svojstva, najčešće postavljene dijagnoze;
- Zakonom je određena starosna granica korisnika/ca dnevnih boravaka do 27 godine. Međutim, mnogo osoba koje su starije od propisane granice idu i dalje u dnevne boravke uz neformalnu saglasnost uprave i lokalnih vlasti u čijoj su nadležnosti dnevni boravci, jer za njih nema drugog rešenja, odnosno, nema druge usluge koju bi mogli da koriste. Zbog ovakvih okolnosti porodice ne smeju da se zameraju osoblju, jer neko uvek može se pozove na propise i uskrati dalju mogućnost korišćenja usluge;
- Sledeće odredište po izlasku iz dnevnog boravka je stacionar;
- U praksi se roditelji/staratelji plaše, jer su osobe sa intelektualnim i drugim vrstama invaliditeta osetljiva grupa koja je često izložena nasilju i zanemarivanju. U dnevni boravak roditelji/staratelji ne

⁵⁶ Milan Marković, Neka zapažanja o dnevnim boravcima, Bilten VelikiMali br. 3 (2010), www.velikimali.org/doc/bilten%20III.pdf, pristupljeno 15. marta 2011.

moгу da uđu bez najave da se ne bi remetio „dnevni plan rada“. Otuda roditelji najčešće izbegavaju bilo kakve sukobe jer se plaše sukoba sa osobljem kome ostavljaju dete iza zatvorenih vrata. Roditelji ne reaguju adekvatno na slučajeve nasilja i druge nepravilnosti jer su dnevni boravci i stacionar jedine mogućnosti koje trenutno nudi sistem;

- U većini dnevnih boravaka se ne radi ništa smisljeno i strukturirano;
- Prema odraslim osobama se u većini boravaka odnose kao da su deca, te su i aktivnosti koje im se nude neprimerene njihovim potrebama i interesovanjima – daju im se kockice da slažu, a zaposleni umesto njih prave neupotrebljive ukrase koje posle prodaju na dobrotvornim akcijama kako bi prikupili novac za dnevni boravak;
- U dnevne boravke se upisuju deca, čime se krši Ustavom zagarantovano pravo na osnovno obrazovanje;
- Često su preveliki (preko 100 korisnika/ca);
- U dnevnim boravcima rade defektolozi/škinje i medicinke sestre – što je pristup zasnovan na (prevažidenom) medicinskom modelu i dovodi u pitanje deklarativnu posvećenost i primenu socijalnog modela.

S druge strane, iskustva iz evropskih zemalja pokazuju da dnevni boravci/centri mogu da budu korisna usluga, ukoliko se transformišu i ukoliko budu prilagođeni potrebama korisnika/ca.

Dnevni centri⁵⁷ bi trebalo da budu veoma važna usluga socijalne zaštite i da obezbede da aktivnosti u okviru vremena koje osobe provode u dnevnom centru budu:

- Bazirane na pojedinačnim potrebama, individualno planirane;
- Fokusirane na učenje veština i pripremu za neko zanimanje;
- Nadogradnja već postojećem obrazovanju, sa ciljem što većeg stepena osamostaljivanja osobe sa invaliditetom;
- Pomoć osobama sa teškoćama u učenju da razviju veštine za obavljanje određenih poslova, uz adekvatnu podršku na poslu;
- Takođe je važno da se koriste uobičajene usluge koje su dostupne u zajednici – obrazovne, kulturne, sportske...
- Podrška osobama sa invaliditetom da razviju mrežu podrške i prijateljstva, kao i učešće u životu zajednice.

⁵⁷ A Life in the day, The Modernisation of day services for people with a learning disability, Mencap (2002)

Dnevni centar „Naša kuća“

Prilog pripremili roditelji aktivni u dnevnom centru „Naša kuća“

Priča o Dušanu

Dušan ima 28 godina. Rodio se kao zdrava beba, ali su se sa tri godine pojavili prvi simptomi neuobičajenog ponašanja. Tada smo krenuli kod lekara tražeći pomoć. Dijagnostikovani su mu elementi autizma, pa smo tražili savet i podršku od stručnjaka. Krenuo je na logopedске i defektološke vežbe, a paralelno sa tim smo kod kuće pravili određene programe kako bismo mu dodatno pomogli da se uključi u grupu svojih vršnjaka. Po preporuci lekara krenuo je u redovnu grupu vrtića i pohađao je dve godine, a sa pet godina krenuo je u specijalnu grupu, posle koje je upisao i završio specijalnu školu. Po završetku osnovne škole su nastali novi, vrlo ozbiljni problemi. Nije imao školske drugove, aktivnost je obaveza što nas je dovelo u situaciju da tražimo nove sadržaje za njega. Uključili smo se u rad raznih radionica u gradu, ali to nije bilo dovoljno, jer je u jednom momentu došlo do pogoršanja njegovog stanja i lečio se antidepresivima. Tada se pojavila grupa roditelja sa Zvezdare sa idejom da se formira dnevni boravak koji bi sve te raznovrsne sadržaje spojio u jednom prostoru. U okviru gradskog centra postojali su dnevni boravci, ali smo mi želeli dnevni boravak po meri naše dece. Formiranje boravka u okviru udruženja je bila inovativna ideja, jedinstvena u Beogradu i Srbiji. To je bila prva servisna usluga koju je pružala jedna nevladina organizacija. Sa novim saznanjima i u saradnji sa profesionalcima iz Evrope i Amerike, programi u dnevnom boravku su se menjali i prelazili iz medicinskog u socijalni model. Naš sin i njegovi drugovi su rasli, njihove potrebe i interesovanja su se menjali. Uporedo smo i mi sazrevali i kroz brojne seminare i radionice naučili da više osluškujemo potrebe, a manje budemo autoriteti. To je dovelo do novog koncepta rada, odnosno individualizovanog pristupa. Rado smo prihvatili novi izazov i učestvovali u izradi individualnih planova podrške koji su po prvi put obuhvatili sve aspekte života, odredili prioritete i ispoštovali njihova prava, pre svega pravo na izbor. Boravak je znatno doprineo poboljšanju stanja, i to već u prvih šest meseci. Nakon toga, kako je sazrevaao, on sam počeo da pravi selekciju programa i radionica kojima je prisustvovao, ali je isto tako birao i da bude sam, bez organizovanog vremena. Ta nova sloboda u odlučivanju je i njega, a i nas pomalo plašila, ali sa razvojem novih programa i aktivnosti (psihološke radionice, kreativna drama, obrada drveta, slikarska, pričaonica, muzička), došlo je do izuzetnog poboljšanja, pre svega njegovog raspoloženja, interesovanja, želje za uključivanjem u sve aktivnosti, a takođe i inicijacije mnogih, za koje nismo ni pretpostavili da će biti zainteresovan. Važno je napomenuti da od samog početka rada boravka u njemu rade mladi ljudi - vršnjačka edukacija, vojnici na civilnom službenju vojnog roka, volonteri i ta raznolikost ljudi i karaktera s kojima je Dušan kontaktirao mnogo više je doprinela njegovom otvaranju, nego sve aktivnosti pre boravka. U poslednjih nekoliko godina poseban akcenat je stavljen na socijalnu edukaciju, što je dovelo do toga da Dušan danas ima drugove s kojima se druži i van boravka, ima prijatelje i zajedničke aktivnosti sa njima. On sada sam odlazi u boravak i vraća se, koristi gradski prevoz, odlazi u prodavnicu, održava travnjak u boravku i za to dobija nadoknadu. Zna da napravi prioritete u svom životu i planira kako da potroši novac. Sve češće razmišlja o samostalnom životu. Poslednjih godinu dana ponudjena je još jedna usluga Dušanu i njegovim drugovima, a to je radionica za izradu papirnih kesa u okviru socijalne kooperative. To je novost u njegovom životu jer mu pruža mogućnost da kontinuirano radi i dobija nadoknadu, odnosno mogućnost da se ekonomski bar

delimično osamostali. Imamo u planu da u okviru ove kooperative obezbedimo nova radna mesta. Kroz saradnju sa firmom „Zvezdarska trpeza“ koja se bavi kateringom bićemo u mogućnosti da ih zaposlimo na mesta: raznoslač hrane, kasir i paker hrane. Ovo je značajno, jer su ova radna mesta u otvorenoj sredini, čime se obezbeđuje socijalna inkluzija.

Ne smemo ni da pomislimo kako bi njegov život izgledao da nema dnevnog boravka. Svakako bi bio manje kvalitetan i bez perspektive.

Priča o „Našoj kući“

Kao dnevni centar postojimo od 2003. godine. Grupa roditelja iz opštine Zvezdara se organizovala sa idejom da obogati i osmisli život svojoj deci. Naše loše iskustvo sa obrazovnim programima u specijalnim školama okupilo nas je u želji da aktivnije učestvujemo u daljem životu naše dece i da organizujemo dnevni boravak drugačiji od onih koji su postajali u okviru državnog sistema. Na samom početku, kada su i naša deca bila mala, programi su bili koncipirani kao inkluzivne radionice raznovrsnog sadržaja: kreativne, muzičke, psihološke, likovne, dramske, logopedске-pričaonice... Ideja je bila da se kroz igru i druženje sa decom iz redovne populacije nesmetano razvijaju sposobnosti i talenti koji su dugo, kroz loš obrazovni sistem, bili potiskivani. Paralelno sa ovim radom roditelji su prolazili kroz grupe samopomoći, radionice psiho-drame, kroz edukacije i seminare iz oblasti ljudskih prava, socijalne, pravne i zdravstvene zaštite. Pažnju smo posvetili i deci široke populacije, tako što smo za njih imali organizovane psihološke radionice. Sveobuhvatan rad nam je bio potreban da bismo osnažili porodice i dobro upoznali sredinu u kojoj su živela naša deca. Na samom početku smo bili usamljeni u ovakvom načinu rada i nismo mogli da se oslonimo na domaću literaturu ni iskustvo. Prvih pet godina naš rad je kroz projekte sa kojima smo konkurisali podržavalo Ministarstvo rada i socijalne politike. To nam je omogućilo da svake godine ponudimo neku novu aktivnost. Uveli smo obradu drveta, keramiku, spremanje obroka, odlazak u kupovinu. Obezbedili smo dva puta nedeljno celodnevni boravak i uveli smo dva puta mesečno vikend boravak za male grupe. U okviru ovog programa akcenat je bio na socijalnoj edukaciji i vršnjačkom učenju. Kako su rasli i menjali svoja interesovanja, tako su se aktivnosti manjale. U početku rad nije bio zasnovan na individualnim planovima podrške jer nam je bio potreban duži period praćenja i procene njihovih interesovanja i mogućnosti.

Poslednje dve godine smo intenzivno radili na njihovom osamostalivanju, izgradnji osećaja odgovornosti i samoodgovornosti, na razvijanju veština samozastupanja, izgradnji međuljudskih odnosa, proširenju socijalnih kontakata. Ovo je uvodni deo priče o zapošljavanju i samostalnom življenju. Kroz radionicu proizvodnje papirnih kesa u okviru socijalne kooperative obezbedili smo im radno angažovanje. Sam proces proizvodnje i plasmana proizvoda je podeljen na znatan broj celina tako da svaka od tih celina može da bude radno mesto i u drugoj sredini (pakovanje, merenje, utovar, evidencija...).

Svesni smo da je radno angažovanje u okviru radionice ipak izolovana radna sredina, ali za početak i u ovakvom zakonskom okviru to je i jedino moguće.

Novi projekat koji nudi raznovrsnija radna mesta, mnogo više u otvorenoj sredini, je organizovanje „Kuhinje na točkovima“. Ovaj projekat je na početku realizacije. Firma koja se bavi kateringom sa opštinom

Zvezdara ima saradnju o pripremi kvalitetnih a jeftinih obroka koje bismo mi kao udruženje građana raznosili starim, teško pokretnim i bolesnim građanima. Pored hrane možemo da raznosimo i lekove. Saradnja sa domom zdravlja, centrom za socijalni rad i opštinom obezbediće nam potencijalne klijente. U ovom slučaju, moguća radna mesta su na pakovanju hrane, na raznošenju, na kasi, prijem narudžbina, a to su radna mesta koja su uglavnom u otvorenoj sredini. Ovaj model zapošljavanja vodi ka socijalnoj inkluziji, pogotovu ako je realno plaćen i obezbeđuje i ekonomsku nezavisnost.

Sledeće na čemu ćemo raditi je razvijanje svih potrebnih servisa podrške i stanovanje uz podršku, čime bismo zatvorili krug i obezbedili uslove za kompletno društveno uključivanje.

Iskustva iz Italije

Partnerska organizacija na projektu u okviru kojeg je i ova publikacija nastala je socijalna kooperativa Accaparlante iz Bolonje, Italija. Jedna od aktivnosti u okviru projekta bila je i organizovanje studijske posete Italiji, regiji Emilia Romagna, za tim iz organizacije VelikiMali i upoznavanje sa sistemom podrške deci i osobama sa invaliditetom, odnosno povezanosti sistema obrazovanja, zdravstva i socijalne zaštite u procesu primene i razvoja socijalne inkluzije. Servise koji se obezbeđuju deci i odraslima sa invaliditetom mogu sprovesti državne ustanove, organizacije civilnog društva i privatna preduzeća, a najčešće se to izvodi u partnerstvu, čime ponovo dolazimo do važnosti umrežavanja i zajedničkog rada u ovoj oblasti.

Organizacije civilnog društva kao pružaoци usluga osobama sa invaliditetom⁵⁸

Promena sistema usluga u Italiji koje bi odgovorile na potrebe korisnika i korisnica i doprinele razvoju društvene uključenosti nastala je kao rezultat saradnje državnog i privatnog sektora a posebno između lokalnih ustanova i različitih organizacija civilnog društva. Ovde dajemo osnovni prikaz karakteristika socijalnih zadruga (kooperativa), volonterskih organizacija, udruženja za unapređenje socijalne zaštite i fondacija kao važnih učesnika mreže usluga.

Socijalne zadruge (kooperative) - nastanak i razvoj prvih zadruga u sektoru socijalne zaštite u pojedinim regionima vezuje se za prvu polovinu sedamdesetih godina⁵⁹. Elementi koji su doveli do „udruživanja rada“ u okviru zadruga bili su postizanje garancija za veću zaštitu rada i, pre svega, veće priznavanje profesionalnog rada članova/ica. Druge zadruge su nastajale na inicijativu grupa profesionalaca/ki i stručnjaka/inja (lekari/ke, vaspitači/ice, psiholozi/škinje, socijalni/e radnici/e) koji su primenjivali nove vidove organizovanja i obezbeđivanja različitih usluga klijentima/injama. Sve su to bile „zadruge za socijalne usluge“, čija je uloga bila da proizvode usluge, ali njihov osnovni cilj je ipak bio obezbeđenje posla za članove/ice (interno osiguranje).

Pored ovih, postoje i integrisane zadruge čiji je osnovni cilj bio uključivanje osoba sa invaliditetom u rad, a bavile su se različitim oblicima proizvodnje (zanatskom, industrijskom, poljoprivrednom). Njih su najčešće osnivale porodice osoba sa invaliditetom kako bi obezbedile zapošljavanje za ove osobe, a samim tim i socijalnu inkluziju.

Postoje dva tipa socijalnih zadruga:

- Tip A: obezbeđivanje socijalno-zdravstvenih i obrazovnih usluga
- Tip B: sprovođenje različitih programa i delatnosti usmerenih na uključivanje osoba sa invaliditetom.

⁵⁸ Izvodi iz publikacije „Mreža usluga namenjenih pojedincima – od zakonskih propisa do organizacije“, Flavija Franconi, Mariza Ankoneli, izdavač HESPERIAedu Beograd, 2007.

⁵⁹ Prva ovakva zadruga u Italiji bila je Zadruga za kućnu negu nepokretnih bolesnika, starih i dece (ital. skraćenica CADIAI). I danas je to najveća zadruga u Bolonji, a ima godišnji promet i do 10 miliona eura. Tokom posete Bolonji u oktobru 2010. godine, saradnice organizacije VelikiMali imale su priliku da razgovaraju sa predstavnicama ove zadruge i posete neke dnevne programe koje obezbeđuje (dnevni centar za mlade i dnevni centar za odrasle osobe sa invaliditetom).

Saradnja sa državnim ustanovama je veoma važna u ovom sistemu i obezbeđuje razvoj socijalnih zadruga, ali i lokalnih servisa podrške, jer su lokalne i opštinske ustanove u prvoj fazi samo obezbeđivale radnu snagu/zaposlene iz ovih zadruga, a kasnije su upravljanje čitavih servisa ili delova službi prepustale spoljnim saradnicima i zadrugama. Državne ustanove raspisuju konkurse za pružanje usluga, a druge se javljaju na te konkurse i formira se konkurencija različitih pružalaca usluga što dovodi do novih projekata. Na taj način, državne ustanove imaju mogućnost da raspolažu uslugama boljeg kvaliteta po povoljnijim cenama što vodi uvođenju efikasnijeg sistema.

Zadruga u kojima rade osobe sa fizičkim invaliditetom imaju posebnu opremu i asistivne tehnologije, posluju po tržišnim principima i konkurentne su na tržištu. Pomoć i olakšice koje imaju odnose se prvenstveno da obezbeđivanje dodatnih sredstava neophodnih za pokrivanje troškova arhitektonskog prilagođavanja.

Zadruga koje u rad uključuju osobe sa mentalnim invaliditetom postaju neka vrsta „socijalne agencije“ u lokalnoj zajednici, sarađuju sa volonterskim organizacijama, promovišu svoje proizvode (npr. poljoprivredne ili zanatske) da bi unapredile svoj rad.

Zadruga koje zapošljavaju osobe sa psihijatrijskim teškoćama uglavnom nastaju na inicijativu zdravstvenih službi kako bi se stvorili povoljniji uslovi za osamostaljivanje korisnika/ca.

Italijanski zakon definiše da su **volonterske organizacije** osposobljene za ostvarenje solidarnih ciljeva svojstvenih volonterskom radu u čijim okvirima preovlađuju besplatne usluge. Ove usluge najčešće obezbeđuju članovi/ce volonterskih organizacija, ali mogu angažovati i spoljne stručnjake/kinje. Pve organizacije se bave opštim ili specifičnim socijalnim temama i siromaštvom i igraju važnu ulogu u zastupanju za promene politika i rešavanje društvenih problema.

Fondacija je privatno pravno lice koje raspolaže sredstvima i raspoređuje ih u određene svrhe koje su trajnog karaktera. Fondacija u suštini predstavlja instituciju koja posreduje između donatora i primalaca pomoći. Cilj je ostvarivanje društveno korisnih ciljeva i unapređenje privrednog razvoja određene teritorije.

Udruženja za unapređenje socijalne zaštite su različita formalna i neformalna udruženja, pokreti, grupe i njihovi savezi koji su osnovani u cilju bavljenja društvenim radom u korist svojih članova/ca ili drugih osoba (grupa osoba) bez ostvarivanja profita. Ova udruženja finansiraju se na različite načine (donacije, članarine, državni doprinosi, donacije međunarodnih organizacija itd) i uglavnom pružaju volonterske usluge.

Udruženja predstavljaju važan model i sredstvo izgradnje lokalne zajednice i međusobnih veza na lokalnom nivou kako bi se poboljšao kvalitet života. Udruženja su važni saradnici državnih institucija – osim što su pozvane da učestvuju u izradi lokalnih planova, ona mogu da upravljaju lokalnim uslugama umesto državnih institucija. Na taj način se svi raspoloživi resursi koriste na efikasan način.

Lična priča: porodica Vitali

Tekst koji sledi je priča o porodici Vitali: majci, ocu i kćerki Tatjani. Priča počinje upravo od njenog rođenja. Tatjana je danas žena koja ima 31 godinu i izražene motorne teškoće (tetraparesi spastica). Korisnica je kolica i ima izražene teškoće u komunikaciji. Živi u kući sa roditeljima u malom mestu blizu Bolonje koje se zove Kastel Mađore. Diplomirala je Vaspitne nauke i trenutno je zaposlena u okviru stipendije u jednoj društvenoj organizaciji iz Bolonje.

Intervju je vođen u dva dela. U prvom samo sa Tatjanom, a u drugom sa sva tri člana porodice. Izabrali smo da izostavimo pitanja autora intervjuja kako bi na taj način dobili priču koju smo kasnije podelili na naslove.

Rođenje i prvi meseci života

Tatjana: moji roditelji mi stalno govore koliko su bili srećni kada sam se ja rodila, ali tada im niko nije objasnio koliko će se njihov život promeniti. Kada sam imala tri meseca, mama je primetila da se ponašam drugačije od ostale dece mog uzrasta i pokušala je to da objasni. Lekari su govorili da problem ne postoji, tačnije da napredujem sasvim dobro. Kada sam imala osam meseci „vrsni lekari“ su saopštili mojoj porodici da ću prohodati u trećoj godini. To objašnjenje je moje roditelje umirilo i ohrabrilo. Međutim, sledeća kontrola je rezultirala konačnom dijagnozom: „tetraparesi spastica“, što je značilo da nikada neću prohodati.

Majka: rođenje deteta sa smetnjama u razvoju je udarac sa kojim je teško odmah se suočiti. O ovome govorim mirno u Tatjaninom prisustvu jer smo do sad uvek o svemu razgovarali i tako radimo i danas. Verujemo da naša priča može pomoći nekom drugom. Tatjana je rođena prevremeno. Rodila se 1978. godine sa šest i po meseci. Lekari nam ništa nisu govorili i Tatjanu su stavili u inkubator. Posle nekoliko meseci sam primetila da su joj pokreti drugačiji u odnosu na drugu novorođenčad. Na sva moja pitanja lekari su uvek odgovarali da se rodila prerano. Sa osam meseci jedan od doktora kojima smo se obratili (dr Barnabei, dečji neurofizijatar) je odlučio da Tatjanu zadrži u bolnici na celokupnom pregledu. Poslali su nas kući bez reči i dali nam zatvorenu kovertu. Unutra je pisalo - *tetraplegia spastica*. Nije nam uopšte bilo jasno šta to znači, ali suočili smo se sa problemom i otisli u savetovalište kako bismo uhvatili korak sa svim nadležnim službama. Na prvom pregledu su nam rekli da ima kočenje vrata. Kada je imala šest meseci i kada je invaliditet postao vidljiv, savetovali su nam da posetimo fizijatra, neurologa, zatim i preglede u Gozadini, pedijatrijskoj bolnici u Bolonji. Govorili su nam i da je u pitanju encefalitis. Posle svega toga, po savetu našeg porodičnog lekara⁶⁰, otišli smo o sopstvenom trošku u Bern u Švajcarskoj jer su nam tamo garantovali veću pouzdanost.

Otac: kada je Tatjana rođena prevremeno nisam uspevao da dođem ni do jedne informacije. Odgovori lekara su bili neubedljivi. Izgledalo mi je da nešto prećutkuju. Onda sam zamolio jednog mog prijatelja lekara da se detaljno raspita o tome šta se događa i da mi ništa ne krije. Posle razgovora sa lekarima, saopštio mi je da Tati neće moći ni da vidi, ni da govori, ni da hoda, a s obzirom na loše zdravstveno stanje

⁶⁰ Kako predviđa italijanska Zdravstvena nacionalna služba svi građani treba da imaju svog porodičnog lekara

mogla bi da umre od prve prehlade. Kada sam saznao istinu nisam bio u stanju da je otkrijem svojoj ženi. Izmišljao sam priče sve do našeg odlaska u Feraru, Tati je tada imala 7-8 meseci.

Invaliditet

Majka: lekari bi morali odmah da pripreme porodice. Ja sam izgubila prvih osam meseci Tatjaninog života. Lekar mora već od prvog trenutka da kaže kako stoje stvari.

Otac: još uvek imam utisak da si na dobitku ako si u praksi pripremljen za ono sa čim treba da se suočiš. Međutim, ako se stalno pitaš šta ti se događa, šta to ima moje dete, nećeš dobiti tačne informacije.

Tatjana: mama je mnogo plakala. Posle je upoznala odličnog doktora koji joj je objasnio da ću biti bolje ako sa mnom bude mnogo vežbala i vodila me na fizikalnu terapiju. U cilju rehabilitacije, mama i tata su mi kupili mnogo igračka osmišljenih za učenje i svaki dan su se trudili da me što više pokreću, da što više gledam i slušam. Radili su sa mnom kako su ih savetovali.

Majka: od tog trenutka službe su nam izašle u susret. Omogućili su nam fizikalnu terapiju i grupu koja je pratila njeno napredovanje. Kupovala sam igračke koje mi je preporučio doktor Barnabei. Podsticali smo je na razne načine i napravili smo stolicu samo za nju.

Otac: primetili smo da ona vidi i čuje, što znači da je prva dijagnoza bila pesimistična.

Majka i otac: sa doktorom Barnabeim smo se stalno viđali i savetovali, a Tatjana je uvek bila sa nama, gledala i slušala. Svakih 20 dana išli smo na kontrolu i savetovanje sa grupom koju su činili: Barnabei, neuropsihijatar, fizioterapeut i logoped koji je posmatrao. Otišli smo u Firencu sa Barnabeim koji nam je objasnio kako stoje stvari. Osmislio je tačan program gimnastike, igrice itd. Bio nam je velika podrška. Na primer, rekao je učiteljicama u Tatjaninoj školi da obrate pažnju na ono što ona zna da radi, a ne na ono što ne može. Nagovorio nas je da kupimo mašinu za kucanje jer je znao da je Tatjana bistra.

Rehabilitacija u inostranstvu

Tatjana: saradnju sa socijalnim službama koje su se uključile zahvaljujući zakonima koji nas štite, iako izgleda da ne funkcionišu dobro, stalno smo održavali, jer je ta saradnja uključivala susrete, a tokom susreta se može doći do rešenja. Izolacija nikada ne sme da bude izbor, jer je ona uvek gora od realnosti.

Majka: moj suprug i ja potičemo iz porodica sa teškom životnom pričom, ali se nikada nismo sažaljevali. Bili smo uvek spremni kad smo donosili odluke u vezi sa Tatjanom. Nikada se nismo povukli ni odustali. Tati je odgovarala na naše podsticaje i to je za nas bio pokretač. Posle tri meseca terapije u bivšoj Čehoslovačkoj, otkrili smo da Tatjana može da se okreće. Tamo je imala šest sati gimnastike dnevno, što je bilo odlično. Zbog našeg izbora da je odvedemo u inostranstvo sukobili smo se sa Barnabeim koji je trebalo da nam potpiše papir za nadoknadu troškova. U Bolonji je Tatjana imala jedan sat gimnastike dnevno. U bivšoj Čehoslovačkoj smo bili šest meseci godišnje u periodu od 10 godina.

Tatjana: u prvoj godini mog života moji roditelji su odlučili da me uključe u program rehabilitacije u bivšoj Čehoslovačkoj gde se primenjivao Bobatov metod baziran na aktivnoj terapiji mnogo sličnoj onoj u Italiji. Razlika se sastojala u intenzitetu terapije jer sam ovde vežbala šest sati dnevno, a u Italiji samo tri sata sedmično. Mama i ja smo deset godina po šest meseci godišnje bile u tom rehabilitacionom centru.

Drugih šest meseci kod kuće mama mi je uredila sobu tako da je ličila na gimnastičku salu gde sam vežbala svaki dan. Moji roditelji nisu gubili nadu jer su shvatili da će rad kod kuće i u centru s godinama postati koristan. Tokom godina postigla sam mnoge rezultate koji su bili plod rada cele mreže ljudi koji su sa mnom bili u bliskom kontaktu i koji su sa mnom delili isti cilj: poboljšanje kvaliteta mog života. Moji roditelji su o meni uvek razmišljali kao o devojčici koja mora da odraste i zato su smatrali blagom svaki moj i najmanji korak ili promenu koji su značili za moj napredak, iako nisu mogli da se uporede sa onim što su postizali moji vršnjaci. Nije bilo važno to što sam uvek bila iza njih, jer sam stalno napredovala. Dakle, izborili smo se sa dugim godinama u inostranstvu daleko od tate i prijatelja. Za mene su to bile veoma bolne godine. Tamo smo vidale samo ljude koji su patili kao ja, ali sam zahvaljujući i tom iskustvu postala osoba kakva sam danas.

Majka: tata se trudio da igre i igračke prilagodi Tatjaninim potrebama. Ona je imala veliku volju, sve je radila, bila je znatiželjna i aktivna celog dana.

Tatjana: nosila sam moje igračke kod mojih prijatelja da bih sa njima mogla da se igram.

Odnosi u porodici i sa drugima

Majka: slušati stalna pitanja o tome od čega boluje Tati je u početku bilo teško. Gimnastika je bila jako naporna, ali korisna. Izgubila je ravnotežu u spavanju. Opština mi nije davala vaspitača⁶¹ pa sam ja bila prinuđena da odlazim sa njom u obdanište, iako nisam mogla da ostajem. Na kraju sam dobila vaspitača.

Tatjana: moja porodica me je uvek videla kao aktivno dete, ne negirajući, međutim, moje granice. Uvek su se trudili da me što više uče i gledaju na budućnost pozitivno. Uvek su verovali u mene i vrednovali svaku stvar koju ja uradim. Naučili su me da nikada ne stojim mirna i da uvek nešto radim. Nikada nisam zurila u plafon! Sve to, i danas iako sam odrasla, nosim u sebi. Ja sa mojom porodicom pričam o svemu. Ponekad se posvađamo jer smo svi različitih karaktera i želimo da smo baš mi u pravu. Svađam se i raspravljam ponajviše sa ocem. Međutim, mama je uvek posrednica u raspravama između nas. Sa mamom se ne svađam. O svemu pričamo i ponekad mi objasni gde sam pogrešila kako bi poboljšala klimu u porodici.

Otac: Tati je bila nešto poput savršene spajalice. Nikada kao par nismo bili u krizi. Sva moja pažnja bila je usmerena na to da pomognem Tati i njenoj mami.

Tatjana: terapija kod kuće u okviru porodice nam je svih ovih poslednjih deset godina pomagala i da se izborimo sa ostalim životnim problemima, kao i da što intenzivnije proživimo sve lepe momente. Bila je poput nekog stalnog glasa u daljini koji nas je vraćao na pravi put.

Otac: prijatelji koje smo stekli pre Tatjaninog rođenja su ostali uz nas, ali nove smo teško pronalazili.

Majka: htela sam da rodim još jedno dete i to bi mi prijalo. Roditelji mog muža su me podržavali, ali na kraju, posle svega što smo prošli sa Tati, shvatila sam da za to nikada neće biti pravo vreme.

Otac: ovako sam razmišljao: zašto praviti još jedno dete posle bebe kao što je Tati kojoj je potrebno 100% našeg vremena i tim drugim detetom bismo joj ga oduzimali. Zatim, nije bilo sigurno da li će to dete biti u stanju da joj pomogne i nismo želeli da i ono nosi naše breme.

⁶¹ u Italiji opštine često u dogovoru sa društvenim organizacijama obezbeđuju dopunske vaspitače u školi

Obaveštenost i prava

Majka: niko nam nije rekao da ćemo se boriti sa invaliditetom. Kada sam se raspitivala za njeno eventualno zaposlenje, odbili su me uz objašnjenje da sa stopostotnim hendikepom nikada neće raditi. Treba da postoji neko ko ćete informisati o tome sa čim ćeš morati da se suočiš i o tome koja su tvoja prava. Kad je gimnastika u pitanju sve je uvek bilo jasno. Rekli su nam da će sve do razvojnog doba vežbati svaki dan. Grupa koja je oformljena uz pomoć Barnabeia stalno nas je podržavala po pitanju pomagala i konkretnih stvari koje smo radili za Tatjanu. Bili su prisutni i u procesu njene inkluzije u školu. Odlaske u školu je pratila cela grupa, mi roditelji i učiteljice.

Odnos sa službama i ustanovama

Otac: odnos sa lokalnim institucijama je bio dobar. Imali smo sreće da živimo u maloj opštini gde Tati nije bila samo broj, već osoba.

Majka: naša saradnja sa opštinom i podrška zdravstvenih službi je počela kada je Tati krenula u školu. U osnovnoj školi smo se našli na nepoznatom terenu i omogućili smo joj najbolje uslove i učiteljice. Tati je koristila mašinu za kucanje koju je osmislio otac i koju smo kupili. U to vreme smo potrošili 500.000 lira, što je danas oko 258 eura. Dolazila sam u razne sukobe da bih joj obezbedila vaspitača sa neophodnim brojem časova. Na njenom obrazovanju smo uvek jednako mnogo radili. Slavili smo joj rođendane, pozivali društvo iz škole, smišljali igre kako bi i ona mogla u njima da učestvuje. Upoznala sam druge roditelje koji su, kad smo prevazišli neugodnost, bili uz nas.

Majka: važna promena se desila kada je Tatjana postala punoletna. Prelaz na nove institucije i njihov rad je bio sasvim jasan, iako sam, moram priznati, primetila određenu smanjenost u saradnji. Predstavnik službe za odrasle je bio u stalnom kontaktu sa školom, a kod nas je dolazio nekoliko puta godišnje.

Otac: saradnja sa službama se smanjila i zbog toga što smo mi prestali da budemo toliko uporni u našim zahtevima.

Majka: ono što smo mi uvek tražili od nadležnih službi su bili dopunski vaspitači i pomagala. Posle srednje škole se trebalo izboriti za fakultet. Otišli smo u opštinu da o tome razgovaramo. Ja sam se lično bojala fakulteta i prelaska iz jednog toliko prijateljskog okruženja na drugi koji mi je izgledao dosta komplikovaniji. Tražila sam od opštine da nam dodele Ritu - profesionalnu vaspitačicu koja je sa Tatjanom radila mnogo godina. Ja sam je vodila na fakultet. Opština mi je rekla: „Mi ćemo ti izaći u susret, ali Tatjana mora da pokaže da želi da studira“. Tati je uradila mnogo testova i ljudi u opštini su rekli: „U redu. Idemo dalje sa njenim obrazovanjem“. Tati je na početku htela da studira jezike, ali nam je dekan tog fakulteta objasnio da profesori nisu pripremljeni da se nose sa njenim invaliditetom. Zbog toga smo promenili fakultet. Odlučili smo da od opštine tražimo da nam plati vaspitačicu Ritu, što smo ocenili kao važnije za njen razvoj od toga da nam obezbede konja (Tatjana je dugo godina jahala na konju). Rita je dobro poznavala Tatjanu i za nju nije bilo bolje vaspitačice.

Odrastanje, odlasci u školu, ... fakultet

Tatjana: škola mi je pomogala da uspostavljam kontakte sa drugom decom i sve do fakulteta je bila najbolje okruženje za upoznavanje sebe, sopstvenih granica i mogućnosti, da uspostavim odnos sa ljudima različitim od mene. Moje osnovno obrazovanje se sprovodilo preko nastavnika koji su po programima

ministarstva unapred za mene osmišljavali gradivo kako bismo ga mama i ja prelazile tokom rehabilitacije u inostranstvu. Tako sam samostalno pratila nastavu i po povratku iz bivše Čehoslovačke sam uspevala da se priključim razredu. Moja inkluzija se poboljšala tokom srednje škole u ITC⁶²-u „KEYNES“ iz Kastel Mađorea kod Bolonje kada je „mreža“ ljudi koji su se već brinuli o mojoj budućnosti, učenju i poslu (roditelji, neuropsihijatar, vaspitači, nastavnici i ja) počela da osmišljava projekat koji je pored mojih potreba kao osobe sa invaliditetom podrazumevao uvid u mogućnosti koje su se trenutno ukazivale i pokušaj razumevanja šta je to što ja i moja porodica zaista želimo i koji su naši strahovi. Na primer, škola u našem komšiluku koju su pohađale neke moje drugarice se pokazala kao odlična, jer je zahvaljujući nastavnicima koji su tamo radili uspeala da u potpunosti iz mene izvuče sve moje kvalitete. Tako se moja potreba pretvorila u veliko bogatstvo, kako zbog nastavnika i razreda, tako i zbog same škole koja je u meni prepoznala jednu od svojih najboljih učenica predviđajući mi nastavak učenja. Za neke nastavnike je iskustvo sa devojčicom sa invaliditetom bilo od velikog značaja. Uručivanjem *ad honorem* diplome mojoj majci, mojoj porodici je dato priznanje za veliko zalaganje i istrajnost u petogodišnjoj saradnji, ponajviše što smo verovali u projekat na kojem smo svi radili. Uloga porodice je bila od suštinskog značaja, zatim neuropsihijatra, lokalnih socijalnih službi, nastavnika, dopunskog vaspitača, drugara iz škole. Trgovačka škola koju sam pohađala mi nije mogla garantovati dalje profesionalno usavršavanje, a da sam izabrala neku van moje opštine bila bih uskraćena za sva poznanstva koja sam stekla do tada i koja su mi bila veoma važna. Sva poznanstva i prijateljstva iz srednje škole sam doživljavala kao pravo blago i životno iskustvo koje će mi pomoći u periodu koji je usledio. Moja odluka da upišem fakultet se rodila kao ideja o jednom novom „putovanju“ u okviru mog životnog projekta. Na taj put sam se ponajviše odlučila jer su svi verovali da sam za njega sposobna i da na njemu nisam uspela ne bih to nikada doživela kao promašaj. Moja odluka da upišem baš Vaspitne nauke - Pedagogiju je bila motivisana mogućnošću da usavršim dotadašnja znanja bliska sferi vaspitanja i da nastupim kao neko ko je zbog ovakvog životnog iskustva za to kompetentan. Na prvoj godini fakulteta sam prolazila kroz teške momente jer mi ostali studenti nisu prilazili. Nisu mogli da se izbore sa mojom „različitošću“ i zbog toga sam mnogo patila. Posle nekog vremena naučila sam da tražim drugarice, da uzimam i dajem. Tako se stvorila grupa devojaka sa kojima sam mogla da radim, ali pre svega da razgovaram. Smatram da je bitno da naglasim koliko je u međuljudskoj komunikaciji važno da se svi učesnici jednako uključe sve dok ne dođe do rezultata. Povodom toga želim da prepričam dve situacije u kojima sam se našla i koje su po meni bile od presudnog značaja. Prva sa desila za vreme semestra u kojem sam slušala Specijalnu pedagogiju, kad sam izvela jednu simulaciju kako bi moje drugarice sa predavanja shvatile da sam ja na prvom mestu osoba, pa tek onda neko sa smetnjama u razvoju. Prvi put sam se osetila kao neko ko ima „moć u svojim rukama“ kada su moje drugarice preuzele moju ulogu, tj. ulogu osobe sa invaliditetom u cilju da shvate njihove potrebe. Druga situacija se desila za vreme Psihologije razvoja II, specifičnog predmeta čije je pohađanje podrazumevalo „usku saradnju“ sa za mene novom figurom akademskog nastavnika. Zahvaljujući profesorkinom zalaganju kao tutori na predmetu i mojoj daljoj socijalizaciji, uspeala sam da odbranim rad bez pomoći Rite, moje vaspitačice. Osetila sam se tako važnom u sali pred svim mojim drugaricama sa grupe dok sam razgovarala sa mojom profesorkom. Osetila sam se zaista velikom, jačom i sigurnijom u smislu da u određenim trenucima „mogu i sama“ (međutim, samo ako postoji neko ko u to

⁶² Tehničko- trgovački institut

veruje...). Kad sam završila fakultet nije mi bilo dosta knjiga i u želji da se dalje obrazujem upisala sam jednogodišnji master na temu tehnologija za poboljšanje kvaliteta života.

Majka: kada je Tatjana izašla iz puberteta, suočili smo se sa mnogo ružnom fazom njenog odbijanja i bunta. Stalno je povraćala i bilo je veoma teško biti u njenoj blizini zbog čega smo se obratili doktoru Marostiku. On nas je posavetovao da se malo odvojimo od nje i da je ne teramo više na toliko vežbanje. Tati je iskazivala nove potrebe i mi smo bili tu za nju. Međutim, i nas dvoje smo morali da počnemo da živimo i krenuli smo sa slobodnim nedeljama. Za nas je uvek bilo važno da unapred utvrdimo tačan plan rada cele grupe profesionalaca koja se o njoj brinula i nikada nismo bili sami od kad se rodila. Sa njenih 18 godina bilo mi je teško da kažem da moja kćerka ima invaliditet. Posle sam se na to navikla. Uvek smo ispred Tati govorili i o lepim i o ružnim stvarima i ona uvek kaže da je život lep. Uvek smo imali pozitivan stav i pokušavali da prevaziđemo sve teškoće i prepreke. USL⁶³ je za Tati imala utvrđen program obaveznog osnovnog obrazovanja. U srednjoj školi su se svi potrudili da stigne do mature. U okviru Tehničko-trgovačkog instituta postojala je grupa H koja se bavila što efikasnijom inkluzijom i integracijom osoba sa invaliditetom. Bili su u potpunosti uključeni u sve aktivnosti i Tatjanino uključivanje je dokumentovano. Posle mature odlučili smo se za dalje obrazovanje što je nekoliko godina ranije bilo nemoguće pokušavati. U tome su ponajviše pomogli nastavnici iz ITC-a, vaspitačica Rita sa kojom je imala veoma jak odnos i drugari iz škole. Nastavnici su rekli: Tati ima potencijal i moramo pronaći adekvatna pomagala koja će iz nje izvući ono najbolje. USL nam je obezbedila dopunsku vaspitačicu za pomoć u školi, a kod kuće smo se sami snalazili. U srednjoj školi su nam obezbedili dopunsku vaspitačicu za čitanje istorije i geografije kod kuće. U školi je bilo i nekih neugodnih situacija kao kada je direktor USL-a rekao da bismo Tatjanu mogli da ostavimo kod kuće, zbog čega sam se ja obratila nadležnima u Bolonji. U trećoj godini srednje sam sa Tatjanom bežala sa časa da se ne bi izdvajala od ostalih drugarica. Sve do srednje nisam bila svesna svega onoga za šta je Tatjana bila sposobna. Tek kada su me u to ubedili njeni nastavnici počela sam da gledam na njen život iz potpuno druge perspektive. Drugarice su je uvek posećivale i tri od njih su nekoliko godina odlazile u Hrvatsku sa nama. Mnogo sam cenila njihove roditelje koji su ih poslali sa nama. To je bilo veoma važno za Tatjanino napredovanje. Neki naši prijatelji su nam govorili: "Želimo da sa vama provedemo odmor, jer vam preko godine ne možemo pomoći". To su neki lepi momenti.

Posao

Majka: kad je došao na red posao otišli smo kod Kanevara i on je rekao: „Kako bi bilo da se još malo usavrši?“ Savetovao nam je master na temu pomagala. Posle toga sam otišla u opštinu koja nam je dodelila Ritu na pet sati mesečno, jer su uvideli da je Tati jako vredna i željna daljeg napredovanja, te su učinili sve da joj pomognu. Na fakultetu su u većini slučajeva profesori bili jako dobri, a Tatjana je uvek tražila da regularno pohađa nastavu i izlazi na ispit. Na masteru je takođe našla profesora koji joj je ponudio da bude nastavnik u nekim oblastima.

Tatjana: od kada sam završila fakultet nikada nisam bila besposlena jer sam upoznala ljude, pre svega profesora Kanevara i svu njegovu ekipu koja je verovala u mene i u moje sposobnosti. Povremeno me uključuju u razne radionice na temu različitosti. Naravno, meni uvek treba neko ko će ponavljati ono što

⁶³ Lokalna zdravstvena služba

ja govorim i da bi to funkcionisalo mora da postoji uzajamno poverenje. U toku mastera sam takođe upoznala neke ljude koji su imali poverenja u mene i sada sam deo njihove organizacije „Bomba H“ iz Padove. Sa njima saradujemo u okviru radionica za edukaciju nastavnika i vaspitača na temu različitosti. Svesna sam svojih ograničenja pa samim tim i količine vremena koje mi je potrebno da se pripremim za ovu vrstu susreta. Ja sama ne mogu da pišem i za sve što pripremam i izlažem u grupi koja me sluša koristim moj kompjuter sa sintisajzerom govora jer slabo vidim. 2006. godine sam završila master i odlučila da pokušam da radim u civilnoj volonterskoj službi⁶⁴. Bila sam presrećna jer su me dodelili CDH⁶⁵-u iz Bolonje unutar projekta Calamaio. To je bilo nešto što sam ja već poznavala, jer sam 2003. godine bila njihova pripravnica. Moram da kažem da mi je u početku bilo malo naporno, jer mi nije bila najjasnija moja uloga u grupi Calamaio. Međutim, kada sam završila volontiranje u civilnoj službi ovi problemi su se rešili, jer sam tu naučila kako jedna grupa funkcioniše i sta treba i mogu da radim. I dalje sam članica grupe Calamaio u ulozi animatorke, što je najbolji način da izrazim sebe i ispričam moje lično iskustvo u školama i u mojoj radnoj grupi. Mogu da kažem da sam pronašla sredinu u kojoj mogu da se izrazim i prenesem moja lična iskustva. Saradnja sa profesorom Kanevarom i organizacijom „Bomba H“ se nastavlja.

Budućnost

Majka: od kada je Tati ušla u pubertet pokušala sam sa njom da razgovaram o odnosu muškarca i žene i o seksualnosti. Uvek sam pokušavala da shvatim koliko ona poznaje svoje telo. Po mom mišljenju, kada bi Tati radila samostalno na nekom poslu koji bi zahtevao da ona sve sama sprovede od početka do kraja to bi za nju bilo naporno. Međutim, ako je neko vodi ona uspeva da sve obaveze završi kvalitetno. Recimo da bi joj za potpuno angažovanje trebao tutor kojeg bi dodelila firma. Što se tiče samostalnog života, za sada još nije izrazila tu želju. Za nas njena buduća autonomija zavisi od ekonomske. Uvek smo sve radili u dogovoru sa Tati i od početka smo odvajali sredstva koja bi joj bila dovoljna da pristojno živi.

Otac: Dalje od onoga koliko smo se mi brinuli i koliko smo joj omogućili nismo mogli ići. Sve ostalo je, po meni, ravno utopiji. Želim da kažem da kada je u pitanju život sa jednom osobom, malo ko bi Tatjanu mogao materijalno da podrži. Međutim, o tome da li ona želi ili ne da ima partnera ne mogu da se izjasnim. To je stvar koja se tiče samo nje.

⁶⁴ otvorena za sve stanovnike, nastala ukidanjem obaveznog služenja vojnog roka.

⁶⁵ Centar za dokumentaciju hendikepa

U skladu sa opštim principima socijalne inkluzije, kao i pregledom trenutne situacije u Srbiji po pitanju uloge i odgovornosti organizacija civilnog društva kao pružalaca usluga osobama iz osetljivih grupa, dajemo opšte preporuke za dalji razvoj.

Preporuke za organizacije civilnog društva

1. Veoma je važna transformacija organizacija civilnog društva koje pružaju usluge osobama iz osetljivih grupa, posebno tradicionalnih udruženja osoba sa invaliditetom i udruženja roditelja i to na više nivoa:
 - Udruživanje u odnosu na zajedničke ciljeve i oblasti delovanja (npr. obrazovanje, samostalno stanovanje, zapošljavanje, zastupanje), a ne u odnosu na vrste smetnji;
 - Uspostavljanje jasne i transparentne upravljačke strukture organizacije, kao i unapređenje znanja i veština iz oblasti upravljanja organizacijom, izgradnji kapaciteta;
 - Unapređivanje programa podrške korisnicima/cama, koji treba da budu inkluzivni i bazirani na dobrim procenama potreba i individualnim planovima podrške (principi orijentisanosti na osobu, razvijanje fleksibilnog individualnog plana podrške, usklađenost aktivnosti sa potrebama i uzrastom korisnika/ce itd)
 - Obezbeđivanje potpune participacije osoba sa invaliditetom u smislu uvažavanja mišljenja o potrebnim uslugama i aktivnostima u skladu sa potrebama i interesovanjima, poštovanja prava na izbor;
2. Obezbeđivanje kontinuiranog unapređenja znanja i veština aktivista/kinja organizacija civilnog društva, razvijanje sistema prikupljanja relevantnih informacija, praćenje savremenih trendova podrške, promena i diskusija
3. Razvijanje partnerskih odnosa i umrežavanje sa drugim organizacijama civilnog društva (efikasnije delovanje kroz mreže i koalicije) i uspostavljanje dijaloga sa donosiocima odluka i institucijama sistema;
4. Unapređenje znanja i veština aktivista/kinja organizacija civilnog društva o zastupanju i lobiranju za unapređenje položaja osoba iz osetljivih društvenih grupa, kao i o obezbeđivanju finansiranja lokalnih servisa u skladu sa potrebama na lokalnom nivou;
5. Uvođenje redovnih aktivnosti praćenja i procene uspešnosti (monitoring i evaluacija) sistemskih strategija, akcionih planova i primene zakona, kao i praćenje ostvarivanja prava osoba iz osetljivih grupa, pisanje i objavljivanje izveštaja o položaju i pravima ovih osoba i ukazivanje na izazove i neophodne sistemske promene.

Preporuke za institucije sistema u procesu razvijanja servisa podrške

1. Obezbediti organizovano i kontinuirano prikupljanje podataka, statistike, istraživanje položaja i potreba osoba iz osetljivih društvenih grupa, kao i mapiranje potreba na lokalnom, regionalnom i nacionalnom nivou. Podaci i analizirane potrebe treba koristiti za pravljenje realnih i efikasnih strategija i planova za razvijanje i kvalitetno funkcionisanje lokalnih servisa podrške;
2. Donošenje zakona, strategija i akcionih planova, odnosno državnih politika u oblasti obrazovanja, socijalne politike, zdravstva, zapošljavanja, ljudskih prava i drugih oblasti u skladu sa principima socijalne inkluzije i planiranje i obezbeđivanje finansiranja ovih politika;
3. Kreiranje i uvođenje standarda kvaliteta usluge koji se odnose na lokaciju, prostor, opremu, organizaciju, broj i stručnost anagažovanog osoblja, procenu podtreba, planiranje, praćenje i procenu uspešnosti (monitoring i evaluacija) koji su u skladu sa principima socijalne inkluzije i ostvarivanjem ljudskih prava. U skladu sa tim, neophodno je planirati i organizovati kontinuirane obuke i profesionalno usavršavanje osoba koje pružaju usluge bilo da se radi o privatnom, državnom ili nevladinom sektoru;
4. Obavezno organizovanje međusektorske saradnje na svim nivoima u skladu sa ulogama i odgovornostima svih aktera, kao i uvođenje organizovanog sistema praćenja i procene uspešnosti na svim nivoima (usklađenost monitoring i evaluacije kako bi se razvijale integrisane usluge za korisnike/ce);
5. Omogućavanje jednakih mogućnosti za organizacije civilnog društva za pružanje usluga osobama iz osetljivih društvenih grupa na lokalnom nivou, kroz definisanje politika i planiranje finansiranja.

