

ISKUSTVA SAMOSTALNOSTI

PARTICIPATIVNO AKCIONO ISTRAŽIVANJE

Novembar 2005.

Impresum:

Izdavač

Centar za samostalni život invalida Srbije
11000 Beograd, Milenka Vesnića 3
+381 11 360 55 09; cilsrbija@digit.co.yu

Naziv publikacije

Iskustva samostalnosti - Participativno akciono istraživanje

Autori

Tim istraživača¹

Za izdavača

Borivoje Ljubinković

Urednik

Gordana Rajkov

Dizajn korica

INCOGNITO Advertising&Media
Dobropoljska 26, Beograd

Prelom i štampa

CELEST Design
Voje Nikolajevića 26, Leskovac

Tiraž

500

Beograd, novembar 2005.

CIP - Katalogizacija u publikaciji
Narodna biblioteka Srbije, Beograd

364.6-056.24-78

ISKUSTVO samostalnih : participativno
akciono istraživanje / [urednik Gordana
Rajkov.] - Beograd : Centar za samostalni
život invalida Srbije, 2005 (Beograd :
Celest Design). - 80 str. : grf. prikazi,
tabele ; 20 cm

Tiraž 500. - Str. 5 : Uvodna napomena /
Gordana Rajkov. - Napomene uz tekst. -
Summary.

ISBN 86-84463-05-6

a) Сервис персоналних асистената
(Београд) b) Инвалиди - Нега -
Организација
COBISS.SR-ID 127609356

Istraživanje i izdavanje ove publikacije finansirala je Agencija za razvoj Vlade Republike Irske Development Cooperation Ireland (DCI) i Katolička služba za pomoć Catholic Relief Services (CRS)

¹ Imena članova tima navedena su na strani 25 ove publikacije

1. Uvodna napomena	5
2. Sažetak	6
3. Executive Summary	8
4. Šta je SPAS?	15
4.1 Lična karta servisa SPAS	16
4.2 Program SPAS obuke	16
4.3 Finansiranje SPAS-a	17
5. Zašto PAI?	18
5.1 Fokus istraživanja	21
5.2 Rizici i izazovi sprovođenja PAI	22
5.3 Istraživački tim PAI	25
6. Nalazi i zaključci PAI	26
6.1 Socio-demografski profil korisnika SPAS-a	27
6.2 Ključni podaci	27
6.3 Faze uključivanja SPAS-a u sistem	29
6.4 Finansiranje SPAS-a kao savršena mešavina	30
6.5 Odgovornost prema društvenim poveriocima	35
6.6 Obezbeđenje kvaliteta	37
6.7 Promene kvaliteta života korisnika servisa	48
6.8 Uticaj SPAS-a na odnose u domaćinstvu	51
6.9 Izazovi u primeni servisa personalne asistencije u Srbiji	54
6.10 Dodatni nalazi PAI prema izvoru podataka	56
7. Prilozi	70
7.1 Proces i kriterijumi odabira korisnika i PA	70
7.2 Profil korisnika i PA	72
7.3 Rezime izveštaja prve studijske posete Irskoj	76
7.4 Press kliping	77
7.5 Osnovni podaci o CSŽ, CRS i DCI	79

1 .

U v o d n a

n a p o m e n a

Participativno akciono istraživanje (PAI) sastavni je deo projekta Servis personalnih asistenata u Srbiji (SPAS)² koji su sproveli Centar za samostalni život invalida Srbije (CSŽ) i Katolička služba za pomoć (CRS) - Program u Srbiji, u periodu od 1.marta 2003. do 31. oktobra 2005. godine.

Upozoravam čitaoca da ovaj dokument možda nije dovoljno akademski strogo "gledan sa strane", pa je samim tim podjednako objektivn i pouzdan kao što je to bio naš projekat i što jesu naša filozofija, naša organizacija i naši životi. Istovremeno, ovaj dokumenat je podjednako strastan, predan i, nadamo se, od koristi jednoj širem i opštem nastojanju da se i na ovaj način obezbede uslovi za zadovoljenje osnovnih, ljudskih prava osoba sa invaliditetom u Srbiji. Mi se ponosimo svojim dostignućima u okviru SPAS-a, kao i istraživanjem jer smo prevazišli sopstvena očekivanja. Toliko smo želeli ovaj projekat, ali nismo bili sigurni da ćemo uspeti da ga ostvarimo. Danas znamo da možemo.

Projekat, koji je finansirala Agencija za Razvoj Vlade Republike Irske **Development Cooperation Ireland - DCI**, izmenio je živote jedne male grupe prethodno nevidljivih građana Srbije i mi smo im

izuzetno zahvalni za tu podršku. Zahvalni smo DCI-ju i CRS-u i za to što su verovali u nas, a verujemo da smo poverenje i opravdali. Zahvalnost takodje dugujemo Ministarstvu za socijalnu politiku Srbije koje nam je dalo podršku da započnemo ovaj projekat, kao i Ministarstvu za rad, zapošljavanje i socijalnu politiku Srbije koje nas je podržavalo u toku njegove primene, te stručnim institucijama i svim ostalim saradnicima koji su podržali ovaj projekat u njegovoj realizaciji. A na kraju, kao i na početku, zahvaljujem svim korisnicima, personalnim asistentima i članovima SPAS tima na njihovom entuzijazmu, hrabrosti i spremnosti da sa nama podele deo svojih života kroz ovaj projekat i učestvujući u njegovoj realizaciji daju svoj osobeni pečat dostignutim rezultatima.

Ovo istraživanje je naš način da kažemo da promena ne dolazi na kraju procesa promena se dešava sve vreme, tokom trajanja procesa. Iako se ona krajnja pozitivna društvena promena kojoj svi mi zajedno težimo uključivanje SPAS-a u sistem još nije dogodila, mi znamo da joj se približavamo i da joj svakodnevno doprinosimo. A već to samo po sebi predstavlja ogromnu i, nadamo se, nezaustavljivu promenu. Kao što su mnogi korisnici projekta naveli u svojim dnevnicima: "Ne vraćamo se unutra sve dok ne budemo sigurni da ćemo, kada god to poželimo, ponovo moći da izađemo napolje".

Gordana Rajkov

Menadžer projekta SPAS

Centar za samostalni život invalida Srbije

² Za više detalja o projektu, pogledajte internet prezentaciju Centra za samostalni život www.cilsrbija.org

2 .

S a ž e t a k

Servis personalnih asistenata u Srbiji (SPAS) je jedan od servisa socijalne podrške osobama sa telesnim invaliditetom koji je kompatibilan drugim postojećim uslugama. Centar za samostalni život invalida Srbije (CSŽ) i Katolička služba za pomoć (CRS) testirali su implementaciju SPAS-a u Beogradu, Jagodini, Leskovcu, Smederevu i Somboru. U toku trogodišnjeg projektnog ciklusa, 70³ osoba sa invaliditetom počelo je da koristi personalne asistente. Pilot projekat je finansirala agencija za razvoj Vlade Republike Irske - Development Cooperation Ireland (DCI).

Istovremeno sa pružanjem usluga, CSŽ i CRS su obavili participativno akciono istraživanje (PAI) kako bi se uverili da je servis primeren uslovima i potrebama u Srbiji i efikasan, da bi došli do argumenata zasnovanih na praktičnom iskustvu radi zastupanja čiji je cilj uključivanje SPAS-a u sistem, i da bi predložili konkretne izmene i poboljšanja modela servisa personalne asistencije u Srbiji. PAI nastoji da pruži odgovor na sledeći problemski zadatak: *Kako možemo da proširimo obuhvat SPAS-a i da ga uključimo u sistem, a da pritom obezbedimo unapređenje kvaliteta i da pojačamo odgovornost prema društvenim poveriocima?*

Tokom istraživanja je prikupljena velika količina informacija, ideja i novih pitanja koja će ostati u središtu pažnje projektnog tima tokom eventualnog nastavka projekta. Istovremeno, istraživanje (PAI) je omogućilo da se izvedu sledeći ključni zaključci:

1. CSŽ i CRS su uspeli u stvaranju srpskog modela servisa personalne asistencije SPAS-a. Iako se oslanja na međunarodno, a posebno irsko iskustvo, model je prilagođen domaćim prilikama. Testiran je u praksi i 70 osoba sa invaliditetom ga je ocenilo adekvatnim. Osnovne karakteristike modela SPAS opisane su u "Ličnoj karti" servisa. U idealnom sledu događaja, model će u bliskoj budućnosti biti priznat i akreditovan od strane države, a servis standardizovan.

2. Zbog uvreženog oslanjanja građana na "brižnu" državu i sadašnje teške ekonomske situacije, u Srbiji postoji stalna tenzija između kriterijuma siromaštva i ranjivosti s jedne, i filozofije samostalnog života sa druge strane. U saradnji sa institucijama javnog sektora, kao što su Centar za socijalni rad i Služba za zapošljavanje, CSŽ i CRS su uspeli da ostvare ravnotežu između jednakosti i kvaliteta, a da pritom nisu morali da čine ustupke u odnosu na osnovna načela SPAS-a i filozofiju samostalnog života. Načelno gledano, kada god se uvede dodatani kriterijum ranjivosti u servis, to utiče na kvalitet SPAS-a tako što, za isti rezultat, službe za podršku treba da budu pojačane, intenzivirane i, shodno tome, skuplje. Važno je da se napomene da se velika većina osoba sa invaliditetom (OSI) u Srbiji nalaze neposredno iznad ili ispod linije siromaštva. Zbog toga bi servis morao da se širi postupno, kako po pitanju broja korisnika, tako i po pitanju teritorijalne pokrivenosti.

3. Uključivanje SPAS-a u sistem se može posmatrati kao proces koji je moguće podeliti u 4 faze. Predviđene uloge ključnih aktera, odnosno CSŽ i države prikazane su za svaku fazu u donjoj tabeli. U modelu, pretpostavljeno je da će CSŽ saradivati sa državom koja želi da uključi ovaj servis u sistem, ali

³ Broj korisnika je u toku trajanja projekta neznatno oscilirao u odnosu na projektom predviđenu dinamiku, ali su podaci za PAI radjeni na uzorku od 70 korisnika.

koju opterećuju brojni, međusobno suprotstavljeni prioriteti i koja se nalazi u jednoj složenoj političkoj situaciji. Stoga CSŽ predlaže da preuzme na sebe obavezu pripremanja, testiranja, standardizacije i istraživanja pravne i finansijske izvodljivosti SPAS-a.

4. Za buduće finansiranje SPAS-a koji je deo sistema socijalne zaštite, verovatno je da će se finansirati iz kombinovanih izvora, tj. iz centralnog i lokalnih budžeta, uz simboličnu participaciju korisnika. Ovo važno pitanje biće predmet detaljnijeg proučavanja tokom nastavka projekta.

5. SPAS ima neposredan i dokaziv pozitivan uticaj na kvalitet života korisnika i članove njihovih domaćinstava. Ove promene obuhvataju porast

samopoštovanja korisnika servisa, bitno poboljšanje njihovog društvenog i profesionalnog života i bolje odnose u domaćinstvu. SPAS je takođe od neprocenjivog značaja za intenzivnije i svrsishodnije političko uključivanje osoba sa invaliditetom bez koga neće doći do stvaranja okruženja koje pruža jednake mogućnosti za OSI. Zahvaljujući SPAS-u, članovi domaćinstva su “zaradili” vreme, t.j. ostvarili su manevarski prostor i mogućnosti za poboljšanje sopstvenog kvaliteta života. Konačno, svi učesnici projekta, kako neposredni korisnici, tako i oni posredni, ostvarili su znatnu ekonomsku dobit, jer su oslobođeno vreme mogli da koriste za ostvarivanje prihoda, a podizanjem nivoa praktičnih znanja i veština, postignut je povoljan rezultat u domenu doživljaja sopstvene vrednosti kod korisnika.

Uloge CSŽ-a i države u različitim fazama postepenog uključivanja SPAS-a u sistem

Faza	Uloga CSŽ-a	Uloga države
Pilot	Amaterski pružalac usluga; edukator; facilitator; monitor; istraživač	Posmatrač; manjinski sufinansijer
Zastupnik	Iskusni pružalac usluga; edukator; monitor u saradnji sa državom; koordinator usluga koje na zahtev CSŽ pružaju eksperti; učesnik u procesu standardizacije	Zainteresovani akter; monitor u saradnji sa CSŽ; učesnik u procesu standardizacije; manjinski sufinansijer
Partner	Visoko profesionalizovani pružalac usluga i edukator; koordinira druge učesnike u servisu SPAS	Obezbeđuje najveći deo finansijskih sredstava i vrši monitoring servisa
Preduzetnik	Razvija tržišnu regulativu u partnerstvu sa državom; replicira (izvozi) SPA model	Razvija tržišnu regulativu u partnerstvu sa CSŽ; vrši monitoring tržišta i uskače po potrebi

3 .

Executive

Summary

Service of Personal Assistance in Serbia (SPAS) is an alternative social support service for people with physical disability. Center for Independent Living and Catholic Relief Services have tested SPAS implementation in Belgrade, Jagodina, Leskovac, Smederevo and Sombor. Over three years, 70 persons with disability started receiving personal assistance. The pilot project was supported by Development Cooperation Ireland.

Underlying principles of SPAS:

- Service users are free to choose their own Personal Assistant (PA);
- Service users determine a job description for their PA, working time and location of service delivery;
- Service users provide PA orientation and coaching in order to maximize the quality and personalize the type of assistance provided to them;
- Service users control, guide and evaluate PA performance;

The service consists of eleven components and if provided otherwise, it cannot be referred to as SPAS:

1. Criteria for selection of service users;
2. User selection committee consisting of CIL

staff and Center for Social Work representatives

3. Service users, i.e. individuals with disability who fulfill service user criteria;
4. Criteria for selection of personal assistants;
5. Personal Assistants selection committee consisting of CIL staff and representatives of National Employment Office
6. Personal assistants, i.e. individuals who support service users in accomplishing the desired functions at home, in the workplace and/or in the society
7. Team of trainers with personal disability experience or sensitised to PWDs
8. SPAS training curriculum
9. Peer consultancy
10. Administrative, technical and intermediary support to users and PAs with outreach to every target city
11. SPAS monitoring team

In parallel to service delivery, CIL and CRS conducted a participatory action research (PAR) in order to verify appropriateness and effectiveness of the service, gain experience-based arguments for advocacy aimed at mainstreaming of SPAS, and to propose concrete changes and improvements to a Serbian model of a personal assistance service. Research findings will inform a CIL-lead advocacy effort for mainstreaming and, possibly, upscaling of SPAS. Therefore, the research is both a means and an end in itself.

PAR findings rely on information obtained from the following data sources: a) entry questionnaires for

potential service-users and PAs; b) exit questionnaires for PAs and service users; c) beneficiary diaries; d) service delivery monitoring reports; e) in-depth interviews; f) focus groups and “backtalk”; g) service user and PA selection criteria; and h) press clipping

Participatory action research of SPAS helped establish the following key data:

- CIL and CRS have succeeded in creating a Serbian model of a personal assistance service - SPAS. Whereas it relies on international, especially the Irish experience, the model was adjusted to local circumstances. The service was tested in practice and approved by 70 PWDs.
- Access to a personal assistance service is fundamental to equal opportunities for the disabled. At the same time, SPAS is a vehicle towards equality for the disabled at school, in the workplace and, generally, in the society. Service users are unanimous that their lives are now divided according to two benchmarks: before and after illness/injury; and before and after having a personal assistant.
- SPAS is a distinct support service option and it can be easily told apart from other existing measures and benefits, including home care, home help and disability allowance. Traditional care systems have many hidden costs although they may appear to be more cost-effective or as cost-effective as SPAS. Personal, household-level and social gains are clearly on the side of SPAS.

- The most frequent needs of PWDs using this model of service include personal hygiene; feeding, meals; transfer from bed to wheelchair and vice versa; assistance in shopping; house work; going to DPO; computer work; meetings; and going for a walk.
- SPAS is pivotal for greater inclusion of PWDs in political and civic life.
- SPAS training curriculum and support services adequately prepare service users and build their skill base for command over resources, the most valuable of which is time. Consequently, shift in decision-making occurs in user households and PWDs gain control over their own lives.

The research focused on the following PAR question: *How can we upscale and mainstream SPAS while assuring its quality and improving stakeholder accountability?* In their attempt to answer the research question, CIL and CRS team discovered key ingredients of a recipe for success in mainstreaming and sustaining SPAS:

1. A balanced funding mix
2. Clear lines of stakeholder accountability
3. On-going quality assurance in key areas

1. SPAS funding the perfect mix

PAR participants are unequivocal about the appropriateness of a funding mix, i.e. a combination of multiple funding sources. Ideally, the share of each contributor will change over time, reflecting changes in the local economy. Starting

from an almost entirely external donor- funded service, the desired end result is a locally co-funded service between the state and service users, and possibly, the employer. The first five years (2003-2008) would include major external donor support, while in the long term, the service would rely on a mix of local resources for sustainability.

That is why CIL and CRS decided to outsource expertise that will help tap into existing resources. Hence, a final missing piece of information regarding potential public funding sources will be available upon completion of a feasibility study to be commissioned from a local think tank during SPAS project continuation.

Additional thoughts on possible funding scenarios are presented in the *Cost-benefit Analysis of Investing into the Organization of PA Service Network for Persons with Disability in Serbia* conducted by G17+ Institute.

2. Stakeholder Accountability

In the case of SPAS, accountability is a precondition of effective service delivery. If duty - holders are not tied to each other by clear and visible ties of accountability, the service will collapse. SPAS duty holders and their lines of accountability are presented in the Table below:

Duty holders and lines of accountability in a state (co-)funded SPAS

LINES OF ACCOUNTABILITY				
DUTY HOLDERS	financial	quality of service	underlying IL principles	impact
CIL	funding agency/agents	service users, PAs, accreditation agency, funding agency and/or taxpayers*	CIL constituency, disability movement and service users	funding agency and/or taxpayer; service users and their household members; and PAs
SPAS USER	CIL and/or funding agency	PA and CIL	themselves, other users and CIL	her/himself; household members
PA	CIL and/or funding agency	service user and CIL	NA	user; CIL
FUNDING AGENCY	CIL and/or SPAS service users and PAs	NA**	NA	taxpayers

* for a future, mainstreamed SPAS

** unless there is a more active role of the state envisioned

This table shows the importance of securing state funding for SPAS. Otherwise, lines of accountability are broken and SPAS misses on an opportunity to serve a broader purpose of social inclusion of people with disability.

3. Quality Assurance

PAR participants identified three areas for quality assurance: a) PA QA; b) service user employer QA; and c) support services QA.

The former two areas for QA examined eligibility and selection criteria; relevance of PA and service user education level; gender; age; rural urban relation; poverty and vulnerability; and in the case of service users - type of disability as a potential QA factor.

Whereas minor modifications of the current service are required in response to QA factors examined, it was established that SPAS is a flexible service that can easily respond to more refined QA requirements provided that the third QA component support services are strengthened.

Seventy percent of users evaluated training and education provided in support of PA service as excellent and 28% rated it as good. Only 1 person found that it was not well matched to her own needs. Hence, education and training component is an important part of the service and it ought to be safeguarded as part of the model. Participants were also very positive about peer consultancy sessions.

Socio-demographic profile of pilot SPAS users

Many PWDs have the potential to become SPAS users. Based on SPAS experience, the social profile of primary users includes both women (43%) and men (57%) wheelchair users (78%), with spinal cord injury (42%), Muscular Dystrophy (23%), Cerebral Palsy and Polio (11% each), Multiple Sclerosis (7%) and other types of impairment (6%); s/he has completed secondary school (43%), university (26%), primary education (21%), post-secondary education (9%), or graduate studies (1%); s/he lives with kin (74%), alone (19%), with someone who assists her/him (6%), and in one case, in a residential care institution; s/he needs other person's assistance in order to perform basic daily living activities (66%), uses no alternative services (84%) or uses services from Institute for home care and help (11%) and gerontology center (5%); s/he is unemployed (69%), working full time (16%), has a temporary job (11%) or occasional assignments (4%); s/he generates income from disability benefit/pension (39%) and either family support (18%) or her/his own salary (17%), survivor's pension or welfare support; s/he is aged 30-60 (majority), lives in an urban/suburban area, and has personal interests/hobbies.

Type of services used

In entry questionnaire, candidates were offered ten categories of service that they could use through the work of their PAs. A comparison of services envisaged to actual services used over 28 months is presented in the table:

Comparison of expected and received services

Type of service	personal hygiene	feeding		communications	procurement	house work	professional duties	education	mobility and transportation	social contacts			other	
		Assistance with Feeding	Preparing food							Cultural events	bank, municipality, doctor	Other social contacts	other professional duties	seminars, events, trips, holidays
Expectations from PA	50%	24%		4%	81%	68%	47%	52%	94%	62%			18%	
PA services used for	68%	34%	67%	6%	96%	84%	60%	66%	85%	76%	91%	90%	50%	76%

It is clear from the table that, except in one case, all types of services have been consumed as forecast and in the percentages bigger than envisaged at the beginning of the SPAS project. In addition, some new needs appear which users were not able to recognize before the program, such as assistance in feeding (34%), need for assistance in contacts with institutions and public services (91%) and going out of house and place of living (75%). This contributes to our belief that PAS service is the vehicle to get people active and get them out of house and passive dependence, and

this proves the crucial difference between SPA as a service and Disability Care allowance, which is mainly used for satisfying existential needs (hygiene, toileting, dressing, feeding, etc.).

Quality of life changes for SPAS users

SPAS has a direct and demonstrable positive impact on quality of life changes for users and their household members. These changes include increased self-esteem of service users, major improvements in their social and professional life

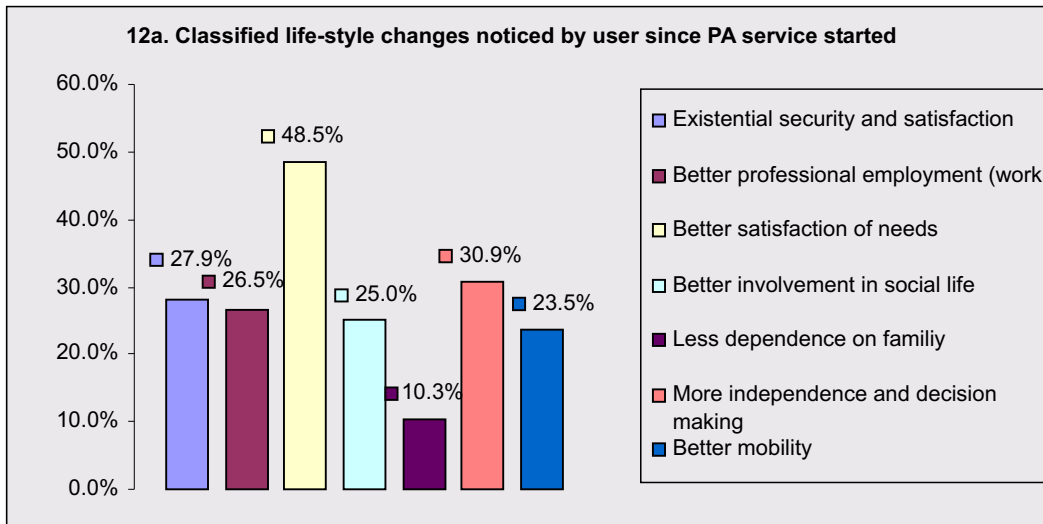
and improved household relations. SPAS is also pivotal to meaningful and substantial political participation of PWDs that will ultimately result in creation of an enabling environment for PWDs. Owing to SPAS, household members “gained” time, i.e. created room for maneuver and their own quality of life improvements. Finally, for all project participants, direct and indirect, there were significant economic gains coupled with an expanded skill base and a generally higher feeling of self-worth.

Quality of life changes for service users were almost immediately perceived by a vast majority of service users and their household members. Service users described their own state as «active» and the experience as «liberating». It was also noted that introduction of a PA changed the household power dynamics. Early on, there was some tension and conflict, but over time, a positive impact prevailed.

The majority of PWDs' household members welcomed PA presence as an ease on the burden of daily care and assistance provision. Gains by PWD household members were perceived as a chance to increase household income, opportunity to go to work and/or improve one's own quality of life, and increased spare time.

In the survey, 94% of user did notice qualitative changes in their life since they started using SPAS service. One of the most significant changes noted is higher visibility of disabled people, as 81% of users were able to go to the places, which they were not able to visit before.

When asked to identify changes that occurred in their life due to SPAS project, users described a number of changes that could be classified in seven categories, presented in the following table:



Future of SPAS

Mainstreaming of SPAS is seen as a process that can be divided into 4 phases. Envisioned roles of key actors, i.e. CIL and the state for each phase are presented in the table below. CIL expects to be dealing with a willing state constrained by many competing priorities and, possibly, consumed by infighting. That is why CIL proposes to take on the burden of preparation, testing, standardization and research with regards to legal and financial feasibility of SPAS.

SPAS scale up should be gradual, first through another expanded pilot project to be implemented in partnership between CIL and the state, which would include beneficiaries from new target areas and to verify standards of service, procedures of service functioning, eligibility and ways of financing. After that, SPAS could be scaled up to a national level, i.e. with open access to eligible service users throughout Serbia.

Each step implies a different role for CIL and the state:

Table 3 Roles of CIL and the state in different phases of gradual SPAS mainstreaming

Phase	Role of CIL	Role of the state
Pilot	amateur service provider; educator; facilitator; monitor; researcher	observer; funding contributor
Advocate	experienced service provider; educator; co-monitor; coordinator of outsourced expert services; participant in standardization process	stakeholder; co-monitor; participant in standardization process; funding contributor
Partner	highly professionalized service provider and educator; coordinates other implementing agencies	major funding provider and service monitor
Business-woman/men	develops market regulations in partnership with the state; replicates (exports) SPA model	develops market regulations in partnership with CIL; monitors market operation

4 .

Š t a j e S P A S ?

Servis personalnih asistenata u Srbiji - SPAS je pilot projekat koji su tokom skoro tri godine realizovali Centar za samostalni život invalida Srbije i Katolička služba za pomoć. Istovremeno, SPAS je skraćenica za inovativnu socijalnu uslugu koja omogućava osobama sa telesnim i eventualno senzornim invaliditetom da postanu ravnopravnije i samostalnije. Sličan servis postoji u mnogim zemljama, među kojima su Irska, Velika Britanija, Švedska, Danska, Norveška, Finska, Italija, Nemačka i SAD. Pilot servis u Srbiji oslanja se na iskustva i naučene lekcije iz svih ovih zemalja, ali najviše je inspirisan irskim iskustvom. Više informacija o implementaciji *projekta* SPAS možete naći na internet prezentaciji CSŽ www.cilsrbija.com. Ova publikacija usredsređuje se na najvažniji segment pilot projekta, t.j. na *SPAS kao servis*.

Šta je servis SPAS?

Servis personalnih asistenata u Srbiji je jedna od komplementarnih službi socijalne podrške za osobe sa telesnim invaliditetom. Na raspolaganju je pojedincima koji zadovoljavaju uslove za servis u skladu sa kriterijumima navedenim u Dodatku 1. Servis se sastoji od nekoliko komponenata i, ukoliko ne sadži sve nabrojane komponente, ne

može se smatrati Servisom personalnih asistenata:

1. Kriterijumi za odabir korisnika servisa;
2. Odbor za odabir korisnika koji se sastoji od saradnika CSŽ i predstavnika Centra za socijalni rad;
3. Korisnici servisa, t.j. osobe sa invaliditetom koje ispunjavaju kriterijume za korisnike servisa;
4. Kriterijumi za odabir personalnih asistenata;
5. Odbor za širi odabir personalnih asistenata koji se sastoji od saradnika CSŽ i predstavnika Nacionalne službe za zapošljavanje;
6. Personalni asistenti, t.j. pojedinci koji pružaju podršku za korisnike servisa u obavljanju željenih aktivnosti kod kuće, na radnom mestu i/ili u društvu;
7. Tim trenera sa ličnim iskustvom invalidnosti ili senzibilisanih na OSI;
8. Program SPAS obuke;
9. Konsultacije korisnika;
10. Administrativna i tehnička podrška i posredovanje za korisnike i personalne asistente (PA) pokrivaju svaki grad u okviru projekta;
11. Tim za monitoring SPAS-a

4.1 Lična karta servisa SPAS

Datum početka servisa SPAS:

1. avgust 2003. godine

Obuhvat: Smederevo, Jagodina, Leskovac, Beograd i Sombor

Osnovna načela SPAS-a:

1. Korisnici servisa su slobodni da izaberu svog personalnog asistenta (PA);
2. Korisnici servisa određuju opis poslova za svog PA, radno vreme i mesto obavljanja usluge;
3. Korisnici servisa usmeravaju i obučavaju PA kako bi dobili najbolji mogući kvalitet i personalizovali vrstu pomoći koja im se pruža;
4. Korisnici servisa kontrolišu, vode i procenjuju rad PA;

Broj korisnika servisa u pilot fazi SPAS-a⁴: **70**

Broj personalnih asistenata⁵: **73** (neki korisnici servisa imaju po dva PA)

Ukupni broj potencijalnih prijavljenih korisnika: **215**
Ukupni broj dobijenih prijavi za radno mesto PA: **280**

Ukupni broj sati asistencije ostvarenih u projektu SPAS: **151,415**

Tabela 1. Broj obezbedjenih sati servisa u 2003, 2004, 2005 i ukupno

August-December 2003	January-December 2004	January-September 2005	TOTAL
24,326	56,016	71,073	151,415

⁴ Broj korisnika je neznatno izmenjen tokom dve i po godine postojanja servisa

⁵ Broj PA se ponekad menjao zbog fluktuacije PA. Varijacije u broju korisnika i PA prikazane su u Tabeli 6.



4.2 Program SPAS obuke:

Pre odabira svojih personalnih asistenata, svi korisnici servisa prošli su posebno osmišljen i prilagođen program obuke koji je imao za cilj da osnaži korisnike i da ih pripremi za ulogu poslodavca. Obuka za korisnike SPAS-a obuhvatala je sledeće teme:

1. Medicinski i socijalni pristup invalidnosti
2. Filozofija samostalnog života i službe podrške
3. Procena sopstvenih potreba za asistencijom i ključni aspekti odabira PA
4. Simulacija intervjua
5. Nenasilna komunikacija
6. Proces intervjuisanja
7. Zadaci poslodavca i menadžera

Personalni asistenti su pohađali sledeći ciklus obuke:

1. Uvod u projekat SPAS
2. Podizanje svesti o pristupima invalidnosti
3. Podizanje svesti o filozofiji samostalnog života osoba sa invaliditetom i preduslovi za njeno sprovođenje
4. Upoznavanje sa službama podrške i servisom PA
5. Vrste invaliditeta, uzroci, različita oštećenja i posledice

U okviru pilot projekta, korisnici servisa i personalni asistenti zajedno su pohađali sledeće edukacije u cilju njihove pripreme za podršku uključivanja SPAS-a u sistem:

1. Ljudska prava i prava osoba s invaliditetom
2. Zastupanje i lobiranje

Dve poslednje edukacije nisu sastavni deo SPAS-a u redovnim okolnostima, ali će biti obezbeđene za sve korisnike servisa i personalne asistente do

ostvarenja zastupničkog cilja, odnosno do uvođenja SPAS-a u sistem.

Osim navedenih obuka, CSŽ je organizovao obuku senzibilisanja za svog partnera radnike CRS-a, kao i radionicu za socijalne radnike iz lokalnih Centara za socijalni rad⁶ koji su učestvovali u procesu procene i odabira korisnika u drugom ciklusu.

Ukupan broj realizovanih dana/sati obuke: 61 dan (427 sati)

4.3 Finansiranje SPAS-a

Opis	Iznos
Ukupna vrednost projekta	720.548,00 €
Učešće inostranog donatora - Development Cooperation Ireland	547.151,00 €
Učešće države ⁷ - Ministarstvo za socijalna pitanja Srbije (2003/2004) - Ministarstvo za rad, zapošljavanje i socijalnu politiku (2005)	44.500,00 € 33.000,00 €
Udeo partnera Catholic Relief Services	76.090,00 €
Udeo Centra za samostalni život invalida Srbije	12.805,00 €
Doprinos korisnika servisa (od oktobra 2004. do septembra 2005.)	7.002,32 €
SPAS cena usluge	Iznos
Prosečna mesečna cena servisa ⁸	22.095,40 €
Prosečna mesečna cena servisa po korisniku ⁹	368,25 €
Prosečna mesečna naknada po PA ¹⁰	284,00 €

⁶ Centri za socijalni rad iz Sombora, Smedereva, Jagodine, Leskovca i opština Novi Beograd, Voždovac, Vračar i Palilula u Beogradu.

⁷ Ova sredstva bila su isključivo namenjena za plaćanje poreza i doprinosa na naknade za personalne asistente

⁸ U odnosu na trajanje projekta od 32 meseca, u okviru kog perioda se mesečna cena servisa menjala u zavisnosti od broja korisnika

⁹ Prosečan broj korisnika 60

¹⁰ Bruto iznos po osnovu ugovora o delu, za radno vreme od 30 sati nedeljno

Z a š t o P A I ?



Svrha ovog participativnog akcionog istraživanja (PAI) je da se, kroz zajednički rad na istraživanju, stvore suvlasnički odnosi među stvaraocima/korisnicima iskustva i znanja iz kojih je proistekao niz verodostojnih iskustvenih podataka u vezi sa Servisom personalnih asistenata u Srbiji, koji će se dalje koristiti u zastupanju radi poboljšanja, uključivanja u sistem i, koliko god to bude moguće, unapređenja i proširenja servisa personalne asistencije u Srbiji. Drugim rečima, istraživanje u isto vreme predstavlja i sredstvo i cilj. Osnajivanje i porast samopoštovanja osoba sa invaliditetom predstavljaju cilj kome doprinose sve

naše aktivnosti, uključujući i ovu. Zato nam je participativno akciono istraživanje (PAI) izgledalo kao primerenije oruđe za razvoj baze znanja i veština nego tradicionalno istraživanje. PAI je pre svega jedan politički proces koji služi da se korisnici servisa potpunije uključe u uslugu koja im je namenjena i koja postoji zbog njih, da bi bili u stanju da procene da li je ta usluga primerena njihovim stvarnim potrebama i da li je efikasna. Participativno akciono istraživanje je, inače, kao metod pogodno za istraživanje invalidnosti. Imajući sve ovo u vidu, odlučili smo da ga isprobamo u kontekstu SPAS-a u Srbiji. Dakle, naše PAI bi se moglo posmatrati i kao vežba zagrevanja za zastupanje i lobiranje.

Na osnovu informacija kojima raspolažemo, ne postoji drugo objavljeno i dostupno domaće PAI istraživanje na koje bismo mogli da se oslonimo za metodološka pitanja i sam proces, a to je za nas predstavljalo dodatni izazov. Ono što smo mogli da učinimo i što smo učinili je da koristimo postojeća objavljena istraživanja, teorijski rad i izvore raspoložive na internetu. Nadamo se da će posredna dobit od našeg istraživanja biti popularizacija PAI metodologije, posebno među organizacijama koje su usvojile filozofiju samostalnog života osoba sa invaliditetom i, šire, grupama za samopomoć i drugim organizacijama civilnog društva. Razlike između tradicionalnog i PAI istraživanja prikazane su u Tabeli 2.

Tabela 2. Razlike između tradicionalnog i istraživanja koje koristi participativno-akcioni obrazac

TRADICIONALNO ISTRAŽIVANJE	PARTICIPATIVNO-AKCIONO ISTRAŽIVANJE
Učiti o objektima istraživanja	Učiti od i učiti o subjektima istraživanja
Objektivnost prema istraživanju i subjektima istraživanja se ceni	Subjektivno iskustvo subjekata istraživanja se takođe ceni
Istraživač se ponaša kao profesionalac	Istraživač se ponaša kao konsultant, edukator
Najbolje je kada istraživanje obavljaju ljudi spolja	U istraživanje obavezno treba uključiti doprinos ljudi unutar procesa , t.j. onih koji se proučavaju
Subjekti imaju jednu svrhu, da budu predmet istraživanja	Subjekti imaju dvojnu ulogu i kao predmet istraživanja i kao istraživači
Subjekti su pasivni objekti istraživanja i ne daju svoj doprinos procesu istraživanja	Subjekti su aktivno uključeni u osmišljavanje, dizajniranje, sprovođenje i tumačenje istraživanja
Tradicionalni obrazac je pogodan za kontrolisano, iskustveno istraživanje	Participativno-akciono istraživanje je takođe pogodno za kvalitativno etnografsko istraživanje i za istraživanje iskustva invalidnosti
Uključenost subjekata u istraživanje se završava kada se prikupe podaci	Subjekti su činioci promene koji rezultate istraživanja preinačuju u inicijativu za novu politiku
Plan istraživanja oblikuju stručni i socio-politički faktori	Na plan istraživanja neposredno utiču interesi mnogih činilaca, uključujući i krajnje korisnike usluge

Izvod iz: Rogers, E. & Palmer-Erbs, V. (1994) *Participatory Action Research: implications for research and evaluation in psychiatric rehabilitation*. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 18 (2), 3-12

U cilju ovog istraživanja, dogovorili smo se da usvojimo sledeću definiciju PAI: "PAI je kolektivno, samo-reflektivno ispitivanje koje sprovode učesnici u društvenim situacijama kako bi poboljšali

opravdanost i ispravnost sopstvenog socijalnog ponašanja."¹¹ Veoma nam se dopalo upozorenje autora da "je pristup akciono-istraživački samo kada je plod saradnje, iako je važno da se razume

¹¹ Kemmis, Stephen and McTaggart, Robin (1988) *The Action Research Planner*, 3. izdanje, Univerzitet Deakin, Geelong

da se grupa akciono istražuje kritičkim posmatranjem i ispitivanjem aktivnosti pojedinačnih članova grupe.” (str. 5). Još jedna definicija ističe važne aspekte PAI kao istraživačke metode “u kojoj subjekti koji se proučavaju učestvuju zajedno sa profesionalnim istraživačem u celom istraživačkom procesu, od početnog koncipiranja do krajnjeg predstavljanja rezultata i rasprave o uticaju tih rezultata na dalji tok akcije”.¹² Konačno, jednostavna i jasna definicija navodi da je “...akciono istraživanje način da grupe ljudi organizuju uslove pod kojima mogu da uče iz sopstvenog iskustva i to iskustvo učine dostupnim drugima.”¹³

Iako smo pokušali da budemo koliko je moguće dosledni u odnosu na metodologiju PAI, bili smo primorani okolnostima da učinimo izvesna odstupanja, dok su još neka dodatna odstupanja posledica našeg nedovoljnog iskustva u PAI istraživanju.

Jednostavan PAI proces može se predstaviti kao niz mini ciklusa koji sačinjavaju sledeći ciklus¹⁴



“Ukoliko želimo da napravimo razliku između ovog ciklusa i onoga što inače “stalno činimo”, videćemo da se važne razlike nalaze u intenzitetu, a ne u vrsti delovanja. To znači da smo u participativnom akcionom istraživanju:

- svesniji “*problematizovanja*” postojećih aktivnosti ili prakse i jasnije nam je ko otvara probleme i zbog čega;
- eksplicitniji oko “*imenovanja*” problema, i oprezniji da ne postavljamo pitanja radi pitanja na koja nećemo tražiti odgovore, usredsređeni smo na pokušaj da pružimo odgovor;
- više truda ulažemo u *planiranje i odlučniji smo* oko započinjanja procesa istraživanja i uključivanja drugih koji bi mogli ili bi trebalo da budu uključeni u to istraživanje;
- *sistematičniji smo i strožiji* prema sebi nego inače u našim naporima da dođemo do odgovora;
- pažljiviji u *dokumentovanju i beleženju akcije* i onoga što ljudi misle o njoj, detaljnije i na načine koji su pristupačni drugim važnim akterima;
- *intenzivniji i sveobuhvatniji* u našem istraživanju, duže oklevamo dok nešto ne zaključimo;
- skeptičniji u proveravanju intuitivnih “signala”;
- pokušavamo da razvijemo *duboko razumevanje i korisniju i snažniju teoriju* o stvarima koje istražujemo, kako bismo proizveli novo znanje koje može da posluži kao osnov za bolju akciju ili praksu; i
- *menjamo svoje akcije* kao deo istraživačkog procesa, a zatim dalje istražujemo ove izmenjene akcije.”¹⁵

¹² Whyte, W.F. (1989), *Participatory Action Research*, Newbury Park, CA: Sage Publications

¹³ Robin McTaggart, *Journal of Participatory Action Research Network*, Vol. 1, April, 1991.

¹⁴ Yoland Wadsworth (November 1988) *What is Participatory Action Research?* Paper 2, Action research International

¹⁵ Ibid.

Tabela 3. Odstupanja u našem procesu u poređenju sa uobičajenim PAI ciklusom

Korak	NAŠ PRISTUP	UOBIČAJENI PRISTUP
1	Implementacija i posmatranje	Razvijanje pitanja na osnovu posmatranja
2	Rešavanje problema (npr. redefinisali proces odabira korisnika)	Formulisanje pitanja
3	Postavljanje pitanja, uvid u literaturu i konsultacije korisnika sa korisnicima	Uvid u literaturu
4	Prikupljanje relevantnih podataka	Prikupljanje relevantnih podataka
5	Popunjavanje rupa u podacima i ponovno fokusiranje	Analiza i interpretacija podataka
6	Analiza i interpretacija podataka	Izveštavanje o nalazima
7	Izveštavanje o nalazima	Nema

5.1 Fokus istraživanja

Na samom početku PAI procesa, projektni tim CSŽ-a i CRS-a se oslonio na sopstvene snage i sposobnosti za postavljanje okvira i realizaciju PAI. Većina izvora informacija aktivirani su u toj fazi, ali nedostajala nam je sveobuhvatna ideja izražena u fokusiranom istraživačkom pitanju. Umesto toga, PAI je za svakoga od nas predstavljao nešto različito. Kako je vreme odmicalo, istraživački tim je, u saradnji sa učesnicima projekta, proizvodio velike količine podataka, koji su nas, paradoksalno, činili nesigurnijim u korisnost našeg sopstvenog istraživačkog napora. Da bi našli rešenje za tu situaciju, partneri projekta SPAS su se složili da CSŽ stekne punu kontrolu nad procesom istraživanja, uključujući i pravo angažovanja i otpuštanja spoljnog konsultanta za istraživanje,

dok će tim CRS-a i dalje nastaviti da učestvuje u različitim fazama istraživačkog projekta. U odabiru konsultanta, CSŽ i CRS su tražili optimalnu mešavinu upućenosti u filozofiju samostalnog života, razumevanja procesa SPAS-a i istraživačkog iskustva.

Odmah nakon što nam se priključio konsultant za istraživanje, tim je usvojio načelo zajedničkog stvaranja, t.j. dogovoreno je da će se konačne odluke u vezi sa istraživanjem, interpretacija podataka i akcioni koraci zajednički planirati, sprovoditi, diskutovati i tumačiti. Jedna od prvih vežbi saradnje bio je dogovor oko vrednosti koje će da rukovode PAI:

1. Samostalni život obuhvata *slobodu misli i izražavanja*, t.j. imamo pravo da se ne slažemo i uzdamo se u našu sposobnost da kroz pregovore dođemo do saglasnosti.
2. Mi delimo *moć, znanje i iskustvo*, t.j. nijedan učesnik se neće postavljati iznad ostalih, a za dobro istraživanje su nam potrebne različite tačke gledišta.
3. Odluke donosimo onda kada osetimo da imamo *dovoljno informacija*. Iz istog razloga, *uzajamno ćemo poštovati naše vreme i iskustvo* i nećemo učešće pretvoriti u samoupravljanje.¹⁶

Konačna verzija istraživačkog pitanja bio je sledeći proizvod istraživačkog tima:

1. Kako možemo da proširimo obuhvat SPAS-a i da ga uključimo u sistem, a da pritom obezbedimo unapređenje kvaliteta i da pojačamo odgovornost prema društvenim poveriocima?

Ovo pitanje je bilo u našim glavama od samog početka projekta. Kroz sprovođenje projekta postalo je očigledno da pitanje treba da podelimo u tri oblasti koje predstavljaju i najbitnije sastojke našeg tajnog recepta za uključivanje SPAS-a u sistem i za njegovu održivost:

- 1.1 Finansiranje
- 1.2 Odgovornost prema društvenim poveriocima
- 1.3 Obezbeđenje kvaliteta

Subjekti istraživanja su korisnici servisa, odnosno projekta SPAS-a i pružaoci usluga. U svrhu ovog istraživanja se pod korisnicima podrazumevaju 70 OSI i 73 personalna asistenta (koji su u stvari pružaoci usluga za OSI, ali su istovremeno i korisnici projekta). Pružaoci usluga su saradnici na projektu CSŽ-a i CRS-a. Važno je da se napomene i to da je prvi put u Srbiji osoba sa teškim telesnim invaliditetom bila u ulozi menadžera jednog ovako složenog projekta, dok su druge osobe sa invaliditetom obavljale poslove organizatora servisa, iako su i same bile korisnici servisa, što se nikada ranije nije dogodilo. Zbog te dvostruke uloge nekih pojedinaca u SPAS-u, projektni tim je posmatran kao podgrupa kako bi se izbegla subjektivnost u prikupljanju informacija i njihovoj analizi. Kada su uočena odstupanja ove grupe korisnika u odnosu na druge u istraživanju, to smo jasno naznačili.

5.2 Rizici i izazovi sprovođenja PAI

a. Poverljivost nasuprot otvorenosti. Unutar grupe od 150 ljudi koji su zajedno proveli dve i po prilično intenzivne godine, teško je bilo zadržati poverljivost podataka. Istovremeno, postojala je potreba da se diskutuje i o nekim veoma ličnim temama, što pomaže u razumevanju svih aspekata servisa, koji se, dobrim delom, odvija u privatnosti nečijeg doma. Isto tako, korisnici i PA su se ustručavali da podele negativna iskustva u većoj grupi. Bilo je teško, ako ne i nemoguće da se učini dovoljan i svestan napor da se, prilikom ispitivanja uvek razdvoje osobe koje se poznaju. Dve stvari su nam pomogle u prikupljanju informacija:

¹⁶ Oprobano i propalo jugoslovensko iskustvo u kome je učešće bilo lažirano tako što je preveliki broj slabo informisanih i nekalifikovanih ljudi donosio preveliki broj odluka; to je ponekad bio način da se blokiraju participativni procesi, a za stvarno važne odluke koriste prečiće

a. saradnici CSŽ-a koji koriste servis pokrenuli su inicijativu za razmenom iskustava unutar projektnog tima, a zatim i u široj grupi, što je pomoglo u stvaranju pristupa informacijama od drugih korisnika; i b) raskidi ugovora između korisnika i PA, što se retko dešavalo, ali se ipak dešavalo, pomogli su u prikupljanju podataka o propustima u monitoringu o kojima se zatim diskutovalo u fokus grupama.

b. SPAS i tuđa nega i pomoć. Još jednu veliku prepreku za mobilisanje korisnika u zastupanju SPAS-a, uključujući i izraženije učešće u PAI, predstavljao je rasprostranjen strah da će se već sam razgovor o SPAS-u, a kamo li njegovo uključanje u sistem, odraziti na najznačajniju postojeću uslugu koja se zove materijalna naknada za tuđu negu i pomoć. Sistem socijalnog zbrinjavanja u Srbiji poznaje ovaj direktan transfer (tuđa nega i pomoć) koji je u početku bio namenjen za isplatu trećim licima koja pružaju pomoć i negu OSI. Danas, oko 51000 OSI različitih kategorija prima tuđu negu i pomoć u Srbiji. Istina je, međutim, da se tuđa nega i pomoć koristi kao dopunski prihod u domaćinstvu i to iz tri razloga: a) visoka zastupljenost porodica osoba sa invaliditetom u grupi siromašnih građana, kako onih neposredno ispod, tako i neposredno iznad linije siromaštva; b) iznos tuđe nege i pomoći je nedovoljan da posluži svojoj prvobitnoj nameni, a većina OSI nemaju novca da ga dopune; i c) filozofija samostalnog života još nije široko priznata unutar invalidskog pokreta u Srbiji, a još manje u opštoj populaciji. Tako se samostalni život osoba sa invaliditetom smatra hirom i luksuzom. U kontekstu

SPAS-a, naknada za tuđu negu i pomoć posmatra se kao novac koji služi za pokrivanje sati kada pomoć PA nije dostupna i takva je usluga kompatibilna SPAS-u, a ne predstavlja njegovu alternativu.

c. Intenzitet učešća varira. Projekat SPAS postavio je visoke zahteve kada je u pitanju vremensko angažovanje korisnika. Bilo je mnogo obuke, radionica, konsultativnih sastanaka korisnika i drugih događaja kojima je valjalo prisustvovati. Osim toga, korisnici servisa su dobili novo breme kao menadžeri PA, što je podrazumevalo i planiranje sati. Konačno, mnogi od učesnika projekta su se u potpunosti angažovali u nekim inicijativama civilnog društva, ili su počeli da rade i/ili su se posvetili nekim drugim interesovanjima. Mada su korisnici SPAS-a i PA bili voljni da učestvuju u PAI, nije uvek bilo lako naći vreme za to. Isto tako, činjenica da se PAI odvijalo istovremeno sa implementacijom projekta i da rezultati PAI nisu bili vidljivi sve do kraja, negativno su se odrazile na učešće. Na primer, od 26 korisnika koji su počeli da vode dnevnik, samo njih 17 je održalo kontinuitet do kraja. Većina je izjavila da im je motivacija opala posle izvesnog vremena. S druge strane, projektni/istraživački tim bio je zauzet implementacijom projekta i nije se mogao u potpunosti posvetiti motivisanju korisnika da nastave sa vođenjem dnevnika. Pri kraju projekta i u završnoj fazi PAI, korisnici i PA su ponovo postali mnogo aktivniji, u želji da pruže što ličnije svedočanstvo o promeni. Na žalost, to se podudarilo sa finalnim ciklusom analize podataka, koja se više pozabavila zbirnim ciframa i opštim

iskustvima, zasnovanim na onome što smo verovali da je dovoljan broj slučajeva ličnih priča iz kojih se mogu crpsti podaci. Uprkos tome, korisnici projekta i projektni tim dele utisak da kada bi PAI sada počelo, znali bismo još bolje da se snađemo...

d. Lični i javni interes. SPAS je servis koji ima veliku vrednost a koji su korisnici dobijali po povoljnoj ceni i sa relativno visokim kvalitetom. Servis nije na drugi način dostupan u Srbiji. Osnovni interes i najveća briga korisnika servisa je nastavak servisa. U tom kontekstu se diskutovalo o slabostima i mogućim poboljšanjima servisa. Neposredan interes je jasno izražen od strane PA koji su pre početka SPAS-a bili nezaposleni. Otud je bilo donekle teško otkriti negativne strane sprovođenja pilot projekta SPAS-a. Tim za PAI je insistirao na tome da servis ne može da se održi ukoliko se ne načini pauza za kritički osvrt.

e. "Tolkinov sindrom." Tokom realizacije projekta SPAS, uvedeno je mnoštvo novih pristupa i metodologija za učesnike projekta. Jedna PA je izjavila da se oseća kao da je svedok i učesnik stvaranja novog sveta, nalik na autora "Gospodara prstenova". Što se tiče tempa i sadržaja, iskustvo je zaista uticalo na promenu života ljudi. U nekim slučajevima, slika koju su ljudi imali o korisniku i PA na kraju projekta predstavljala je suštu suprotnost početnim utiscima koje su ljudi o njima stekli: ljudi za koje se smatralo da su veoma tihi, povučeni i bez preterane veze sa realnošću, postajali su glasni, ispoljavali preduzimački duh i bivali pragmatični. Učesnici su proces opisali kao "ponovno stvaranje sveta u kome su živeli, samo u boljem izdanju."

Zahvaljujući seminarima za obuku, konsultacijama među korisnicima, putovanjima, sastancima i drugim događajima koji su ponuđeni osim samog servisa, shvatanja i stavovi su se toliko izmenili da se svet pre i posle PAI ne mogu uvek porediti.

5.3 Istraživački tim PAI

Istraživački tim PAI sačinjavali su:

1. **Sanja Nikolin**-Konsultant za istraživanje, koordinirala analizu podataka i uobličila finalni tekst PAI
2. **Gordana Rajkov**-Rukovodilac projekta SPAS
3. **Borivoje Ljubinković**-Vodja istraživačkog tima
4. **Mimica Živadinović**-Analitičar podataka (dnevnic i radne liste), osmislila završne upitnike za korisnike i izlazne upitnike za PA
5. **Jasmina Kijevčanin**-Rukovodilac projekta CRS i osoba nadležna za razvoj istraživačkih instrumenata /Kordinator fokus grupa u prvom ciklusu
6. **Marija Rauš**-Referent za informisanje CRS, Facilitator fokus grupa u prvom ciklusu
7. **Jelena Marković**-Referent CRS za politiku mladih i facilitator fokus grupa u prvom ciklusu
8. **Jovanka Andrejević**-Kordinator obuke SPAS-a
9. **Mladen Jaramaz**-Kordinator za korisnike i PA
10. **Momčilo Stanojević**-Referent za finansijska pitanja, obrada i analiza finansijskih podataka
11. **Dimitrije Gligorjević**-SPAS Asistent za Jagodinu
12. **Svetislav Marjanović**-SPAS Asistent za Leskovac

13. Vojislav Mladenović-SPAS Asistent za Smederevo

14. Gorjana Gordić-SPAS Asistent za Beograd

15. Željko Martinović-SPAS Asistent za Sombor

16. Snežana Hristovski-Dubinski intervjui

Pored ovih 16 imena, trebalo bi da se na spisku nađu i svi korisnici i asistenti jer su njihovi komentari, ideje, kritike, pohvale - sama suština ovog istraživanja. Ipak, na početku je dogovoreno da će se poštovati privatnost učesnika u projektu i da se njihova imena neće pominjati u istraživanju u kontekstu konkretnih izjava i citata. Sećanja radi, spisak svih korisnika servisa dat je na unutrašnjoj strani korica.

6 .

N a l a z i i

z a k l j u č c i P A I

Suštinski zaključak je da je SPAS pitanje jednakosti i izbora, a ne luksuza. Pristup servisu personalne asistencije je od fundamentalnog značaja za ujednačavanje mogućnosti za osobe s invaliditetom. Istovremeno, SPAS je sredstvo za postizanje jednakosti osoba s invaliditetom u školi, na radnom mestu i, uopšte uzev, u društvu. Korisnici servisa su jednoglasni da se njihovi životi dele u odnosu na dva perioda: pre i posle bolesti/povrede, i na pre i posle personalne asistencije.

Društvena elita i donosioci odluka u Srbiji i dalje mirno spavaju uprkos zapanjujućem nedostatku mogućnosti i diskriminaciji osoba sa invaliditetom. Čak i kada lideri političkih partija žele da pokažu kako im je stalo, govore, mahom, o “ustanovama” i “posebnim potrebama”. U takvom, tradicionalnom

i patrijarhalnom društvu, smatramo da je naša dužnost i naš interes da sami pokrenemo ova pitanja, da jasno i glasno kažemo da milosrđe, institucionalizacija i izolacija nisu dobro rešenje za nas. Mi smo “veliki neiskorišćen potencijal” ove zemlje.¹⁷ Onima koji kažu da u našoj zemlji ima prećih prioriteta i da broj OSI-potencijalnih korisnika servisa nije dovoljno veliki da bi privukao pažnju onih koji odlučuju, mi možemo da kažemo samo to da ni u jednom demokratskom društvu, pod uslovom da se ono ne suočava sa rasprostranjenom glađu i epidemijom, nema viših prioriteta nego što su ravnopravnost i pravda. Takođe, možemo da kažemo da su naši brojevi možda zaista maleni, ali su živi, jer mi ili jesmo, ili imamo pristup onima koji su, kreatori javnog mnjenja o invalidskom pokretu kod nas i u svetu. Postoji naravno i onaj argument evropskih integracija i uslova koji se tiču standarda za osobe sa invaliditetom, ali radije bismo da u tom procesu postignemo napredak u autentičnom partnerstvu sa državom i uz podršku građana. U našem slučaju, konsenzus je moguć jer SPAS nije ispolitizovan. On jeste politika pitanje ravnopravnosti je uvek političko pitanje.

Okvir 1. Privatni sektor u Leskovcu brzo shvata značenje SPAS-a

Šezdeset dana nakon početka rada servisa, dešavaju se promene u Radničkom naselju u Leskovcu: privatna samoposluga “Maxim”, restoran “Elita” i mesara “Sveti Sava” postali su pristupačni su za osobe sa invaliditetom. Razlog naša tri korisnika servisa koji su konačno izašli iz kuća. “Kada te ljudi vide uživo, oni žele da ti pomognu. Inače, zaborave na tebe kada te nema” kaže jedan od korisnika iz Leskovca.

SPAS čestita trojici dobrih leskovačkih preduzetnika!

¹⁷ Formulacija pozajmljena iz Svetskog izveštaja o razvoju za 2006. o ravnopravnosti i razvoju, Svetska banka

Projekat SPAS dokazuje da je servis personalne asistencije u Srbiji izvodljiv i da predstavlja isplativu alternativnu, odnosno komplementarnu uslugu čija vrednost prevazilazi njenu cenu. SPAS je dobra alternativa za institucionalno zbrinjavanje pojedinaca koji inače imaju potencijal da budu samostalni, osim što im je potreban personalni asistent radi obavljanja određenih svakodnevih aktivnosti. SPAS je servis koji upotpunjuje postojeću usluga za osobe sa invaliditetom, koja se realizuje putem direktnog transfera i zove se naknada za tuđu negu i pomoć. Pored javnog i neprofitnog, SPA servis bi mogao da obezbeđuje i privatni profitni sektor, ali ukoliko bi se to dogodilo u ranoj fazi, njegova uloga u borbi za ravnopravnost OSI bila bi ugrožena, kao i sam kvalitet servisa, uostalom. Pošto se radi o novoj usluzi, obezbeđenje jednakosti u dostupnosti servisa, razvijanje i usvajanje normi i procedura važnih za rad servisa će se najbolje definisati u partnerstvu između javnog i neprofitnog sektora, pri čemu je servis finansiran iz javnog bužeta, dok specijalizovana i akreditovana organizacija CSŽ organizuje i vrši monitoring usluge.

6.1 Socio-demografski profil korisnika SPAS-a:

Mnoge OSI su potencijalni korisnici SPAS-a. Na osnovu iskustva SPAS-a, socijalni profil primarnih korisnika obuhvata i žene (43%) i muškarce (57%) korisnike invalidskih kolica (78%), sa povredom kičmene moždine (42%), mišićnom distrofijom (23%), cerebralnom i dečijom paralizom (po 11%), multiplom sklerozom (7%) i drugim vrstama oštećenja (6%); završila/o je srednju školu (43%),

univerzitet (26%), osnovno obrazovanje (21%), višu školu (9%), ili fakultet (1%); živi sa rodbinom (74%), sam/a (19%), s nekim ko joj/mu pomaže (6%), a u jednom slučaju u ustanovi za trajni smeštaj; potrebna joj/mu je asistencija druge osobe za obavljanje osnovnih svakodnevih aktivnosti (66%), ne koristi druge vrste socijalnih servisa podrške (84%) ili koristi usluge patronažne službe (11%) i gerontološkog centra (5%); nezaposlen/a je (69%), zaposlen/a sa punim radnim vremenom (16%), ima privremeni posao (11%) ili obavlja povremene zadatke (4%); ostvaruje prihod od invalidnine ili penzije (39%) i ima bilo porodičnu podršku (18%) ili sopstvenu platu (17%), porodičnu penziju ili socijalnu pomoć; ima od 30-60 godina (većina), živi u gradskom/prigradskom području, i ima lična interesovanja/hobije. Za više detalja, pogledati Dodatak 2 Profil korisnika SPAS-a.

6.2 Ključni podaci

Participativno-akciono istraživanje SPAS-a omogućilo nam je da ustanovimo sledeće ključne podatke:

- SPAS je izvodljiv i fleksibilan servis prilagođen i prilagodljiv potrebama korisnika
- SPAS je od suštinskog značaja za uključ enje (inkluziju) OSI u politički i građanski život
- Program treninga u okviru SPAS-a i službe podrške uspešno razvijaju veštine korisnika servisa za upravljanje resursima, od kojih je najvredniji vreme. Sledstveno tome, dolazi do promene u načinu odlučivanja u

- domaćinstvima korisnika i OSI postepeno ostvaruju kontrolu nad sopstvenim životima.
- Najčešće potrebe OSI koje koriste ovaj model servisa obuhvataju ličnu higijenu; hranjenje, obroke; prelazak sa kreveta na kolica i obrnuto; pomoć u kupovini; kućne poslove; odlazak do organizacija OSI; rad na kompjuteru; sastanke; i odlazak u šetnju.
- Različite tehnike i instrumenti korišćeni u PAI pomogli su nam da identifikujemo i dokumentujemo najkrupnije promene u kvalitetu života korisnika;
- PAI je bio manje koristan u identifikaciji i upoređivanju potreba i načina zadovoljenja određenih potreba za različite socijalne i starosne grupe, pošto korisnici SPAS-a, sa malim izuzecima, pripadaju sredovečnoj urbanoj populaciji. Ovi izuzeci pak ukazuju na to da su manje neophodne da bi SPAS postao osetljiviji na starosne razlike i mesto prebivališta korisnika. PAI nije zabeležio posebne probleme u vezi sa rodnom razlikama, osim što su u ovoj ciljnoj grupi ponovljeni kulturni klišeji, na primer mit da žene, uopšteno gledano, pružaju kvalitetniju uslugu nege i asistencije.
- SPAS je posebna i jasno razgraničena usluga socijalne podrške OSI koja je komplementarna postojećim merama i rešenjima (patronažna služba, pomoć u kući, tuđa nega i pomoć)
- Tradicionalni sistemi zbrinjavanja imaju mnoge skrivene troškove i, mada na prvi pogled mogu da se učine jeftinijim, koštaju više od SPAS-a ili slično kao SPAS. Uz to,
- kada se gleda korist koju od SPAS-a imaju korisnik usluge, članovi njenog-njegovog domaćinstva i društvo, prednosti su jasno na strani SPAS-a.
- PAI je bio veoma uspešan u analiziranju funkcionisanja SPAS-a za vreme pilot faze i predlaganja mogućih strategija i mera koje treba preduzeti radi uključivanja ovog servisa, kao dragocene mogućnosti izbora koja se nudi osobama sa invaliditetom, u sistem.

Proširenje obuhvata servisa bi trebalo da se odvija postepeno, prvo kroz još jedan, prošireni pilot projekat koji će biti realizovan u partnerstvu CSŽ i relevantnih državnih institucija. Ovaj novi pilot projekat poslužiće i za proveru standarda servisa, procedura koje su neophodne za efikasno funkcionisanje servisa, uslova za odabir korisnika i asistenata, kao i izvora i načina finansiranja. Tek u narednoj fazi, SPAS može da se ponudi kao usluga koja je dostupna za sve korisnike koji zadovoljavaju uslove servisa na teritoriji cele Srbije. Ova studija se bavi nekim ključnim aspektima iz domena unapređenja kvaliteta, jačanja mehanizama odgovornosti prema poveriocima i konkretnim izmenama u servisu koje su prepoznali učesnici projekta SPAS.

6.3 Faze uključivanja SPASA u sistem

Danas, uključivanje SPAS-a u sistem vidimo kao proces u četiri etape:

1. **Pilot** (Mart 2003. Novembar 2005.)
2. **Zastupnik** (datum nastavka projekta akreditovanje CSŽ-a i uključivanje servisa u sistem, barem u nekoliko pilot opština)

3. **Partner** (proširiti/podići SPAS do nacionalnog nivoa u partnerstvu između javnog i privatnog sektora)

4. **Preduzetnik-ca** (stvaranje regulisanog tržišta više korisnika i ponuđača usluga)

Svaka etapa podrazumeva različitu ulogu za CSŽ i za državu:

Tabela 4 Uloge CSŽ-a i države u različitim fazama postepenog uključivanja SPAS-a u sistem

Faza	Uloga CSŽ-a	Uloga države
Pilot	Amaterski pružalac usluga; edukator; facilitator; monitor; istraživač	Posmatrač; manjinski su-finansijer
Zastupnik-ca	Iskusni pružalac usluga; edukator; monitor u saradnji sa državom; koordinator usluga koje na zahtev CSŽ pružaju eksperti; učesnik u procesu standardizacije	Zainteresovani akter; monitor u saradnji sa CSŽ; učesnik u procesu standardizacije; manjinski su-finansijer
Partner	Visoko profesionalizovani pružalac usluga i edukator; koordinira druge učesnike u servisu SPAS	Obezbeđuje najveći deo finansijskih sredstava i vrši monitoring servisa
Preduzetnik-ca	Razvija tržišnu regulativu u partnerstvu sa državom; replicira (izvozi) SPA model	Razvija tržišnu regulativu u partnerstvu sa CSŽ; vrši monitoring tržišta i uskače po potrebi

Okvir 2 Šta bi s tobom?

Korisnica invalidskih kolica iz Leskovca (mišićna distrofija) živi sama na drugom spratu zgrade bez lifta. Retko izlazi i depresivna je. Jedna crkvena organizacija obezbeđuje joj sredstva za ugradnju lifta. Lift se nalazi na spoljnom zidu zgrade i pristupačan je samo sa njenog balkona. Međutim, da bi sišla, njoj je još uvek potreban neko ko će da pokrene lift i bude sa njom na platformi, jer je lift otvoren i ima nisku ogradu umesto kabine.

Kada je dobila informaciju da je ušla u uži izbor za SPAS, bilo joj je teško da u to poveruje. Treba vremena i da se prevaziđe pozitivan šok čak i nakon što je odabrala svog asistenta i počela da koristi asistenciju, bilo joj je teško da se navkne. Polako, stvari kreću nabolje. Strah od neizvesnosti, da li će moći da ustane iz kreveta, da se obuče i da li će imati svežeg hleba nestaje. Posle više od dvadeset godina, odlazi u selo da poseti majku, odlazi do reke svoje mladosti, redovno izlazi u grad i u matično Udruženje distrofičara, prima goste i ponovo je srećna.

Ali, uvlači se novi strah: šta će sa njom biti kada servis prestane da postoji? I tako, dani teku i ona uživa u njima. Odlazi ponovo na rehabilitaciju u banju u blizini Novog Pazara. Tamo postoji stacionarni deo ustanove za osobe sa dijagnozom mišićne distrofije, čiji su roditelji bilo umrli ili su prestari da bi mogli da pomognu. Sve ih poznaje. Seća ih se kao radosnih, aktivnih ljudi, punih života, uprkos teškom invaliditetu. Samo, ovoga puta, nisu u mogućnosti da se prepoznaju. Oni su tihi, depresivni, nemaju želje da napuste svoju sobu, a kamo li da odu do Novog Pazara. Ona je vesela, osmehuje se, čila duha. Oni se čude: "Šta to bi s tobom?" Ona s ponosom odgovara: "Imam personalnog asistenta."

Po povratku s rehabilitacije, u svom Udruženju, vidi cirkularno pismo iz nedavno sagrađenog doma za stare u Doljevcu (u blizini Leskovca)¹⁸, koji nudi izvesan broj mesta udruženjima osoba sa invaliditetom, za članove koji nisu u stanju da žive sami. Ukoliko SPAS prestane sa radom, ona nema izbora.

6.4 Finansiranje SPAS-a kao savršena mešavina

Učesnici PAI su nepodeljenog mišljenja da je SPAS-u najprimereniji kombinovan model finansiranja. U idealnim okolnostima, udeo svakog učesnika u finansiranju će se menjati s vremenom, odslikavajući tako stvarne ekonomske promene u Srbiji. Na početku je servis skoro u potpunosti finansirao inostrani donator, dok je željeni krajnji rezultat da domaći SPAS servis zajedno finansiraju država (većim delom) i korisnici

(manjuim delom), uz eventualno učešće poslodavca. Posmatrano na vremenskoj osi, tokom prvih pet godina (2003-2008) učešće stranog donatora bilo bi veće, dok bi se na duži rok, u cilju održivosti, servis oslanjao na mešavinu sredstava iz domaćih izvora.

Tokom celog perioda sprovođenja pilot projekta SPAS, bila je otvorena debata među učesnicima, stručnjacima za socijalni rad i liderima invalidskog pokreta o prednostima i manama centralizovanog odnosno decentralizovanog finansiranja SPAS-a.

¹⁸ U Srbiji, osobe s invaliditetom koje ne mogu da funkcionišu samostalno i nemaju porodicu često bivaju smeštene u domove za stare.

Najčešće korišćeni argumenti na strani centralizovanog modela uključuju domaću tradiciju centralizovanog finansiranja i ravnopravnost u pružanju usluga. Sa druge strane, decentralizovani pristup finansiranju bi mogao da otvori niz novih mogućnosti za uključivanje SPAS-a u sistem i finansiranje. Konačno, postoji mogućnost da se ova dva izvora finansiranja kombinuju u određenoj razmeri. Da bi se precizno utvrdilo koja je to razmera i koji su konkretni načini za ostvarenje kombinovanog modela, CSŽ i CRS će u nastavku da potraže ekspertsku pomoć koja će imati za cilj da preporuči kako da se prepoznaju, a zatim realno i optimalno iskoriste raspoloživi resursi. Dakle, poslednji nedostajući komadić informacije koji se odnosi na potencijalne javne izvore finansiranja

biće dostupan po završetku studije izvodljivosti koju će biti poverena jednoj od domaćih "think tank" organizacija u nastavku projekta SPAS.

Neka od razmišljanja o mogućim scenarijima za finansiranje predstavljena su u *Analizi ekonomske isplativosti ulaganja u organizovanje servisa personalnih asistenata za osobe s invaliditetom u Srbiji*¹⁹, koju je uradio Institut G17+. Ključna dilema koja se tiče praktičnog pristupa zastupanju glasi da li CSŽ, korisnici servisa i PA treba da otpočnu sa malim i usredsređenim naporima za lobiranje/zastupanje u ciljnim gradovima koji su uključeni u SPAS pilot projekat, dakle na lokalnom nivou, ili je pak potrebno da se, od samog početka, opredele za dvostruki pristup, odnosno da paralelno rade na lokalnom i centralnom nivou.

Okvir 3 Tim SPAS-a se snalazi u finesama domaćeg poreskog sistema

Međutim, teškoće koje su nastale u vezi sa tranzicionom prirodom srpskog tržišta rada i dalje predstavljaju opasnost po projekat. Na samom početku rada servisa, projektni tim se suočio sa problemom promena u poreskom sistemu, pri čemu su asistenti, uprkos socijalnoj dimenziji njihovog zaposlenja, potpali u istu kategoriju kao i zaposleni u profitnim firmama. Zbog toga su svim asistentima posle godinu dana, obnovljeni ugovori ali sada kao ugovori o delu, da bi se umanjilo breme poreza na projektu. Ova odluka doneta je uz saglasnost personalnih asistenata i nijedan od njih 17 koji su potpali pod udar ove promene nije se povukao iz projekta. Još jedan finansijski izazov odnosio se na plaćanje poreza i doprinosa za personalne asistente i inspirisao je inovativnost u projektnom timu i kod korisnika servisa personalne asistencije.

Tim SPAS-a je predložio da korisnici delimično pokrivaju troškove iz svoje naknade za tuđu negu i pomoć da bi platili poreze i doprinose za personalne asistente. Tokom oktobra 2004., tim SPAS-a je organizovao sastanke sa korisnicima u sva 4 grada kako bi korisnike postavio pred težak izbor da prihvate finansijsku participaciju ili da napuste projekat. Uprkos činjenici da se tuđa nega i pomoć u mnogim porodicama koristi za pokrivanje troškova svakodnevnog života, svi korisnici su izglasali da učestvuju sa 20 % iznosa svojih naknada kako bi ostali u projektu. Nemoguće je izračunati simboličku vrednost njihovog prosečnog doprinosa. Ovaj fond od oko 520 Evra mesečno, isključivo se koristi za plaćanje poreza i odlaže se na poseban račun samo za tu svrhu.

¹⁹ Tekst analize objavljen je u posebnoj publikaciji "Cena samostalnosti" koju je objavio CSŽ u oktobru 2005. i koja je takođe sastavni deo projekta SPAS.

paralelno rade na lokalnom i centralnom nivou. Najavljena studija izvodljivosti SPAS finansiranja olakšaće donošenje ove važne odluke.

U nekim zemljama, uključujući Irsku, finansiranje servisa personalne asistencije je rešeno kroz direktnu isplatu novca korisnicima servisa. Drugim rečima, država obezbeđuje ciljane transfere građanima koji zadovoljavaju korisničke kriterijume, kako bi smanjila organizacione troškove i napravila mesto za funkcionisanje tržišta u domenu usluga u socijalnom sektoru. Ovi transferi koncipirani su sa ciljem da pojedincima sa invaliditetom pružaju izbor i punu kontrolu nad vrstom usluge koju žele ili koja im je potrebna, a , kao povratna sprega, to podstiče njihovu nezavisnost i samostalnost.

“Koncept direktne isplate razvijen je na osnovu kreativnog napona između medicinskog i socijalnog modela invalidnosti. Socijalni model se pojavio kao reakcija na medicinski model, koji je invalidnost svodio na oštećenje tako da se invalidnost mogla lokalizovati u telu ili umu pojedinca, dok je moć da se definišu, kontrolišu i leče osobe sa invaliditetom bila lokalizovana unutar medicinske i paramedicinske struke. U socijalnom modelu, oštećenje je fizička ili mentalna manifestacija, dok je invalidnost svakodnevno iskustvo života sa oštećenjem. Direktna isplata se pojavila kroz aktivizam osoba s invaliditetom koje su se zalagale da se za korisnike servisa obezbedi veći izbor, veća kontrola i mogućnost ostvarenja samostalnog života.

Koje su potencijalne prednosti?

- Na osnovu raspoloživih dokaza, moguće je zaključiti da je za one koji koriste direktnu isplatu njihova sposobnost da biraju i kontrolišu potrebne usluge uveliko porasla. Za uzvrat, to može da dovede do veće autonomije i veštine da se ostvari samostalan život.
- Direktna isplata podstiče i zahteva razvijanje plana pružanja usluge prilagođenog potrebama pojedinačnog korisnika, na taj način obezbeđujući veću usredsređenost i usmeravajući pažnju na individualne potrebe, nego što to čini "sistem zbrinjavanja". U mnogim evropskim zemljama danas, sistem direktne isplate potpomaže u zaobilazanju glomaznih i često nekoordinisanih centralnih, regionalnih i lokalnih servisa za zbrinjavanje, što je predstavljalo veliki izazov za takvu ponudu servisa pošto je glavni fokus na pojedincu.
- Direktna isplata je donekle pomogla širem cilju veće socijalne uključenosti za OSI kako u zemljama članicama, tako i na nivou EU a to je cilj zvanične politike zbrinjavanja na oba nivoa.
- Iskustvo direktne isplate danas sugerise da direktna isplata podstiče pojedinca, društvo i sistem da ugrade problematiku invalidnosti i nege u svoj širi društveni i ekonomski kontekst.
- Zaista, direktna isplata priznaje da je "oštećenje" isto toliko "socijalno" koliko i "medicinsko", a to doprinosi široj svesti o

- mnogim izazovima koji okružuju invalidnost u zajednici.
- U zavisnosti od modela koji se koristi, direktna isplata je doprinela da se pažnja usmeri na izolaciju i da se ona okonča, pošto direktna isplata značajno smanjuje segregaciju u zbrinjavanju za mnoge osobe s invaliditetom.
- Model direktne isplate ostvaruje cilj mnogih aktivista invalidskog pokreta tako što dovodi u pitanje kontekst donošenja odluka i kontrolu koju vrše zdravstvena uprava i medicinski stručnjaci.
- Direktna isplata ne samo da ističe prava osoba sa invaliditetom, već priznaje njihovu odgovornost, posebno u oblasti zapošljavanja, razvoju plana pružanja usluga, monitoringu i procenjivanju.
- Onako kako je do sada upražnjavana, direktna isplata je potencijalno ključni korak u tranziciji sa okvira zasnovanog na "zbrinjavanju" na okvir zasnovan na pravima/podršci u celokupnom kontekstu invalidnosti.
- Uprkos mnogim teškoćama u porodičnom kontekstu, direktna isplata, onako kako je organizovana u mnogim evropskim zemljama, priznaje centralnu ulogu porodice u pružanju usluga podrške.²⁰

Uprkos prednostima direktne isplate za servis PA, ona predstavlja relativno novu praksu i ne postoji dovoljno dokaza koji bi opravdali favorizovanje upravo ove mere u bilo kom kontekstu bez pažljivog razmatranja. Posle ozbiljne rasprave, korisnici SPAS-a su se dogovorili da su, u slučaju Srbije

danas, prevagnuli argumenti **protiv modela direktne isplate:**

- 1. Tenzije između potrebe da se precizno odredi ciljna grupa i zahteva za servisom.** Posmatrano kroz odnos cene i ostvarene vrednosti, dobar i precizan izbor ciljne grupe je od ključnog značaja. U Srbiji ne postoje razrađeni efikasni mehanizmi za precizno usmeravanje usluge ili pomoći određenoj grupi, a postojeći transferi su skupi jer nedostaju mehanizmi kontrole, pa se usluge i pomoć prelivaju grupama koje ne ispunjavaju uslove. Ukoliko bi se SPAS plaćao gotovinski, pojavio bi se ogroman pritisak da se uslovi prošire mnogo više nego što bi to bio slučaj ako se servis ponudi korisnicima koji zadovoljavaju uslove.
- 2. Argument sprečavanja konflikata.** Imajući u vidu apsolutni, a posebno relativni stepen siromaštva, direktna isplata bi pokrenula konflikte na svakom koraku. Između grupa koje zadovoljavaju i onih koje ne zadovoljavaju uslove, unutar domaćinstava, između države i drugih interesnih grupa koje zahtevaju transfere, itd. Na kraju, novac ne bi bio potrošen na usluge personalne asistencije.
- 3. Argument svrhe isplate.** Svrha SPAS-a je da podstakne samopouzdanje, samopoštovanje i samostalni život OSI. Medicinski model je pustio duboke korene u Srbiji. Nema tradicije samostalnog života za OSI i gotovina ne bi pomogla u

²⁰ Direct Payment Schemes For People With Disabilities. A new and innovative policy approach to providing services to disabled people in Ireland. A Summary Guide, Bray Partnership Disability Research Steering Committee, May 2003

ukorenjivanju servisa. Servis personalne asistencije stvarno može da se ponudi jedino korisnicima koji su uspešno obavili tranziciju na socijalni model. Model direktne isplate pomogao bi opstajanju tradicionalnih odnosa moći.

- 4. Argument servisa podrške.** Onako kako je CSŽ sproveo pilot fazu, SPAS obuhvata mnogo više od puke kupovine usluga. U okviru ovog modela, korisnik dobija sveobuhvatnu uslugu, a obezbeđena je i podrška PA kao isporučiocima usluga. SPAS je prilagođen specijalno Srbiji i model direktne isplate bi se odrazio na veoma tananu ravnotežu koja u ovom trenutku postoji između cene/ostvarene vrednosti i efikasnosti.
- 5. Argument transparentnosti.** Javne ustanove, u čijoj je nadležnosti isplata velikom broju pojedinaca u prošlosti su

pokazale da nisu otporne na korupciju. Srbija se trenutno bori da obuzda korupciju i ne bi bilo mudro nejakim državnim ustanovama ponuditi još jedan izazov pre nego što se uspostave adekvatni mehanizmi kontrole.

- 6. Argument kompetencije.** CSŽ veruje da postoji realna potreba za ustanovom kvalifikovanog posrednika i da direktna isplata nije primeren mehanizam za pružanje ove specifične usluge u Srbiji. Tek kada servis bude profesionalizovan i kada bude postojalo donekle regulisano tržište PA i korisnika servisa, direktna isplata će moći da se ponovo razmotri.

Irsko iskustvo takođe prepoznaje brojne izazove pri direktnoj isplati za usluge personalne asistencije. Više o tome može se saznati iz navedene publikacije.

Okvir 4 Tuđa nega i pomoć i podrška osobi sa invaliditetom

Mladi pravnik koji je oboleo od mišićne distrofije, korisnik invalidskih kolica, živi u Beogradu sa majkom, razvedenom sestrom i njenim maloletnim sinom. Ima stalno zaposlenje, ali njegov privatni život je u haosu majka stari, sestra je nesrećna, njegov mali nećak ima sve veće potrebe i očekivanja. Ukratko, on je pod ogromnim pritiskom, a ima veoma malo resursa na raspolaganju. Nekako uspeva da spoji kraj s krajem. Jednog dana upoznaje ljubav svog života, devojkicu sa istom vrstom invaliditeta. Ne usuđuju se da planiraju više od zajedničkog letovanja. Otprilike u to vreme počinje projekat SPAS. On postaje korisnik. Unajmljuje asistenta i njegov se život podiže na novi nivo.

Dve godine kasnije, par odlučuje da se venča. Svi članovi projektnog tima i brojni korisnici su čuli vesti i veoma se raduju zbog njih. Par polako svija gnezdo. Sve je divno, osim što njihov način života sada zavisi od PA. Sada raspravljaju šta će da rade kada se projekat završi. Uvek postoji mogućnost da zadrže asistenta, ako odustanu od novca za tuđu negu i pomoć. To bi njih i osobe koje zavise od njih ostavilo u veoma ranjivoj situaciji, ali, kako kažu: "Možda bi neko u društvu tada primetio kakav je SPAS dobitak za sve nas."

6.5 Odgovornost prema društvenim poveriocima

U slučaju SPAS-a, odgovornost je preduslov za efikasno pružanje usluge. Ukoliko akteri nisu

međusobno povezani jasnim i vidljivim vezama odgovornosti, servis će se raspasti. Ko su akteri u SPAS-u i kome su odgovorni ili bi trebalo da budu odgovorni? Početna razmišljanja su predstavljena u Tabeli 5.

Tabela 5 Akteri i linije odgovornosti u SPAS-u koji (su-)finansira država

LINIJJE ODGOVORNOSTI (za šta je akter odgovoran i kome)				
AKTERI (ko je odgovoran)	FINANSIJSKA ODGOVORNOST	KVALITET SERVISA	TEMELJNA NAČELA SAMOSTALNOG ŽIVOTA	REZULTAT
CSŽ	Agenciji, odnosno instituciji-cijama koje finansiraju servis	Korisnicima servisa, asistentima, agenciji za akreditaciju, instituciji koja finansira servis i/ili poreskim obveznicima*	Članstvu CSŽ, invalidskom pokretu i korisnicima servisa	Instituciji koja finansira i/ili poreskim obveznicima; korisnicima servisa i članovima njihovog domaćinstva; PA-ima
KORISNIK SPAS-a	CSŽ i/ili instituciji koja finansira servis	PA i CSŽ	Sam sebi, drugim korisnicima i CSŽ	Sam/a sebi; članovima domaćinstva
PA	CSŽ i/ili instituciji koja finansira servis	Korisniku/ci i CSŽ	Nema	Korisniku/ci; CSŽ
INSTITUCIJA KOJA FINANSIRA SERVIS	CIL i/ili korisnicima SPAS servisa i PA-ima	Nema**	Nema	Poreskim obveznicima

* u budućnosti, kada SPAS postane deo sistema

** ukoliko se ne predvidi aktivnija uloga države

Ova tabela prikazuje značaj obezbeđivanja finansijske podrške države za SPAS. U protivnom, pravci odgovornosti se prekidaju i SPAS propušta priliku da služi široj svrsi društvenog uključivanja osoba sa invaliditetom.

SPAS je javni servis koji se pruža privatno. Ukoliko zakažu mehanizmi odgovornosti, može da se pojaviti znatan rizik od zloupotrebe. Sledeći mehanizmi odgovornosti bi trebalo da budu ugrađeni u budući SPAS:

1. Tromesečna procena kvaliteta rada PA koju će obavljati poslodavac, odnosno korisnik servisa
2. Odbor za žalbe korisnika servisa, PA i osoblja CSŽ-a bi trebalo da se uvede kako bi radio na žalbama korisnika ili PA.
3. Produbljeniji monitoring (praćenje) koji će obavljati CSŽ

Efikan monitoring je od ključne važnosti za odgovornost i pružanje kvalitetne usluge po optimalnoj ceni. Postoji konsenzus da monitoring budućeg servisa u okviru sistema predstavlja prirodnu funkciju Centra za samostalni život invalida Srbije, kao buduće akreditovane organizacije. Pod "prirodnom", podrazumevamo organsku funkciju izniklu iz godina neposrednog iskustva kako u obezbeđivanju servisa, tako i u ulozi korisnika usluga.

Zemlje koje su ovaj servis uvele pre Srbije, kao što su, na primer, Irska, Nemačka i SAD, naznačuju da postoji potreba da iskusna organizacija OSI bude stalno prisutna za stolom za kojim se donose odluke kako bi se izbeglo razvodnjavanje filozofija samostalnog života i pretvaranje servisa u puko pružanje usluga.

Međutim, ukoliko država finansira servis, može se dogoditi da i sama bude zainteresovana da vrši

monitoring. Učesnici istraživanja su zamislili moguće dobre alternative. Posmatrano iz čisto ekonomskog ugla, monitoring servisa bi možda najbolje obavljala stalno prisutna vladina institucija, kakva je Centar za socijalni rad (CSR). CSR je učestvovao u drugom ciklusu odabira korisnika za SPAS i njihovo učešće, pored osoblja CSŽ-a, doveo je do kreativne tenzije.

Osnovna svrha monitoringa u kontekstu ranog modela SPAS-a je razvijanje procedura i mehanizama koji će pomoći da se ostvari stabilan i zreo servis nad kojim može da se obavi efikasan monitoring koristeći relativno mali broj pouzdanih parametara. To je još jedan razlog zbog koga su učesnici istraživanja istakli da je CSŽ najkvalifikovaniji da obavlja monitoring čija je osnovna svrha učenje. U ovom kontekstu, učesnici su izjavili da bi trebalo obezbediti dodatne napore i sredstva za tu funkciju.

Neki učesnici istraživanja su istakli da monitoring treba da se vrši nasumice da bi bio efikasan. U pilot projektu, monitoring posete su bile unapred najavljivane. Projektni tim je razmatrao argument ugrožavanja privatnosti u poređenju sa vrednošću nenajavljene posete. Konačno je dogovoreno da monitoring treba da bude najavljen, ali sa kratkim rokom i da se doslednije poredi sa planiranim uslugama.

Osim toga, predloženo je da se, u slučaju ozbiljnih problema i kršenja ustanovljenih procedura, nalazi monitoringa pošalju relevantnim institucijama (kao što su na primer Policija ili Centar za socijalni rad).

Ukoliko se za vreme monitoringa primete slučajevi zloupotrebe u domaćinstvu ili bilo koji oblik uznemiravanja, ili ukoliko takvi slučajevi budu prijavljeni bilo od strane PA ili korisnika servisa, trebalo bi da postoji lak pristup pravnom savetniku i unapred dogovorena saradnja između SPASa i drugih relevantnih institucija. Tokom pilot projekta SPAS-a, nije zabeležen nijedan incident ovakve vrste. Trenutno su pojedinačni korisnici i PA ranjivi ukoliko budu prepušteni sami sebi i CSŽ stvarno predstavlja okosnicu celog procesa. Kada servis bude postao deo sistema i bude donekle stabilizovan, CSŽ bi, kao akreditovana organizacija, mogao i možda bi trebalo da razmotri uspostavljanje lokalnih centara za monitoring unutar sistema kojim će koordinirati CSŽ, kao organizacija za unapređenje kvaliteta.

6.6 Obezbeđenje kvaliteta

Standardi, standardi, standardi i kriterijumi. Oni su izgleda ključni za održivost SPAS-a. Tri vrste standarda i dve vrste kriterijuma bi trebalo razviti ili razraditi: a) standardi rada PA; b) standardi za korisnika servisa SPAS; c) standardi za monitoring

SPAS-a; d) kriterijumi za odabir PA; e) kriterijumi za odabir korisnika SPAS-a. Postojeći kriterijumi su priloženi u Dodatku 1.

6.6.1 Obezbeđenje kvaliteta kod odabira i rada personalnih asistenata

Uopšte posmatrano, učesnici istraživanja se slažu da asistenti koje su odabrali korisnici servisa uz podršku CSŽ-a i Tržišta rada, obučeni o osnovnim temama od strane CSŽ-a, a zatim praktično obučeni od strane korisnika za specifične teme, predstavljaju kvalitetan servis personalne asistencije. Neki učesnici su mišljenja da bilo ko može da postane asistent, pod uslovom da nije osuđivan-a i da između nje/njega i korisnika servisa postoji “ono nešto”, tj. da su kao osobe kompatibilni. Drugi većina smatraju da postoje određene lične i profesionalne karakteristike koje PA treba da zadovolji. Iskustvo nas uči da dobar PA poseduje određene lične osobine, kao što su poštenje, otvorenost, umeće slušanja, dobro raspoloženje, poštovanje, tačnost, i sposobnost da uspostave profesionalan, a ipak ne previše formalan odnos sa svojim poslodavcem.

Tabela 6. Šta čini zadovoljnog korisnika i asistenta?

Šta čini zadovoljnog korisnika?*	Šta čini zadovoljnog PA?*
PA koji je <ul style="list-style-type: none"> · Odgovoran · Tačan · Pošten · Voljan da obavi posao · Posao obavlja sa osmehom 	<ul style="list-style-type: none"> · Solidna plata · Zadovoljan korisnik · Korisnik poštuje ličnost PA · Uzajamno poverenje · Dobro planiranje radnih sati

* Fokus grupe sa korisnicima servisa i PA, Oktobar 2005.

Nije bilo moguće dokazati da postoji veza između nivoa formalnog obrazovanja i kvaliteta usluga PA. Međutim, na subjektivnom nivou, neki korisnici sa višim stepenom obrazovanja imaju tendenciju odabira podjednako obrazovanih osoba jer se radi o jednom vrlo intenzivnom i redovnom kontaktu, „pa sličan sličnog traži”. Za vreme zajedničkih sastanaka, učesnici su se šalili na temu fizičke sličnosti između nekih korisnika servisa i njihovih PA. Bez obzira na formalno obrazovanje, od PA se često očekuje da poseduje određene veštine i znanja, kao što su posedovanje vozačke dozvole, znanje stranog jezika, rad na računaru, itd. U nekoliko slučajeva, osim glavnih zahteva korisnika, posebne veštine PA (kao obuka za fizioterapeuta) doprinele su kvalitetu usluge. S druge strane,

postoji priličan broj korisnika koji tvrde da viši stepen obrazovanja može u stvari da ometa kvalitet pružene usluge, pošto rutinski poslovi tada izgledaju suviše obični i “ispod časti” su personalnom asistentu. Zastupnici ovog pristupa tvrde da su pismenost i sposobnost vođenja razgovora dovoljni kada je zadovoljen faktor X, t.j. kada između korisnika i PA postoji “ono nešto”. Nismo bili u mogućnosti da definišemo taj “faktor X”, ali opisi najčešće obuhvataju sledeće reči: poverenje; sličnost/kompatibilnost sa ličnošću korisnika; i volja.

Učesnici projekta su se dogovorili da u toku nastavka projekta osnuju radnu grupu koja će da artikuliše osnovne standarde za rad PA.

Okvir 5 Veoma lični nivo promena

Neposredno po završetku srednje škole, mladić iz sela u okolini Jagodine doživeo je saobraćajnu nesreću koja je za posledicu imala paraplegiju. Danas živi sam u svom domu na selu. Otac mu je umro kada je imao tri meseca, a majka je preminula pre tri godine. Njegova sestra živi u Jagodini i posećuje ga kad god ima vremena. On veoma naporno vežba da bi sačuvao mišiće ruku i grudnog koša, mnogo čita i, kad god mu se ukaže prilika da mu neko pomogne, odlazi u Jagodinu da trenira stoni tenis.

Otkako je postao korisnik SPAS-a, njegov život se dramatično izmenio i sada:

- Mnogo putuje sa svojim PA koji poseduje automobil (korisnik servisa plaća gorivo)
- Planira da položi vozački ispit i kupi sopstveno vozilo
- Kupio je kuću u Jagodini i prodao kuću u selu
- Veoma je aktivan u lokalnoj podružnici CSŽ-a
- Ima devojku
- Svakodnevno trenira stoni tenis
- Učestvuje u brojnim sportskim i drugim aktivnostima koje organizuje njegovo Udruženje paraplegičara

Većina korisnika servisa odabrali su PA koji su ili sličnih godina kao i oni ili mnogo mlađi. Razlika u godinama se uglavnom objašnjava uspostavljanjem autoriteta - neki smatraju da je lakše biti šef mlađoj osobi koja je prijemčivija za prihvatanje promena u načinu rada. Drugi traže PA sličnih godina ožekujući da iz toga proizađe veći stepen razumevanja i poverenja.

Na pitanje da li postoji pol koji je primereniji za obavljanje usluga personalne asistencije, većina korisnika je automatski odgovorila: žene. Posle “za i protiv” diskusije, učesnici su primetili da ponavljaju kulturne klišeje po kojima se žene smatraju za primarne osobe za negu - fleksibilnije su, nežnije i pažljivije, “prirodno” ih privlači nega beba i pacijenata. U osvrtima na prošle događaje,

korisnici i PA su zaključili da će odluka o polu PA zavisiti od tipa traženih osnovnih usluga. Na primer, smatra se da muški asistenti bolje odgovaraju ukoliko korisnike treba mnogo nositi ili pomerati. Većina muških PA voljni su da obave male popravke ukoliko primete da nešto ne funkcioniše i ako su u stanju da to poprave. Neki muški PA su protestovali protiv tog klišea i izjavili da su bolji kuvari od većine žena i da vole kućne poslove. S druge strane, korisnice servisa se možda osećaju prijatnije ukoliko oko intimnih potreba (higijena, toalet, kupanje, oblačenje, itd.) imaju pomoć ženskog PA. U svakom slučaju, tabela koja sledi prikazuje da većina korisnika bira PA istog pola (58,5%), dok ostali češće biraju žene (28,5%) za PA.

Tabela 7 Polna distribucija korisnici i PA

GRAD	Kombinacije korisnika po polu (veliko slovo) i njegovog/nog asistenta								
	Ž-ž	M-m	M-ž	Ž-m	Ž-žž	Ž-mž	M-mm	M-žž	M-mž
Beograd	11	10	7	5	1	1	0	1	0
Sombor	2	2	1	0	0	0	0	0	0
Jagodina	3	4	1	1	0	0	1	0	0
Leskovac	4	3	3	1	0	0	0	1	0
Smederevo	1	0	5	0	0	0	0	0	1
UKUPNO	21	19	17	7	1	1	1	2	1
Procenat	30%	27%	24%	10%	1,5%	1,5%	1,5%	3%	1,5%

Brojevi označavaju učestalost određene kombinacije u datom gradu.

6.6.2 Obezbeđenje kvaliteta korisnika servisa kao poslodavaca

Kakav je socijalni profil korisnika SPAS-a? Da li treba da postoji kriterijum gornje/donje granice godina? Da li postoji poželjni nivo obrazovanja za korisnike? Da li je SPAS usluga koja je usklađena sa rodnim razlikama? Da li smo u SPAS ugradili pristrasnost prema stanovnicima gradova ili sela? Ta i mnoga druga pitanja od opšteg značaja bila su na dnevnom redu naših formalnih i neformalnih sastanaka.

Trenutno, korisnici servisa spadaju u starosnu grupu u rasponu od 20 do 60 godina. To ima smisla iz perspektive pilot projekta, jer korisnici servisa treba da imaju maksimalne šanse za uspeh kako bi servis mogao da uđe u sistem na osnovu pristupa zasnovanog na kriterijumima ravnopravnosti. Učesnici su konstatovali da bi, zbog davanja jednakih šansi, kada SPAS uđe u sistem, donju i gornju starosnu granicu trebalo uskladiti sa formalnim/zakonskim kriterijumima. Predložili su da se gornja granica pomeri na 65 godina (odlazak u penziju), a donja na 18 (zakonsko punoletstvo). Međutim, primećeno je da su pravi korisnici SPAS-

a zrele odrasle ličnosti sa sposobnošću donošenja odluka. Uopšte u Srbiji, a posebno među osobama s invaliditetom, moć odlučivanja popravilo ostaje u nadležnosti roditelja, dok deca “uživaju” u produženoj mladosti, lišenoj odgovornosti i prava na samostalan izbor. Stoga bi trebalo uvesti dodatne servise za podršku za mlade korisnike SPAS-a i njihove porodice.

Da li je SPAS pristrasan i više primeren potrebama gradskog stanovništva? Da li bi trebalo da se napravi poseban SPAS sa posebnim karakteristikama za gradsko/seosko stanovništvo? Aktivni životni stil, koji je rasprostranjeniji među OSI koji žive u gradskom području, bio je jedan od kriterijuma odabira, a uostalom bilo je i manje kandidata iz seoskih područja. Prijavljivanje za servis PA je dobrovoljno i obično odražava verovanje da je invalidnost nešto čega se ne treba stideti. SPAS na mnogo načina predstavlja izazov za tradicionalna ubeđenja. Ono što CSŽ, trenutni korisnici servisa i PA mogu da učine je da se zalažu za jasnije definisanje kriterijuma “motivacije” i “potencijala za usvajanje filozofije samostalnog života” koji se često u neobaveznom govoru nazivaju “potencijal za aktivnost”.

Neki od utisaka asistenata i korisnika

“Oni (roditelji i supružnici) mogu da budu prepreka iako mi i njima mnogo pomažemo. Mi otklanjamo teret sa njihovih pleća i, mada ne bi trebalo da budemo kućne pomoćnice, često to jesmo.”

“Moja mama je teško prihvatila činjenicu da imam asistenta jer se osetila ugroženom. Osećala je kao da je došao neko ko je zauzeo njeno mesto u mom srcu.”

“Bilo je problema na početku projekta, ali sada sve ide glatko.”

Učesnici veruju da se otpor od strane neinvalidnih članova porodice prema plaćenom stranom prisustvu u domaćinstvu više oseća u seoskim domaćinstvima. U pilot projektu SPAS-a, bilo je osam²¹ korisnika servisa sa sela. Kada smo ih upitali da li je SPAS primeren njihovim potrebama, ovi korisnici su izjavili da jeste, osim što je prevoz PA otežan kada ne postoji javni prevoz i skuplji kada društvena dešavanja zahtevaju da korisnik i PA idu do najbližeg grada. To je jedan od razloga zašto su neki korisnici odlučili da napuste selo i presele se u grad.²² Diskutovalo se o tome da li preseljenje korisnika u grad može da se smatra pozitivnom promenom. Iako život na selu ili u gradu sam po sebi nema pozitivnu ili negativnu vrednost, učesnici su saglasni da u slučaju OSI u Srbiji, odluka da se napusti roditeljsko domaćinstvo i preseli u grad predstavlja korak napred u aktivnom životu i društvenom učešću.

Za vreme odabira korisnika za vreme drugog ciklusa, došlo je do zanimljive razmene stavova i ideja sa predstavnicima Centra za socijalni rad. Dok su predstavnici CSŽ tragali za “potencijalom za aktivnost”, stručnjaci CSR su procenjivali stepen siromaštva i davali prednost najugroženijima. Odluka CSŽ-a da ovog puta da prednost aktivnosti, zasnovana je u činjenici da je SPAS pilot projekat koji istražuje promene u životu ljudi i da se te promene bolje i brže uočavaju u situaciji kada korisnici imaju mogućnost da izađu iz svojih domova i budu društveno aktivni.

Što se tiče stepena obrazovanja, korisnici SPAS-a su iznad proseka Srbije (78% korisnika imaju

srednju i višu/visoku spremu), pošto je završena srednja škola predstavljala dodatnu prednost prilikom odabira kandidata za pilot fazu. Nema žrvstih dokaza koji bi potvrdili da ovaj faktor doprinosi/ne doprinosi kvalitetu servisa. Neformalno, učesnici su diskutovali da, uz određeni stepen zrelosti/poštenja, funkcionalna pismenost olakšava proces za organizatore servisa. Opet, kriterijum ravnopravnosti bi trebalo da prevagne kada servis bude unutar sistema, pritom treba imati u vidu mogućnost revizije službi podrške ukoliko dođe do bitnog pada nivoa obrazovanja korisnika. Treba obratiti pažnju na činjenicu da servis personalne asistencije nigde u svetu nije masovni servis, bez obzira na stepen otvorenosti pristupa. S druge strane, očekuje se da će, s vremenom, kako se pozitivna iskustva budu nagomilavala i neformalno razmenjivala, doći do porasta potražnje za servisom.

Vrsta invaliditeta je nešto o čemu SPAS vodi računa. Pošto odnos poslodavac- pružalac usluge predstavlja okosnicu servisa, smatra se da uloga poslodavca i menadžera ne može da se delegira. Drugim rečima, kada se delegira, to više nije SPAS. Stoga je SPAS trenutno otvoren za osobe koje poseduju intelektualne sposobnosti da upravljaju servisom. Osobe sa teškim telesnim oštećenjima su potencijalna grupa korisnika u budućnosti, dok se istovremeno razmatraju mogućnosti uključivanja drugih grupa sa sličnim potrebama. Opet, ovo će zahtevati izmene, o kojima će se raspravljati i koje će se primenjivati sa zainteresovanim udruženjima. Osim toga, članovi pilot tima smatraju da SPAS ne treba otvoriti za

²¹ 2 u Leskovcu; 4 u Jagodini i po 1 u Smederevu i Somboru

²² Više detaljnih podataka po gradu prikazano je u Tabeli 8.

korisnike koji imaju problem zavisnosti ili zloupotrebe supstanci, jer to utiče na njihovu sposobnost rukovođenja.

mogućem izlasku korisnika servisa iz projekta. Mada, moguće je izgraditi postepenu, višestepenu obuku, tako da osnovnu informaciju, koja je odmah

Okvir 6

Dragi konsultantu,

Dostavljam Vam podatke o delu aktivnosti u kojima sam učestvovala u periodu od 1.05.2005, od kada sam korisnik Projekta SPAS Centra za samostalni život invalida Srbije. Radi se o otklanjanju psihosocijalnih i arhitektonskih barijera. Ujedno sam promovisala filozofiju samostalnog života OSI i sam Projekat SPAS.

Odbor za rodnu ravnopravnost SO Sombor je usmerio sredstva dobijena od Izvrsnog veća AP Vojvodine za izgradnju pristupne rampe. Pozvana sam da prisustvujem sastancima Odbora i predložim gde da se postavi prilazna rampa. Moj predlog je bio da to bude Narodno pozorište, sto je i prihvaćeno. Tom prilikom sam predložila da se postavi prilazna rampa na kafeu pored pozorišta i da se jedna loža unutar pozorišta adaptira za invalidska kolica. Predlog prihvaćen. Radovi treba da počnu ovih dana. Birana sam za člana Radne grupe za kreiranje javnih prostora Asocijacije za razvoj opštine Sombor. Učestvovala sam u radu radionice i sastanku grupe. Podržana sam od strane ostalih članova da se ubuduće pri projektovanju primenjuju standardi koji omogućuju nesmetano kretanje i da Sombor postane grad pristupačan za sve građane. Priložila sam idejni plan u pisanoj formi. Ideje će se primeniti u Planu za kreiranje užeg centra Sombora. Načelnik Odeljenja za komunalne poslove i glavni arhitekta opštine Sombor su predložili da obidem rekonstruisane ulice, prilazne rampe i ocenim njihovu pristupačnost. Takođe sam konsultovana o potrebi rekonstruisanja dvorišta SO Sombor. Učestvovala sam u nizu akcija i aktivnosti. Bez podrške SPAS-a teško da bih sve to mogla realizovati.

*Srdačno Vas pozdravljam,
Korisnica servisa iz Sombora*

Postoji li razlog za prekid korisničkog servis, da li korisnici servisa treba to i da ostanu po svaku cenu? Pilot grupa preporučuje da se napravi probni period od tri meseca, kako za korisnike, tako i za njihove asistente. Za to vreme svako može da proceni da li servis odgovara njenim ili njegovim potrebama. Investicija u orijentaciju, edukaciju i obuku ostaje bitna briga kada se razmišlja o

neophodna, korisnici dobiju za vreme probnog perioda a zatim da usledi detaljnija obuka. Pilot grupa takođe preporučuje da se jasnije formulišu kriterijumi za završetak ugovora i da se primenjuju u slučajevima kršenja relevantnih pravila SPAS-a.

6.6.3 Odnos korisnik - personalni asistent

Korisnik i personalni asistent su dve „institucije“ na kojima počiva SPAS. Tokom istraživanja smo pokušali da uhvatimo neke pravilnosti, sličnosti i zajedničke odrednice ovog odnosa koje se mogu uzdići na nivo opštosti, tj. koje su tačne za jedan veći broj pojedinačnih odnosa. Ipak, najvažniji činilac ovog odnosa je teško tumačiti i normirati. Odnos korisnik - PA je složen jer se zasniva na poverenju, a istovremeno predstavlja institucionalnu saradnju. Iako su obuka koja prethodi odabiru PA i kriterijumi selekcije zaista korisni, pravi test potencijala koji ovaj odnos nosi dešava se kasnije u privatnosti korisnikovog doma. Kao i sa bilo kojim drugim odnosom koji se zasniva na poverenju, poverenje korisnik - PA treba da bude:

“Ukorenjeno u kulturi: poverenje je usko povezano s ličnim i organizacionim normama, vrednostima i verovanjima.

Zasnovano na komunikaciji: poverenje je rezultat komunikacionih ponašanja, kao što su pružanje tačnih informacija, davanje objašnjenja za donošenje odluka i ispoljavanje iskrene i primerene otvorenosti.

Dinamično: poverenje se stalno menja, pošto prolazi kroz faze rasta, destabilizacije i gubitka.

Višedimenzionalno: poverenje se sastoji od više faktora na kognitivnom, emocionalnom i na nivou ponašanja, a svi oni utiču na način na koji

pojedinac doživljava poverenje. Poverenje je jedna od nekoliko aspekata često uključenih prilikom merenja odnosa. Pošto je merenje poverenja imanentno merenju odnosa, mi uključujemo definiciju odnosa sa definicijama poverenja.

Dimenzije poverenja uključuju:

Kompetenciju: verovanje da je neka organizacija sposobna da uradi ono što je rekla da će da uradi. To obuhvata i stepen do koga mi neku organizaciju vidimo kao efikasnu; da može da se takmiči i da preživi na tržištu.

Poštenje: verovanje da je neka organizacija fer i pravedna.

Pouzdanost: verovanje da će neka organizacija da učini ono što je rekla da će da uradi; da će se ponašati dosledno i pouzdano.

Otvorenost i poštenje: ova dimenzija podrazumeva ne samo količinu i preciznost informacija koje se dele, već i iskrenost i primerenost komunikacije.

Ranjivost: spremnost pojedinca ili organizacije, zasnovana na njihovoj kulturi i ponašanju u oblasti komunikacija u odnosima i transakcijama, da budu ranjivi na osnovu njihovog uverenja da je drugi pojedinac, grupa ili organizacija kompetentan, otvoren i pošten, zainteresovan, pouzdan i identifikuje se sa zajedničkim ciljem, normama i vrednostima. Poverenje je komplikovan koncept i ima nekoliko osnovnih dimenzija.

Briga za zaposlene: briga za zaposlene obuhvata osećanja brižnosti, empatije, tolerancije i bezbednosti koja se ispoljavaju kada smo ranjivi za vreme poslovnih aktivnosti. Iskreni napori za razumevanjem doprinose visokom nivou bilo kog odnosa.

Identifikacija: identifikacija meri stepen naše privrženosti zajedničkim ciljevima, normama, vrednostima i uverenjima koje se asociraju sa kulturom naše organizacije. Ova dimenzija označava stepen povezanosti sa upravom i saradnicima.

Uzajamnost kontrole: stepen do koga su strane saglasne oko toga ko s pravom ima moć da utiče na drugoga. Mada, neravnoteža moći je prirodna u organizacijama: javni odnosi, jednostrani pokušaji da se postigne kontrola od strane jedne strane povezuju se sa opadanjem opažanja kompetencije osobe koja komunicira i zadovoljstvom odnosa i porastom stepena aktivizma. Za najstabilnije, pozitivne odnose, organizacije i grupe treba da imaju određen stepen kontrole jedne nad drugima.”²³

Zadovoljstvo: mera u kojoj se neka strana oseća naklonjena drugoj zato što su pozitivna očekivanja od odnosa povećana. Ili, zadovoljavajući odnos je onaj odnos u kome dobit ima prevagu nad cenom. Zadovoljstvo može da usledi kada jedna strana veruje da su ponašanja druge u cilju očuvanja odnosa pozitivna.

Posvećenost: mera u kojoj neka strana veruje da je odnos vredan ulaganja energije da bi se održao i unapređivao. Dve dimenzije posvećenosti su kontinuirana posvećenost, koja se odnosi na određen pravac akcije, i emocionalna posvećenost, koja predstavlja emocionalnu orijentaciju.

Konačno, poverenje može jedino da se razmatra u širem kontekstu odnosa koje organizacija ima sa različitim publikama kojima se obraća. Stoga, treba uključiti i sledeće dimenzije odnosa:

- U odnosu **razmene**, jedna strana daje dobit drugoj samo zato što je druga davala dobit u prošlosti ili se očekuje da će to da čini u budućnosti. U odnosu razmene, strana je spremna da da dobit drugoj strani zato što očekuje da dobije dobit u približnoj jednakoj vrednosti od druge. U suštini, strana koja prima dobit stvara obavezu ili dug da se uzvati usluga. Razmena je suština tržišnih odnosa između organizacija i potrošača i njen centralni koncept je teorija marketinga. Međutim, odnos zasnovan na razmeni često nije dovoljan. Publika očekuje od organizacija da učine stvari za zajednicu za koje će organizacije zauzvrat dobiti malo ili ništa, tako se razvija poverenje. Mnogi odnosi počinju razmenom i zatim, kako sazrevaju, razvijaju se u odnos zajedništva. Često uzajamno korisne razmene mogu da počnu izgradnju poverenja, uzajamnosti kontrole, posvećenosti i zadovoljstva.
- U odnosu zasnovanom na **zajedništvu**, obe

²³ Preuzeto od Katie Delahaye Paine, *Guidelines for Measuring Trust in Organizations* (2003), The Institute for Public Relations

strane pružaju dobit jedna drugoj jer im je stalo do dobrobiti druge strane čak i kada za uzvrat ne dobijaju ništa. Odnosi zasnovani na zajedništvu su bitni za razvoj i unapređenje poverenja u organizaciji. Odnosi zasnovani na zajedništvu su važni ukoliko organizacije žele da budu društveno odgovorne i da proizvedu višak vrednosti u društvu, isto kao i organizacijama klijenata. Isto tako, one veoma smanjuju verovatnoću negativnog ponašanja gore pomenutih aktera parničenje, administriranje, štrajkovi, bojkoti, negativna reklama i slično. Odnosi zasnovani na razmeni su neophodni za potrošače, deoničare i snabdevače. Međutim, takvi odnosi nikada ne razvijaju isti nivo poverenja i ostala tri indikatora odnosa koji prate odnos zasnovan na zajedništvu. Stoga odnosi s javnošću mogu da unaprede odnose sa ovim akterima tako što koriste njihovu ekspertizu da bi proizveli odnose zasnovane i na razmeni i na zajedništvu.

PA i korisnici su se složili da je uspostavljanje profesionalnog odnosa osetljiva stvar, za koju je potrebno vreme:

- *“Važno je uzajamno poštovanje. Treba se prilagoditi navikama vašeg poslodavca”*
- *“Profesionalni odnos je lakše svariti ukoliko ne poznaješ svog poslodavca od ranije, što je prilično teško u selu”*
- *“Dobar asistent se prepoznaje po svojoj sposobnosti da pažljivo sluša”*
- *“Profesionalni odnos čak previše profesionalan”*
- *“Odnos PA-korsnik je istovremeno profesionalan i drugarski. Odnos je bolji nego tipični odnos između poslodavca i zaposlenog jer se ređe dešava da dva i dva budu pet, odnosno zadaci su jasno definisani, nema procenjivanja, nema rutine i to je human posao”*

Niska stopa napuštanja projekta od strane PA/korisnika potvrđuje da su većina poslodavaca i zaposlenih uspeali da nađu srednji put tokom pilot projekta SPAS²⁴:

Tabela 8 Stopa napuštanja projekta

Grad	Broj korisnika koji su izašli iz projekta	Broj asistenata koji su se promenili tokom projekta
Beograd	0	26
Smederevo	1	1
Leskovac	0	1
Jagodina	2	4
Sombor	0	0

²⁴ Detaljniji podaci o broju i razlozima za promenu asistenata nalaze se u delu analize završnog upitnika za korisnike, str. 60

Prava i odgovornosti korisnika servisa i PA treba da budu jasno definisani, standardizovani i dostupni u pisanoj formi. Na primer, trebalo bi da bude jasno šta se dešava sa asistentom kada njen/njegov poslodavac mora na hiruršku intervenciju, koristi godišnji odmor ili je na drugi način odsutan na duži period. Isto tako, PA treba unapred obavestiti o planiranim putovanjima koja i nju/njega uključuju, kao i obavezama koje je/ga očekuju za vreme puta. Konačno, treba da se uspostavi procedura za slučajeve uznemiravanja, o bilo kojoj strani da je reč.

Standardizovani ugovori imaju smisla iz perspektive organizatora servisa, jer predstavljaju uštedu. Korisnici servisa i PA bi više voleli ugovore po meri, koji bi odražavali realnost svake pojedinačne situacije. Možda bi u budućnosti CSŽ mogao da razmisli o mogućnosti da se angažuje pravna pomoć koja bi na poziv bila na raspolaganju i mogla da pomogne da se reše specifične situacije i slučajevi. Isto tako, standardi i prakse praćenja rada servisa (monitoringa) treba da se razvijaju i da uključe redovne provere odnosa korisnika servisa i PA. Konačno, standardi i procedure koji regulišu obe strane servisa treba da se dalje razvijaju. S obzirom da je servis počeo od nule, učesnici su se složili da je ostvaren veliki napredak.

Povremeno bi trebalo da se uradi revizija sati koji su na raspolaganju svakom korisniku. Iskustvo nam ukazuje da osobama koje prvi put koriste servis treba vremena da nauče da precizno odrede svoje potrebe za personalnom asistencijom. Analiza radnih lista može da se koristi kao korisno pomoćno sredstvo u tom procesu.

Kriterijumi za odabir korisnika i PA treba da budu jasni i transparentni. Takođe, za vreme procesa odabira PA, trebalo bi posvetiti više pažnje rezultatima lekarskog pregleda, uključujući fizičko i psihološko zdravlje kandidata. Osim toga, predloženo je da PA ne treba prvi put zapošljavati na osnovu preporuke, jer *“To je kao da ti neko nametne obavezu.”* Preporuka prethodnog korisnika bi mogla da bude korisna, mada svaki korisnik ima različite potrebe. Korisnici servisa i PA su jednoglasni i kažu da ne bi trebalo dozvoliti da se rođaci korisnika/ce zapošljavaju kao njeni/govi asistenti. Imati i potpuno nepoznatu osobu za PA je isprva zastrašujuća pomisao. Korisnici servisa se najprijetnije osećaju sa asistentima koji nisu njihovi prijatelji, ali su im poznati. To je u svakom slučaju situacija koja se dešava u manjim gradovima gde svako svakoga poznaje.

6.6.4 Unapređenje kvaliteta službe podrške

Sposobnost i potreba da se osloni na druge je možda nešto sa čime se radamo. Upravljanje odnosima je nešto što definitivno učimo. SPAS je dokaz da su osnovne veštine menadžmenta potrebne da bi se održao odnos korisnik-PA.. Potreba za specifičnim vrstama treninga pokrenula je grupu ljudi koji su, osim što imaju znanja i veštine iz specifičnih oblasti i modula obuke, prošli posebnu obuku za rad sa osobama sa invaliditetom. Ukupno, SPAS tim za obuku je od početka projekta obavio 50 radionica obuke za potrebe korisnika PA servisa, 28 radionica za personalne asistente, a 19 ih je bilo zajedničkih, za korisnike i njihove PA.

Tabela 9 Pregled održanih radionica po gradovima

	Belgrade	Smederevo	Jagodina	Leskovac	Sombor	Total
Samo za korisnike PA servisa	10	4	7	7	3	31
Samo za asistente	2	2	2	2	1	9
Zajedničke radionice	7	4	4	4	0	19

Učesnici projekta veruju da obuka koja im je ponuđena treba da bude sastavni deo SPAS servisa i da je sprovodi CSŽ.

Ali, da li SPAS može/treba da se razvija kao model „jedna cipela za svaku nogu“? SPAS je servis visoko prilagođen pojedincu sa zajedničkim elementima i strukturom podrške koja se usklađuje sa prepoznatim potrebama za asistencijom. Stoga je verovatno da se službe podrške s vremenom menjaju, u skladu sa promenom potreba korisnika i pružalaca usluga. Isto tako, na osnovu postojećeg iskustva o pružanju ovih usluga u Srbiji, može se tvrditi da će biti potrebne izmene koje će da uzmu u obzir razlike između seoskog i gradskog stanovništva, kao i razlike u godinama. Trenutno nema podataka koji idu u prilog teze da su potrebne izmene u službi podrške radi veće osetljivosti SPAS-a na rodne razlike.

Tim je sastavio sledeći spisak najbolje prakse, dobrih procesa i procedura koje su razvijene tokom pilot faze SPAS projekta:

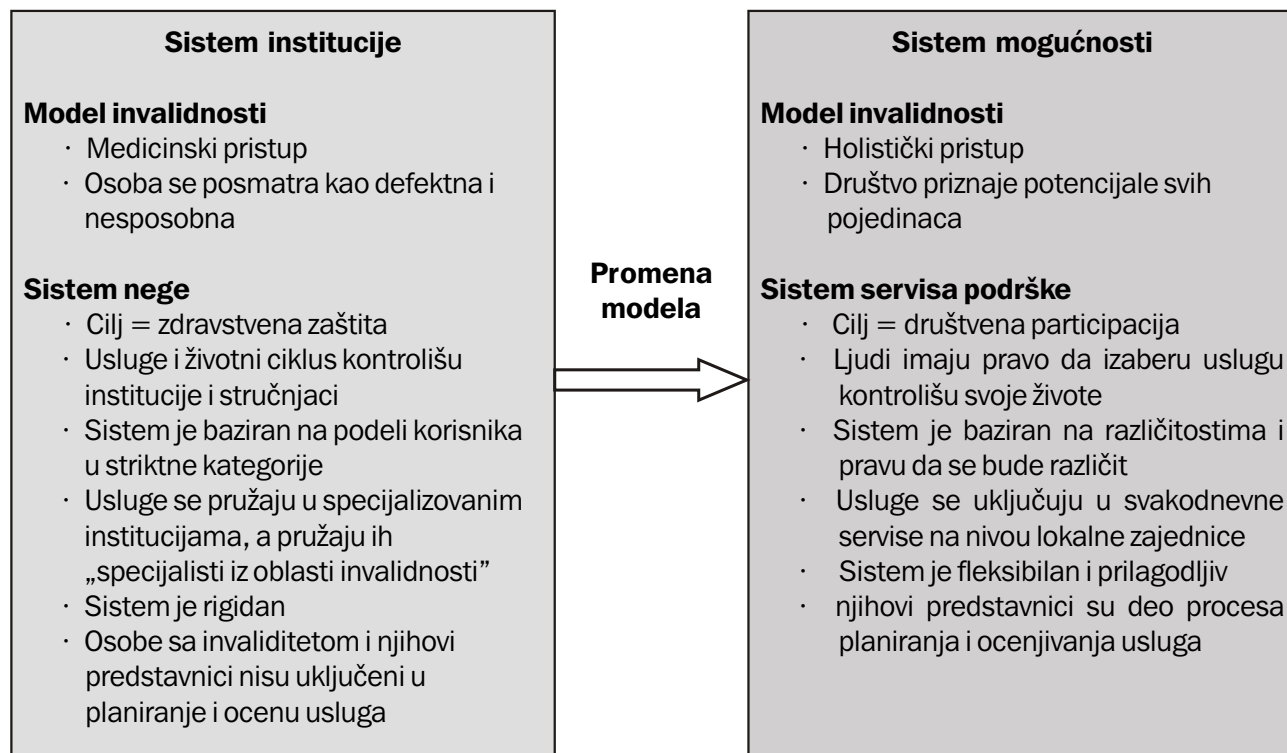
1. Proces odabira korisnika u saradnji sa Centrima za socijalni rad

2. Proces odabira u saradnji sa lokalnom Službom za zapošljavanje
3. Obuka pre odabira za korisnike servisa o procesu i procedurama vođenja intervjua
4. Opis radnog mesta PA piše korisnik servisa uz podršku CSŽ-a
5. Vežba simulacije intervjua je pohvaljena od strane mnogih korisnika. Možda bi sadašnji korisnici i PA mogli da organizuju sledeću simulaciju.
6. Radionice za obuku su veoma visoko ocenjene od strane polaznika i priznate su kao veoma korisne²⁵
7. Konsultacije među korisnicima su veoma korisne za osobe koje prvi put koriste usluge servisa.

Uključivanje drugih ustanova u pružanje usluga SPAS-a pomaže u pomeranju obrasca dalje od institucionalizovanog sistema ka sistemu koji pruža mogućnosti osobama s invaliditetom. Učesnici su zapazili da SPAS ne samo da otvara prostor za korisnike na pojedinačnom nivou, već stvara društveni prostor za OSI. Razlike između dva obrasca prikazane su na šemi 1.

²⁵ Detaljnije procene o korisnosti edukacija date su u delu analize završnog upitnika korisnika, str. 57

Šema 1. Promena obrasca invalidnosti²⁶



6.7 Promene kvaliteta života korisnika servisa

“Kada ti dođe neko iz ustanove, ustanova je ta koja određuje šta ta osoba može da uradi za tebe i kada. Ja ne učestvujem u odabiru te osobe. S druge strane, u poređenju sa roditeljskom negom, prednost ovde (u SPAS-u) je što mi više ne osećamo da se namećemo i da nam treba da se prilagođavamo. Sve prednosti su na strani servisa!”

Mnogi korisnici smatraju da sada imaju više slobodnog vremena i da se mnogo više kreću.

Lakše definišu i zadovoljavaju svoje sopstvene potrebe.

«Živim na selu i ovo je prvi put od moje povrede pre 20 godina da sam išao kod lekara i obavio ultrazvuk» kaže korisnik iz Jagodine.

«Posle 10 godina, otišao sam na groblje i posetio grobove članova svoje porodice i za mene je to bio izuzetno važan i lep doživljaj» kaže drugi korisnik iz Jagodine.

Neki korisnici servisa su promenili svoje navike zahvaljujući servisu. U Smederevu, jedan korisnik koji je živeo sa majkom je prvi put u životu preuredio svoju sobu onako kako je on to želeo. Drugi korisnici su na početku bili zabrinuti jer je prisustvo PA izmenila njihov životni ritam i oni su osećali da im treba vremena da se priviknu na tu promenu. Za većinu korisnika, intervjuisanje i odabir PA su bili težak proces i osetili su veliki teret odgovornosti «*hoću li napraviti pravi izbor*» ili «*ako pogrešim, ovog puta neću imati nikoga na koga mogu da prebacim odgovornost osim sebe, jer ovo je bio moj izbor*».

Još jedna frustrirajuća odluka odnosila se na zadatke koje bi mogli/trebalo da delegiraju personalnom asistentu i da li tražiti pomoć PA za

zadatke koje je osoba obavljala sama ali sa velikom teškoćom.

To je na početku kod korisnika izazvalo mnogo zbunjenosti, uzbuđenja i strahovanja.

Kada se danas osvrnu, korisnici uviđaju velike razlike u kvalitetu između očekivanja i onoga što su dobili:

Nekim korisnicima servisa se dopadaju promene koje vide kao posledicu podrške PA. Jedna korisnica kaže da je naučila da kontroliše svoju narav zato što joj se dopada i poštuje svoju PA koja je veoma tiha osoba i jednostavno je nemoguće da sebi dozvoli da viče onako kako je to radila sa majkom.

<u>OČEKIVALA/O SAM</u>	<u>DOBILA/O SAM</u>
ASISTENCIJU	SIGURNOST, SAMOPOŠTOVANJE, SAMOSTALNOST, KVALITET, IZBOR SAMOKONTROLU, NEZAVISNOST,

Tipične izjave uključuju:

Okvir 7

“Otkako imam asistenta mogu da radim”

“Kvalitet mog života se popravio”

“Mogu da utičem na svoj raspored i da planiram svoje vreme”

“Ne razmišljam o tome gde je pristupačno, nego gde mi se ide. Osećam se slobodnije.”

“Ne moram više da molim. Imam svoje dostojanstvo i držim glavu gore”

“Sad mogu čak i u muzej”

“Ako ležim u krevetu, ništa ne mogu da učinim za sebe niti za zajednicu. Ako imam PA, onda mogu.”

“Otkad imam PA, uključila sam se u aktivnosti svog udruženja da bih pomogla drugima.”

“Asistent korisniku servisa daje više slobode, ali ga isto tako čini odgovornijim.”

Promene u životu korisnika zabeležene od strane lokalnih koordinatora SPAS-a

Beograd

- **6** završilo obuku za pisanje i razvoj projektnih predloga
- **4** učestvovalo u razvoju 2 predloga projekata i oba su finansirana i sprovode se
- **2** se iselilo van roditeljske kuće i sada žive sami
- **1** se oženio
- **1** je dozvolila PA da je okupa, prvi put posle 15 godina invaliditeta. Ranije je to činila samo njena majka

Jagodina

- **1** je 3 godine pokušavala da izleči dekubitus bez pravog uspeha. Za manje od godinu dana u SPAS-u, uspela je da se izleči posle 3 hiruške intervencije; sada je aktivni član lokalne podružnice CSŽ-a, odgovorna za finansijsko poslovanje. Radi svakodnevno i ima ispunjen društveni život.
- **1** je postao lider u invalidskom pokretu, lokalni koordinator SPAS-a i trener CSŽ-a; pre toga je živio usamljeno na selu, 20 km od Jagodine
- **1** se preselio iz sela u grad da bi bio bliže svom Udruženju i CSŽ-u; ima devojkicu, trenira stoni tenis i učestvuje na takmičenjima stonog tenisa; planira da položi vožnju i da kupi automobil

Leskovac

- **1** je postao predsednik 2 organizacije OSI i razvio je sopstvenu kompaniju za grafički dizajn
- **1** se zaposlio u Domu zdravlja Vučje
- **1** je 8 godina posle penzije vodila pasivan život; sada je postala predsednik lokalnog Udruženja mišićne distrofije
- **1** nekoliko godina nije napuštala kuću; sada je aktivni član Udruženja mišićne distrofije i član Upravnog odbora CSŽ Leskovac.
- **1** je osnovao Udruženje paraplegičara u Vranju i radi u njemu puno radno vreme
- **1** je našla posao u fotokopirnici Udruženja paraplegičara i nedavno se udala
- **1** radi kao sekretar Udruženja mišićne distrofije
- **1** je uspeo da izbegne „neizbežnu sudbinu OSI sa teškim invaliditetom“ po smrti roditelja: da se zauvek preseli u gerontološki centar. Zahvaljujući podršci PA, još uvek živi u svom stanu

Smederevo

- **1** je postao politički aktivan i izabran za odbornika Skupštine grada
- **1** se preselio u novi stan i dobio starateljstvo nad maloletnom ćerkom
- **1** se zaposlio
- **1** je postao još aktivniji u invalidskom pokretu u svojoj sredini

Sombor

SPAS je u Somboru počeo u drugom ciklusu i nije bilo dovoljno vremena da se zabeleže životne promene. U jednom slučaju, vidne promene na bolje su prikazane u Okviru 6.

Konačno, vredi uporediti oba ciklusa odabira korisnika u kontekstu promena i sposobnosti korisnika da te promene na ličnom nivou primete i artikulišu. U prvom ciklusu, kada je SPAS bio gotovo potpuna novost u Srbiji, s izuzetkom tromesečnog pilot projekta koji je CSŽ prethodno sproveo, izgledalo je da neće biti lako pronaći adekvatne i zainteresovane korisnike servisa. U drugom ciklusu, bilo je po 3 kandidature za svako korisničko mesto. Otkako je pokrenut SPAS, interesovanje OSI stalno raste. Zasluga za to ide korisnicima servisa i PA koji su postali ne samo zastupnici, već i osobe nadležne za odnose sa javnošću u ime SPAS-a.

6.8 Uticaj SPAS-a na odnose u domaćinstvu

SPAS je servis koji članovima domaćinstva korisnika pruža uštedu vremena. Nova količina slobodnog vremena koristi se za različite namene, u zavisnosti od porodične situacije, uzrasta i obrazovanja članova domaćinstva primarnih pružalaca nege. Stariji članovi koriste svoje vreme za odmor i druženje. Neki od intervjuisanih tvrde da sada mogu da »obave sitne poslove koje su godinama odlagali«, kao što su lekarski pregledi i da rešavaju važna administrativna pitanja. Često, intervjuisane osobe pominju »nadoknađivanje

izgubljenog vremena«, t.j. osećaju da su iznenada dobile vreme da rade stvari koje su ranije želele ali nisu mogle, a sada imaju podeljeno osećanje žurbe. Supružnici korisnika servisa koji su prethodno bili nezaposleni zato što su bili primarni pružaoci nege, sada počinju da razmišljaju o traženju posla. Nekoliko članova domaćinstva se uključilo u edukativne kurseve, koji se smatraju sredstvom za razvijanje poslovnih mogućnosti. Majka korisnika servisa u Beogradu je odlučila da iskoristi slobodno vreme da putuje po inostranstvu. Većina članova domaćinstava tvrde da imaju više vremena za lična interesovanja, kao što su čitanje, filmovi, pozorište i druga interesovanja. Neke od supruga članova porodice korisnika, koje pružaju negu tvrde da više vremena provode napolju otkako je počeo SPAS. Češće se sreću sa prijateljima, rodbinom i susedima. Kao posledica toga, članovi domaćinstava, a posebno primarni pružaoci nege, prepoznali su da im je poraslo samopoštovanje, prilike za lični razvoj, da su se popravili odnosi u domaćinstvu i, uopšte, da je došlo do poboljšanja kvaliteta života kao ključne dobiti od servisa. One vide sledeće najvažnije dobitke za korisnike servisa: samostalnost, samopouzdanje i sposobnost da jasno izraze svoje zahteve i želje.

...»Pokušavam da nađem posao. Mogla bih da radim makar privremeno, zato i tražim posao. Dosad nisam ni mislila o tako nečemu (supruga korisnika servisa iz Smedereva)

...«Imam stotinu planova za stvari koje bih radila. Volela bih da nadoknadim izgubljeno vreme.» (majka korisnika servisa iz Beograda)

...«Imam više vremena na raspolaganju. Mogu više

da se posvetim svom poslu. Ranije nije bilo izgleda da se time bavim. Pogledajte me, učim italijanski!«.
(majka korisnika iz Beograda)

Među članovima domaćinstava OSI obuhvaćenih projektom postoji podeljeno osećanje fizičkog i psihološkog olakšanja. To što su PA od relevantnih članova domaćinstva preuzeli brigu o osnovnim potrebama korisnika servisa dovelo je do fizičkog olakšanja. Ovaj aspekt su posebno istakli stariji članovi domaćinstava koji su fizički iznureni posle brojnih godina stalne nege oko svojih rođaka. Supružnici korisnika servisa ističu činjenicu da PA sada brinu o velikom delu rutinskih poslova, kao što su lična higijena, nabavka i/ili kućni poslovi vezani za prostor u kome boravi korisnik servisa. Roditelji korisnika servisa su ljudi koji sebe opisuju kao umorne, radom iznurene, i stresom opterećene pojedince koji pate od hroničnih bolesti vezanih za staro doba. Članovi domaćinstva korisnika servisa koji su aktivni u udruženjima OSI sada shvataju da su u prošlosti obavljali dužnosti personalnih asistenata a da to nisu znali. Pomagali su članovima udruženja svojih rođaka u radu na računaru, organizovanju sastanaka i za vreme putovanja. Deca ističu da imaju manje obaveza otkako je projekat započeo i koriste slobodno vreme za razonodu, druženje i učenje.

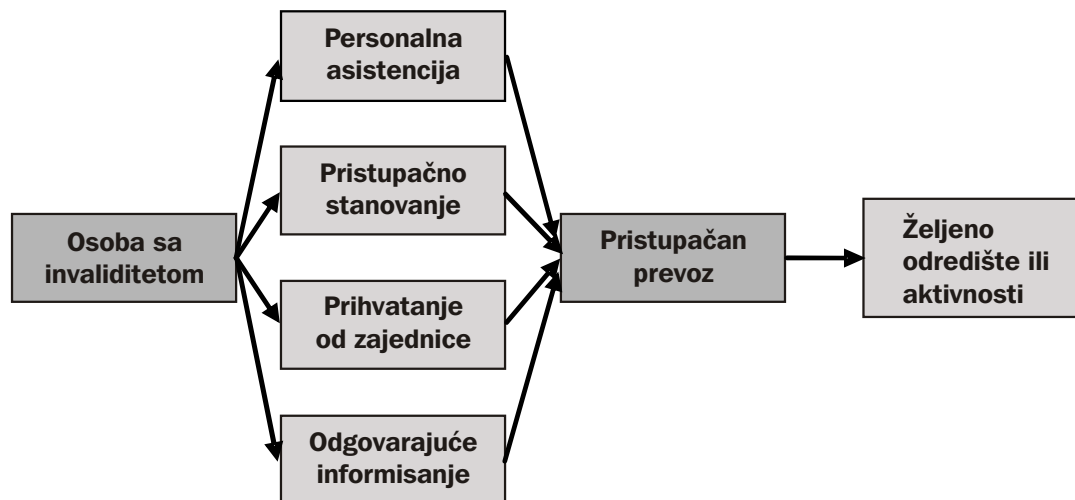
Psihološko olakšanje se opisuje kao posledica povećane sigurnosti koju članovi domaćinstva osećaju otkako znaju da o korisniku servisa brine osoba kojoj su naučili da veruju. Pre SPAS-a, roditelji i supružnici korisnika servisa su bili u stalnom stanju brige, pitajući se šta dete ili

suprug/a s invaliditetom radi, da li je gladan/gladna i žedan/žedna, da li mu/joj bilo šta nedostaje. Ove misli su ih pratile na posao ili kada bi izašli. Nisu bili u stanju da se u potpunosti usredsrede na nešto drugo. **Činjenica da PA obavlja posao, a ne čini uslugu od ključnog je značaja** kako za korisnike servisa, tako i za PA. Roditelji korisnika koji su bez rodbine osećaju se bolje kada pomisle na budućnost, znajući da postoji servis personalne asistencije. Ranije su neprestano brinuli šta će se dogoditi sa njihovom decom kada oni umru. SPAS otvara mogućnosti za samostalan život njihove dece, koja sada mogu da ostanu kod kuće umesto da budu smešteni u instituciju. Neki učesnici su istakli poverenje koje imaju u PA koji radi za njihovog rođaka kao ključan faktor njihovog većeg osećanja sigurnosti, zato što im inače ne bi bilo lako da člana domaćinstva s invaliditetom i dom prepuste manje-više potpunom strancu.

Svi učesnici su izrazili strah od kraja projekta jer su se u potpunosti navikli na novi ritam života i dnevni raspored, a ta činjenica govori o pozitivnom kvalitetu životnih promena. Najveći strah koji učesnici opisuju odnosi se na ponovno preusmeravanje dužnosti van domaćinstva na dnevne zadatke koji se tiču člana domaćinstva s invaliditetom. Članovi domaćinstva koji žive mnogo opuštenije i komfornije tvrde da ih je projekat »razmazio«. Mnogi pominju ovde popularnu jevrejsku izreku: »Dao Bog da imao, pa nema.«

...»Suština je da sam sigurna. Znam s kim je i da mu je dobro. Imam malo slobode. Šest ili osam sati, mogu da budem slobodna. Uopšte ne brinem.«
(supruža korisnika iz Leskovca)

Šema 2. Preduslovi da osoba s invaliditetom koristi pristupačan sistem prevoza²⁷



...»Mogu da se posvetim organizovanju svog života. Ranije, stalno sam se borila sa vremenom. Trebalo je da se uskladim sa svim tim sastancima, jer sam ja bila njegov asistent. Sada sam jednostavno slobodnija...» (majka korisnika iz Beograda)

...«Sada on vodi svoj život. Ranije sam neprestano razmišljala, kako to roditelj čini kada zađe u određene godine, šta će biti s njim kad mene ne bude. Sada imam ideju i stvarno nije ništa strašno.» (majka korisnika iz Beograda)

...«Ranije, moje vreme je bilo iskidano na komadiće. Kada vam je dan takav, ništa ne možete da uradite. Sada sam oslobođena od njegovog pritiska da radim neke stvari u određeno vreme. Kao i bilo koja žena pod kapom nebeskom, stvarno sam preopterećena.» (Supruga korisnika iz Beograda).

²⁷ Ibid.

Ima dosta dokaza da je projekat SPAS uticao na odnose u domaćinstvu. U vreme dubinskih intervjua, mali procenat učesnika je tvrdio da je postignuto značajno poboljšanje. Većina je videla poboljšanje, ali je tvrdila da su dobri odnosi bili tu od samog početka. Većina članova domaćinstva izjavili su da su njihovi odnosi veoma specifični i da, silom prilika, teže da budu mnogo bliskiji i mnogo povezaniji nego u prosečnom domaćinstvu. Invaliditet člana domaćinstva se u ovom pogledu posmatra kao koheziona sila. Emocionalni aspekt odnosa u domaćinstvu nije se izmenio dolaskom PA.

Međutim, ima vidnih promena u ponašanju, kako korisnika servisa, tako i njihovih ukućana. Pošto su pojedinačni članovi opušteniji, celokupna atmosfera u domaćinstvu je opuštenija. Manje se

žuri, poslovi više nisu tako hitni. Gotovo svi učesnici uviđaju da među njima uglavnom ima dosta nervoze i napetosti zbog stresa i premora. Sada, zajedničko vreme provode mnogo kvalitetnije. Veće samopouzdanje korisnika, veća samostalnost i bolja sposobnost da izraze svoje potrebe predstavljaju ključne promene kod korisnika servisa, koje priznaju svi učesnici. Po njihovom mišljenju, ove kvalitativne promene nalažu da se ponovo definišu inter-personalni odnosi.

...»Ja sam psihološki stabilna, neuroza je nestala, a kada sam nervozna svađamo se od ranog jutra, jer ona zna šta njoj treba, a ja znam šta mogu, a šta ne mogu da uradim.« (majka korisnice iz Leskovca)

...«Da, drugačije je imamo više vremena da zajedno izlazimo, da provodimo vreme sa detetom, nas troje zajedno.« (supruga krisnika iz Smedereva)

...«Kad se sad setim kroz šta sam sve prošao i kako sam se iščupao, stvarno, mislim, edukacije i sve. Moja porodica je ranije ispaštala zbog toga, ja sam bio nervozan i hteo sam da postignem mnogo. Znae, kad hoćete da nešto uradite, a ne možete, onda se istresate na porodici...Korisnik/Supruga: »Sada je srećniji, opušteniji, jer sve stigne da uradi, više postiže, planira i onda radi u skladu s planom«.

6.9 Izazovi u primeni servisa personalne asistencije u Srbiji

a. Očuvanje filozofije samostalnog života kao osnove servisa personalne asistencije je od

presudnog značaja. Najcrnji scenario je da od strane države bude finansijski podržan "servis personalne asistencije" koji zapostavlja osnovne vrednosti i načela samostalnog života. Trenutno u privatnom sektoru ima pokušaja da se druge vrste usluga ponude kao servis personalne asistencije. Na primer, jedan PA opslužuje više korisnika i/ili nema obuke ni podrške, bilo za PA ili za korisnike. Da bi se izbeglo da se ovaj koncept krivo shvata među OSI, a i u široj javnosti, CSŽ će učiniti sve što je u njegovoj moći da se obezbedi akreditacija SPAS-a i da postane čuvar i promoter vrednosti samostalnog života u SPAS-u.

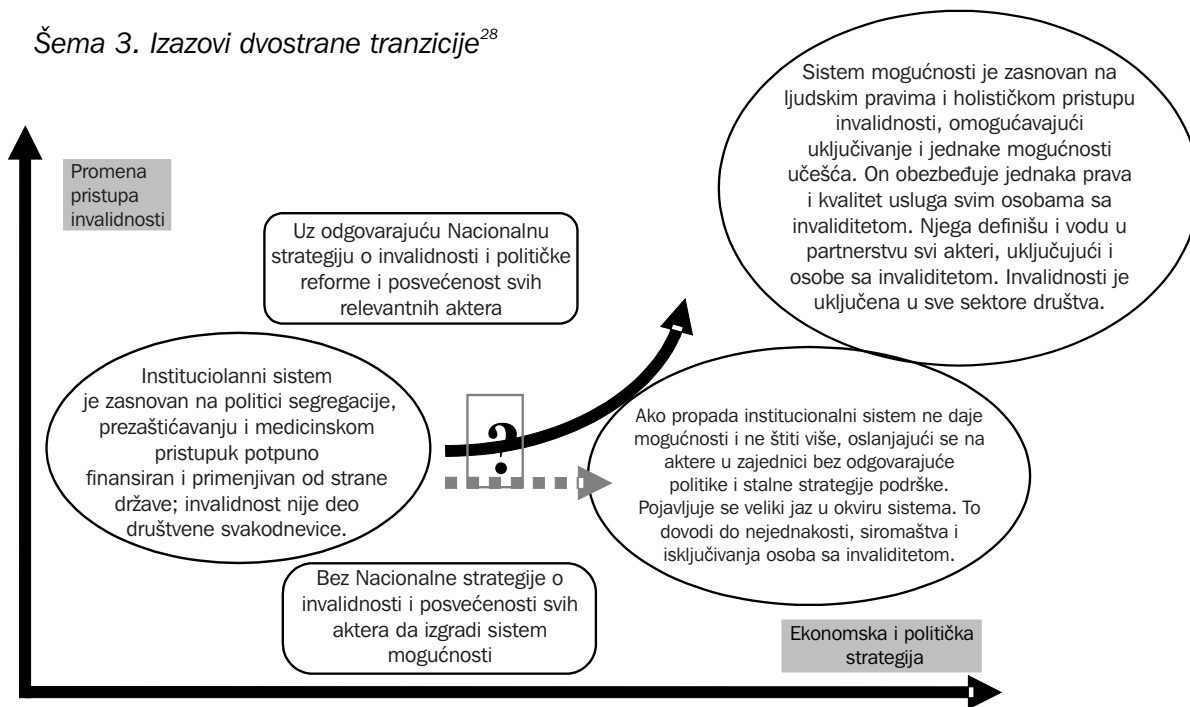
b. Bez podrške države, SPAS ne može da postane održiv servis. Čak i kada postoji politička volja za uključivanjem novog servisa u sistem, to zahteva ogromne napore od strane svih učesnika u procesu, posebno kada se naša Vlada suočava sa neophodnošću da smanji javne rashode. Tipičan rizik za tranzicioni sistem zbrinjavanja predstavljen je u šemi 3. Važno je istaći da SPAS ima potencijal da stvori političku volju među osobljem relevantnih ministarstava i ekspertima koji su upoznati sa servisom. Pravi izazovi leže u stvaranju dovoljno široke političke podrške kako bi SPAS došao na dnevni red donosilaca odluka i da se obezbedi da mere koje budu proistekle zaista budu razvijene iz socijalnog, a ne medicinskog mentalnog modela. Stoga će CSŽ i CRS da nastave da koriste lokalne resurse, znanje i ekspertizu kako bi pomogli u pripremi i zalagali se za preporuke i mere koje

će biti izvodljive, ekonomski isplative i koje će doprineti razvijanju kvalitativno bolje politike u oblasti invalidnosti.

Sada kada su tim SPAS-a, korisnici servisa i PA došli do konsenzusa oko sadržaja poruka i akcionih koraka, vidljivost postaje još jedan ključan izazov, a ostvarivanje podrške u javnosti još jedan ključan zadatak. Tokom prošle faze implementacije projekta, aktivnosti vezane za vidljivost su bile na minimumu, t.j. svedene na stvaranje unutrašnjih slika sa ciljanim pokušajima kroz odnose sa

javnošću, usmerenim pre svega na samo-edukaciju tima SPAS-a. Posle prve tri godine, članovi tima SPAS-a i korisnici su podigli nivo svog znanja i veština kao i puzdanja kada je reč o javnim nastupima i predstavljanju ciljeva SPAS-a i samostalnog života. Međutim, SPAS nije inicijativa kojoj je u ovoj fazi potrebna podrška šire javnosti i tražiti takvu podršku bilo bi prosto rasipanje resursa bez opipljivog rezultata. Tim SPAS-a će morati da traži podršku od veoma specifičnih grupa. Prepoznavanje i ciljanje te publike biće još jedan predstojeći izazov.

Šema 3. Izazovi dvostrane tranzicije²⁸



²⁸ Beyond De-Institutionalisation: The Unsteady Transition towards an Enabling System in South East Europe, 2004, The Disability Monitor Initiative

6.10 Dodatni nalazi PAI prema izvoru podataka

Zaključci PAI oslanjaju se na informacije dobijene iz sledećih izvora:

1. Ulazni upitnik za potencijalne korisnike servisa i PA
2. Izlazni upitnik za PA i korisnike servisa
3. Dnevnici korisnika
4. Izveštaji o monitoringu pruženih usluga
5. Dubinski intervjui
6. Fokus grupe i "osvrta"
7. Kriterijumi za selekciju korisnika servisa i PA

6.10.1 Ulazni i izlazni upitnici za potencijalne korisnike servisa i PA

Ulazni upitnik je korišćen za prikupljanje osnovnih podataka²⁹ o mogućim korisnicima SPAS-a, radi upoznavanja sa njihovim potrebama za asistencijom i načinima na koji ih zadovoljavaju, vrstama asistencije koju očekuju od SPAS-a, njihovim prethodnim iskustvima sa filozofijom samostalnog života, njihovom motivacijom i spremnošću da učestvuju u aktivnostima SPAS-a koje nisu u neposrednoj vezi sa korišćenjem servisa.

Na osnovu ovog upitnika sačinjen je profil korisnika i predstavljen je u zaključcima PAI i u Dodatku 4 Profil korisnika SPAS-a. Delovi analize ulaznih podataka korišćeni su za komparativnu analizu sa korisničkim izlaznim upitnicima.

Izlazni upitnik imao je za cilj da doprinese (zajedno sa drugim instrumentima) analizi promena u kvalitetu života korisnika, da dokumentuje u kojoj meri su korišćene određene vrste asistencije, stepen zadovoljstva korisnika uslugama i obukom, broj i razloge promene PA, vrstu životnih promena ostvarenih zahvaljujući servisu PA; prednosti i mane SPAS-a u poređenju sa drugim raspoloživim službama za podršku.

Situacija u odnosu na prethodno iskustvo korišćenja neke vrste personalne asistencije u svakodnevnom životu, kao i korišćenje drugih institucionalizovanih vrsta socijalnih servisa (kućna nega, pomoć u kući, stacionarno zbrinjavanje) bilo je veoma značajno. Samo 10% korisnika je bilo u prilici da koristi druge vrste institucionalizovanih usluga, a **90% njih nije koristilo nikakvu socijalnu službu podrške**. Osnovni razlog za to je činjenica da službe socijalne podrške postoje samo u nekoliko mesta u Srbiji (u našem slučaju, postojale su samo u Beogradu), dok u ostala 4 grada takva služba ne postoji. Krajnji rezultat ovakve situacije je da je većina korisnika SPAS-a zavisila od članova porodice. To se podudara sa nalazima iz ulaznog upitnika, po kome 52% korisnika žive sa svojim porodicama.

6.10.1.1 Znanja korisnika

Znanje korisnika o CSŽ-u i službama podrške bilo je prilično neuravnoteženo na početku rada servisa. Više od polovine korisnika (52%) nisu bili članovi CSŽ-a, niti njegovih lokalnih podružnica, dok je 48% bilo učlanjeno u CSŽ i imalo osnovno znanje o

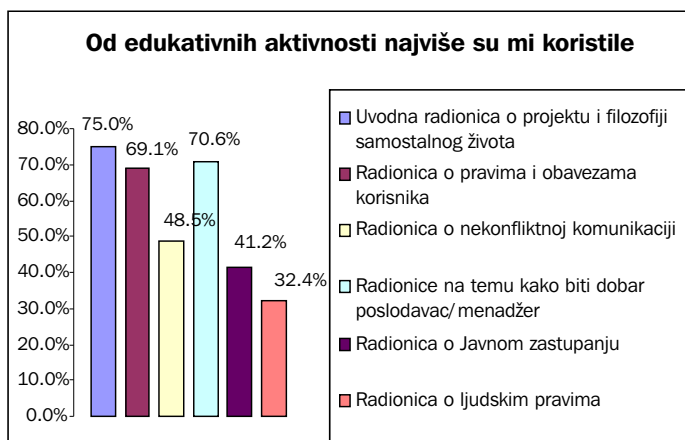
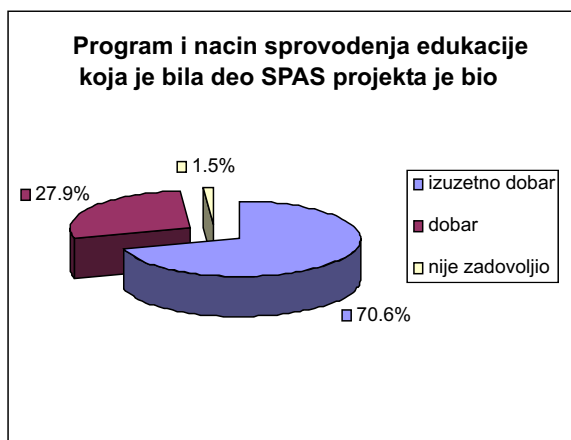
²⁹ Pol, uzrast, vrsta invaliditeta, mobilnost, obrazovanje, porodična situacija, socijalni status, vrsta prihoda.

samostalnom životu i njegovim preduslovima. Međutim, prethodno članstvo u CSŽ-u nije bilo kriterijum za program SPAS. Pre ulaska u SPAS samo je 26% imalo iskustva sa PA, dok 74% korisnika nije imalo nikakvog iskustva sa takvom vrstom podrške, što znači da je velika većina korisnika (3/4) imala ograničen prostor za samostalan izbor, donošenje odluka i kontrolu nad sopstvenim životom. Stoga se program edukacije pokazao kao veoma važan sastojak u organizovanju servisa PA. Komentari korisnika o koristi programa obuke potvrđuju ovu činjenicu.

Većina korisnika, 70% smatraju da je program obuke odličan, dok 28% misli da je dobar. Samo 2% korisnika (t.j. jedna osoba) smatra da program nije zadovoljio njene potrebe. Iz toga možemo zaključiti da se program obuke pokazao kao neophodan deo ovog servisa i da treba da ostane važan deo implementacije servisa i ubuduće. Od 6 vrsta edukacija, korisnici su smatrali

najdirektnije korisnom radionicu o filozofiji samostalnog života (75%), radionicu za sticanje veština dobrog poslodavca/menadžera (71%) i radionicu o pravima i odgovornostima korisnika (69%). To navodi na zaključak da su korisnici na nivou servisa bili više zainteresovani za praktično funkcionisanje servisa i svakodnevni rad sa asistentom, što je bilo važnije za zadovoljenje njihovih svakodnevnih potreba. Edukacije o ljudskim pravima (32%) i zastupanju (41%) su takodje visoko ocenjene kao važne (preko 1/3 korisnika), što znači da osobe s invaliditetom koje učestvuju u programu SPAS prepoznaju da je ovaj servis podrške sastavni deo korpusa njihovih ljudskih prava i da je zastupanje važno oruđe za njihovo ostvarenje.

Konsultacija među korisnicima su za nas nov instrument koji je prvi put korišćen u projektu SPAS. Rezultati istraživanja opravdavaju odluku da se ovaj instrument uvede. Preko polovine korisnika (54%) ove susrete smatra veoma korisnim, dok 40% misli



da su korisni. Samo 4% nema određenog stava, a 2% nalazi da nisu potrebni.

očekivanih i stvarnih usluga tokom poslednjih 28 meseci prikazano je u sledećoj tabeli:

6.10.1.2 Vrste korišćenih usluga

U ulaznom upitniku, kandidatima je bilo ponuđeno 10 različitih kategorija usluga koje bi mogli da koriste u radu sa svojim PA. Poređenje između

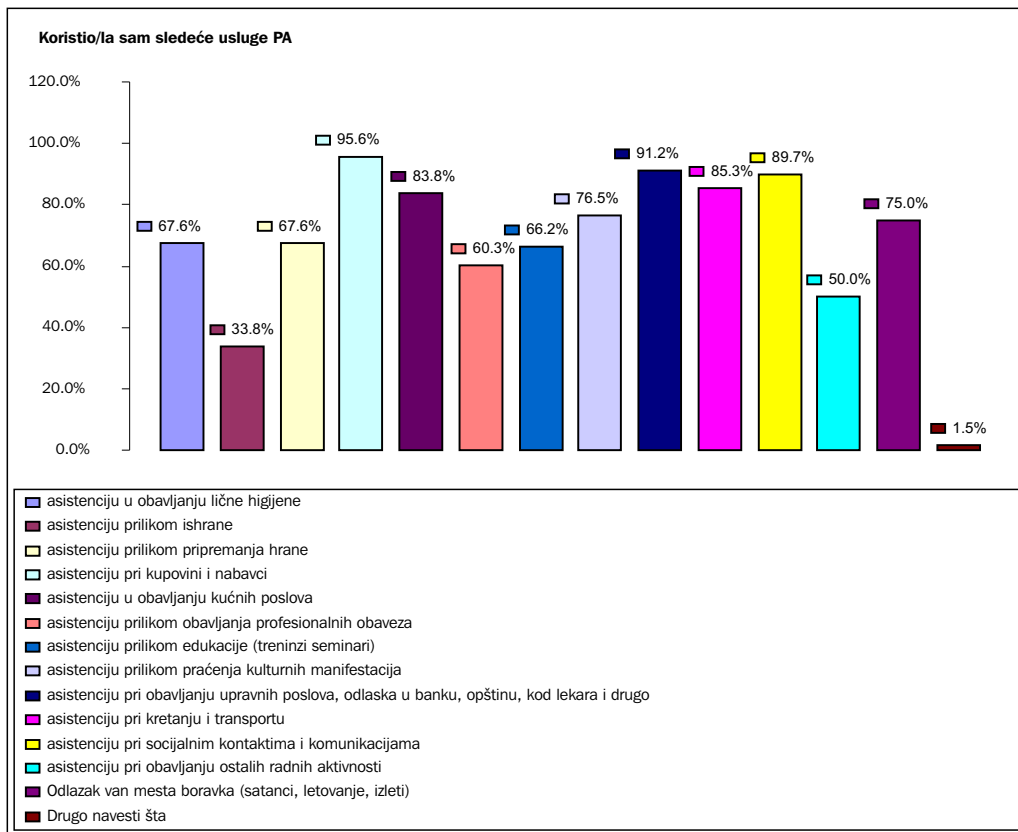
Tabela 11. Poređenje između očekivanih i dobijenih usluga

Vrsta usluge	lična higijena	ishrana		verbalna komunikacija	nabavka	domaći poslovi	profesionalne obaveze	edukacija	kretanje i transport	socijalni kontakti			ostalo	
		Pomoć pri hranjenju	Priprema hrane							Praćenje kulturnih manifestacija	Odlazak u banku, opštinu, kod lekara	Ostali socijalni kontakti	skupovi, izleti, letovanja	
Očekivanja od PA	50%	24%		4%	81%	68%	47%	52%	94%	62%			18%	
Korišćenje usluga	67%	34%	67%	6%	96%	84%	60%	66%	85%	76%	91%	90%	1%	75%

Iz tabele je očigledno da su, osim u jednom slučaju, korišćene sve vrste usluga kao što je bilo planirano, ali u većem procentu nego što je bilo planirano na početku projekta SPAS.

Osim toga, pojavile su se neke nove potrebe, koje korisnici nisu bili u stanju da prepoznaju pre programa, kao što su pomoć pri uzimanju hrane (34%), potreba za asistencijom u kontaktima sa javnim ustanovama i službama (91%) i izlasci iz kuće i mesta stanovanja (75%). Ovo doprinosi našem verovanju da je SPAS sredstvo da ljudi postanu aktivniji i da se izađu iz kuća i pasivne zavisnosti, a to dokazuje ključnu razliku između SPAS-a kao servisa i naknade za tuđu negu i pomoć, koja se pretežno koristi za zadovoljenje egzistencijalnih potreba (higijena, toalet,

oblačenje, hranjenje, itd.). Jedina potreba koja je manje zadovoljena uz podršku PA nego što je bilo planirano je pomoć u kretanju i transportu. Razlog za to mogao bi da bude da je ovu potrebu bilo lako prepoznati na početku i, pošto je manje lična, izgledalo je lakše da neko stran pomogne oko njenog zadovoljenja. Kako su korisnici upoznavali način funkcionisanja servisa PA i otkrivajli druge potrebe oko kojih bi im PA mogli pomoći, tako su svoje vreme koristili su za kvalitetnije svrhe umesto za kretanje bez posebnog razloga.



Na osnovu gore upoređenih podataka, istraživanje je pokazalo da je, osim za asistenciju kod hranjenja, zadovoljen ceo spektar prepoznatih potreba za preko 50% korisnika. To je potvrda specifičnosti i vrednosti SPAS-a na tri nivoa: a) to je adekvatan tip servisa za osobe s invaliditetom sa najtežim oštećenjima, pošto im je potrebna asistencija u svim osnovnim svakodnevnim aktivnostima; b) pruža širi dijapazon usluga za zadovoljenje potreba nego bilo koji drugi vid postojećeg servisa socijalne podrške; c) pruža usluge koje ne nudi nijedna postojeća socijalna služba podrške (kao što su odlazak na seminare

van mesta prebivališta, zadovoljenje kulturnih potreba, obavljanje profesionalnih zadataka, itd.).

6.10.1.3 Zadovoljstvo radom personalnih asistenata

Korisnici su uglavnom veoma zadovoljni radom svojih asistenata. 68% je izuzetno zadovoljno, a 31% zadovoljno. Samo 1 korisnik nije bilo zadovoljan servisom. Međutim, 25% korisnika je promenilo svog PA barem jednom u toku 28 meseci, iz različitih razloga. Broj promena i razlozi za promenu prikazani su u sledećim tabelama.

Tabela 12 Broj promenjenih asistenata po korisniku						
	Jedanput promenjen PA	Dvaput promenjen PA	Tri puta promenjen PA	Četiri puta promenjen PA	Pet puta promenjen PA	Ukupno
Beograd	5	3	1	2	1	12
Smederevo	1					1
Jagodina	2	1				3
Leskovac	1					1
Sombor						0
UKUPNO	9	4	1	2	1	17
Procenat	53%	23%	6%	12%	6%	100%

Tabela 13. Razlozi promene PA							
	Promena mesta boravka	Neprofesionalizam na poslu	Pronalazak novog posla	Nastavak školovanja	Zdravstveni problemi	Obostrana saglasnost o prekidu rada	Ukupno
Beograd	1	9	9	3	3	1	26
Smederevo	1						1
Jagodina	2	1	1				4
Leskovac		1					1
Sombor							0
UKUPNO	4	11	10	3	3	1	32
Procenat	13%	35%	31%	9%	9%	3%	100%

U većini slučajeva, došlo je do jedne ili dve promene u roku od dve i po godine, a samo u 4 slučaja korisnici su menjali PA od tri do pet puta. Relativno nizak protok PA tumači se kao potvrda kvaliteta kriterijuma za odabir, kako korisnika, tako i PA, kao i podrška korisnicima koja je prethodila odabiru, a koju je pružio CSŽ.

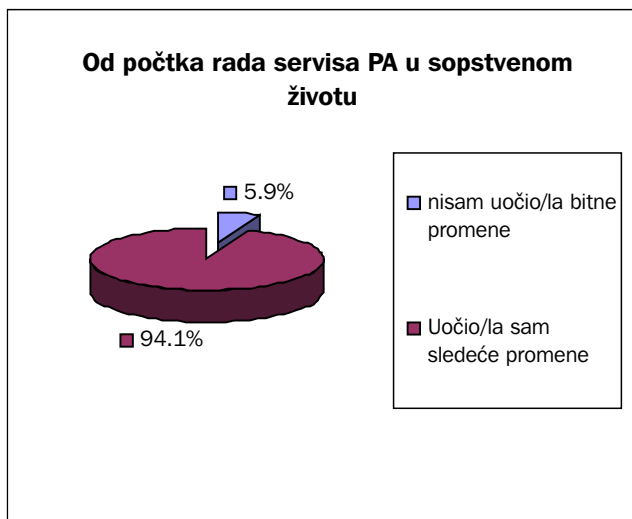
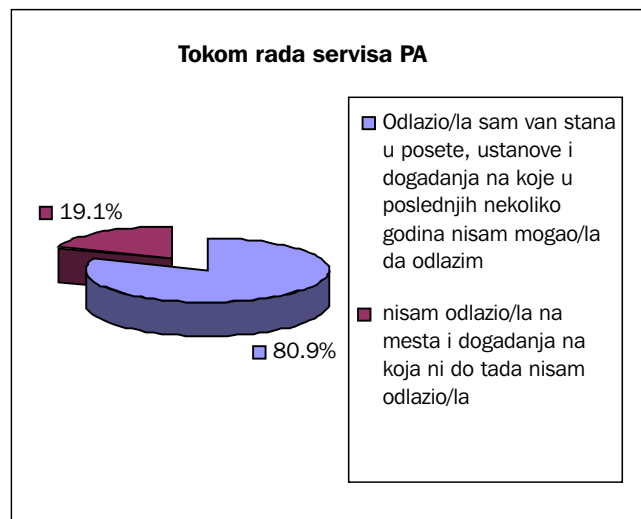
Najviše promena je bilo u Beogradu (81% slučajeva), dok je u drugim mestima bilo je najviše 1 do 3 promene u toku celog projekta. Najverovatniji razlog za to je veće tržište rada u Beogradu i veća mobilnost radne snage. Podaci iz istraživanja to podržavaju, pošto je 31% PA zamenjeno jer su našli drugi posao. Drugi razlog za prestanak rada tiče se neprofesionalnosti u obavljanju posla (35%), dok su promena mesta prebivališta i zdravlje PA manje zastupljeni i nisu

tipični za donošenje opštih zaključaka. Zanimljiva situacija se dogodila u Jagodini, gde su sva tri korisnika koji su promenili asistente bili sa sela.

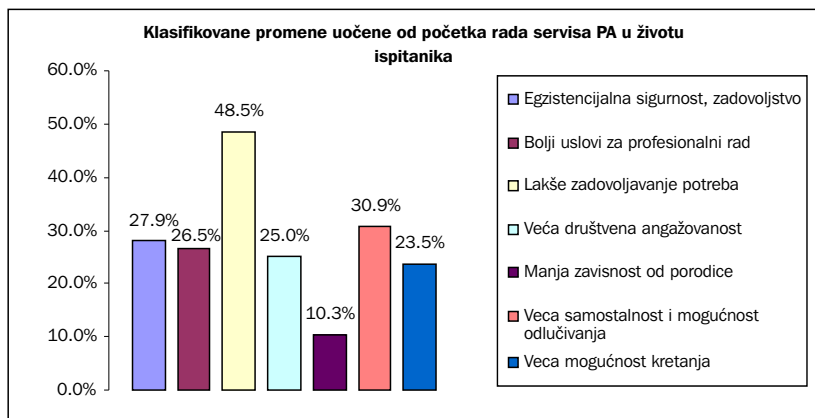
Važno je pomenuti da su u većini slučajeva (64%) PA napuštali posao, dok je u samo 36% slučajeva korisnik odlučio da se posao okonča.

6.10.1.4 Promene u kvalitetu života

U istraživanju, 94% korisnika je primetilo kvalitativne promene u svom životu otkako su počeli da koriste SPAS servis. Među njima jedna od najznačajnijih je veća vidljivost osoba s invaliditetom (što je i jedan od projektnih ciljeva), jer je 81% korisnika sada u mogućnosti da posećuju razna mesta koja ranije nisu mogli.



Upitani da odrede promene koje su se dogodile u njihovom životu zahvaljujući projektu SPAS, korisnici su opisali brojne promene koje možemo rasporediti u 7 kategorija, kao što je prikazano na sledećoj tabeli:



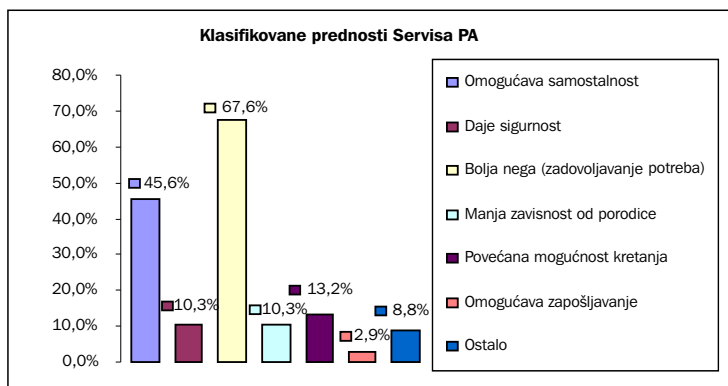
Najčešće primećena promena je lakše zadovoljenje osnovnih potreba (u 48% slučajeva), što je logično jer to je osnovna uloga servisa. Zatim sledi lično samoodređenje pojedinca zahvaljujući većoj samostalnosti, izboru, odlučivanju i kontroli (31%) što je specifična karakteristika ovog servisa, a znači da SPAS doprinosi izjednačavanju mogućnosti za osobe s invaliditetom i praktičnoj implementaciji filozofije samostalnog života. Podjednako

važne su promene koje su se dogodile u sferi egzistencijalne sigurnosti (28%), boljim uslovima za profesionalno angažovanje (26%) i viši stepen uključenosti u društveni život i aktivnosti (25%).

6.10.1.5 Prednosti i mane SPAS-a

Zamoljeni da prepoznaju prednosti i mane SPAS-a, svi učesnici (100%) su opisali prednosti koje su uočili kod ovog servisa, dok 57% korisnika nije bilo u stanju da prepozna nijednu manu.

Među sedam grupa prednosti koje su korisnici sami definisali, dve su najčešće prisutne: bolje zadovoljenje potreba i bolja nega (68%) i samostalnost (45%). Ukoliko ovo uporedimo sa najvećim promenama u kvalitetu života (na tabeli 12a) očigledno je da se iste vrednosti (zadovoljenje potreba 48% i veća samostalnost -31%) nalaze na najvišim pozicijama kod korisnika. To ponovo potvrđuje da stalna vrednost SPAS servisa leži u njegovom potencijalu da zadovolji potrebe korisnika na najadekvatniji način, uz istovremen doprinos porastu samopoštovanja korisnika i obezbeđenje prilika za njihovo samoodređenje i realizaciju kao ljudskih bića.



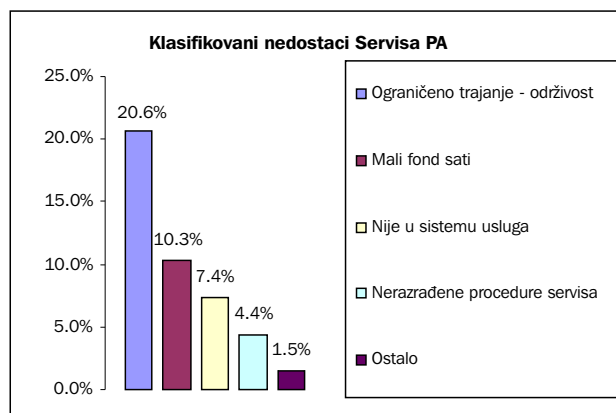
Od 30 korisnika (43%) koji su bili u mogućnosti da prepoznaju mane SPAS-a, samo 23% vide manu u malom broju dozvoljenih sati, što mogu da isprave tim SPAS-a i rukovodioci servisa. Sve druge primedbe odnosile su se na zvanični status servisa, odnosno na njegovo ograničeno trajanje (47%), što socijalne usluge koje pruža nisu deo sistema (17%) i nerazvijene servisne procedure (10%). Ovo takođe potvrđuje želju korisnika SPAS-a da servis bude legalno priznat i da postane jedna od službi koje su na raspolaganju kao izbor za osobe s invaliditetom koje zadovoljavaju uslove da se za nju kandiduju.

Ostali podaci i statistike iz izlaznog istraživanja prikazani su u Dodatku br. 2: Profil korisnika.

6.10.1.6 Anketa PA

Na pitanje **Koji su vam bili najveći problemi u radu** najviše odgovora se odnosilo na nepoznavanje vrste invalidnosti, te u skladu s tim manevarisanje invalidskim kolicima, tehnike prebacivanja i strah od povredjivanja korisnika - 30%. Asistenata koji nisu imali nikakve probleme bilo je 22%. Ostali odgovori se sporadično odnose na udaljenost mesta stanovanja i posla, nerazumevanje okoline, neplaćen prevoz i ostalo.

Na pitanje **Šta ste doživeli kao prednosti, a šta kao mane ove vrste posla** u Prednosti (48%) su najčešće ubrajane: upoznavanje sa raznim ljudima, upoznavanje potreba i načina života OSI, način pružanja pomoći u ostvarivanju njihovih potreba, prednost je što mogu sa druge strane da sagledam određene probleme sa kojima se susreću invalidi, a



za koje do sada nisam znala i da naučim kako da ih ako ne mogu rešim ili bar ublažim. Ostale prednosti (27%) su: fleksibilno radno vreme, human posao, edukacije, profesionalno usavršavanje. Nije uopšte odgovorilo na ovo pitanje 6%. Mane ovoj vrste posla izričito nije našlo 27% asistenata, a neke od mana koje su navedene su: posao koji zahteva veće odgovornosti, različito radno vreme, slaba informisanost javnosti i lica koja nisu u kontaktu sa OSI, nemogućnost planiranja radnog vremena, zbog nepredviđenih obaveza korisnika, dok 40% anketiranih nije ni odgovorilo na ovo potpitanje.

Na pitanje **Da vam se ponudi posao u vašoj struci, sa približno istom platom, šta biste uradili i zašto** asistenata koji bi izričito ostali da rade ovaj posao je bilo 22%, onih koji bi sigurno promenili posao je bilo 41%, dok 6% nije uopšte odgovorilo na ovo pitanje, a dosta je bilo dvojakih odgovora sa „ako“ varijantom, kao i odgovora koji su „tražili razmišljanje“.

Ostali podaci i statistike iz izlaznog istraživanja prikazani su u Dodatku br. 2: Profil korisnika.

Na pitanje **Koliko ste spremni da se angažujete u zastupanju za ovaj vid podrške osobama sa invaliditetom i na koji način** su odgovorili svi ispitanici, a njih 50% je dalo odgovor „koliko god je to potrebno“, drugi načini angažovanja su - edukacijom, lično, lobiranjem, medijima, na tribinama, širim akcijama za koje se bori Centar 28%. Preostalih 22% je bilo neodlučno (u zavisnosti politike Centra, zbog nedostatka vremena nisam sigurna da bih mogla i na neki drugi način, koliko zahteva posao PA....)

6.10.2 Dnevnici korisnika

Svi korisnici SPAS-a iz prvog ciklusa pozvani su da vode dnevnik kako bi se pratile promene na ličnom planu koje su nastale kao posledica korišćenja servisa PA. Učesnici su obavesteni da će nekoliko članova istraživačkog tima pregledati dnevnik uz obavezu čuvanja poverljivosti podataka. Ukupno 26 korisnika servisa je dobrovoljno uzelo učešće u ovom segmentu PAI. Analitičar podataka PAI je, po instrukcijama osobe nadležne za razvoj istraživačkih instrumenata, pregledala dnevnik tražeći opis pozitivnih/negativnih životnih promena; sugestije vezane za pružanje usluga, atribute kojima se opisuju PA; napomene upućene CSŽ; pominjanje samostalnog života kao i ostale relevantne informacije koje se odnose na servis/projekat.

Dnevnici su subjektivno oruđe istraživanja i daju pristrasne, lične informacije. Saznanje da će neko drugi čitati vaš dnevnik je atak na otvorenost, koja se opet smatra za najvredniju odliku dnevnika. Još jedan filter kojim se smanjuje pristup onom ličnom je uveden kroz

proces izbora dnevnike građe: dnevnik je pregledala analitičarka podataka, a zatim i konsultant. Da li to znači da je vrednost izabranih rečenica nedovoljna, sa stanovišta istraživanja? Smatramo da je sasvim suprotno. Navodi korisnika i, u jednom slučaju PA, obiluju podacima o postepenim promenama nastalim zahvaljujući dostupnosti PA servisa i oni čitaocima šalju važne poruke, bilo da je to na svesnom ili nesvesnom nivou.

Bilo je veoma teško izabrati svega nekoliko rečenica iz dnevnika. Bili smo svesni da će, ma šta da izaberemo, to u najboljem slučaju biti ilustrativno, ali nikako ne i reprezentativno i da će se naš izbor uvek smatrati tendencioznim, a da će, u najgorem slučaju, on to i biti.

Konačno je stigao dan kada ću izabrati svog PA. Svi kandidati su došli na intervju. Oklevala sam između A i B. To su bile osobe koje su obe ostavile snažan utisak na mene. Obe su bile otvorene, ljubazne, pažljive i približno mojih godina. Morala sam da donesem odluku i izaberem jednu. To je za mene bilo veoma teško jer ih nikad pre toga nisam srela. Odlučila sam da A bude moj PA. Njen prvi radni dan je bio 1. avgusta. Noć pre toga nisam mogla da spavam. Bila sam veoma nervozna i brinula sam o tome da li ćemo nas dve moći da se uklopimo u narednih godinu i po dana.

Korisnica iz Leskovca

Srećna sam što imam svoje sate sa PA, što mogu da ih provedem onako kako želim i osećam se kao da živim normalni život, dostojan ljudskog bića, i što je najvažnije, mogu da budem samostalna, što mnogo znači jer mi je bilo muka od toga da drugi odlučuju za mene, da biraju i kupuju odeću za mene po njihovom ukusu.

Korisnica iz Leskovca

Ljudi kažu da je zdravlje najveća sreća. Ne bih znala reći jer ga nemam. Moja bolest svakodnevno napreduje uzimajući svoj danak. Ono što sam mogla da uradim juče, više ne mogu, ali zahvaljujući mom PA imam svoju sreću osećaj sigurnosti, koja je jedina lepa stvar koja mi se dogodila u celom mom životu (50 godina)...

Korisnica iz Leskovca

Ja, personalni asistent XY-a, imala sam drugačije mišljenje o ljudima u invalidskim kolicima, pre nego što sam upoznala X i počela da radim sa njim. Plašila sam se da neću moći da ispunim njegove zahteve jer nisam ranije sretala osobe koje za kretanje koriste invalidska kolica. Kada sam upoznala X, shvatila sam da je to normalna osoba sa normalnim zahtevima, i posle godinu dana u ovom poslu imam najlepše mišljenje o njemu i želela bih da svaka osoba sa invaliditetom ima svog asistenta.

Personalni asistent, Vranje

Pričao sam svom sportskom treneru o projektu personalnih asistenata i on se oduševio. Razgovarao sam sa sveštenikom koji je bio zainteresovan da se na ulazu u crkvu sagradi rampa za ulazak osobe u invalidskim kolicima.

Korisnik iz Jagodine

Bio sam pozvan da učestvujem na narednim izborima za odbornika i, posle konsultacija sa nekim ljudima, prihvatio sam jer smatram da na taj način mogu da doprinesem invalidskom pokretu i da promovišem filozofiju samostalnog života. O takvom zadatku ne bih mogao ni da sanjam da nisam imao pomoć svog personalnog asistenta.

Korisnik iz Smedereva

Interesantno je što nas ovaj projekat ne uči samo šta znači imati PA, već zahvaljujući njemu otkrivamo toliko

puno stvari o sebi samima. Konažno sam prevazišla ono "kako ću da piškim?" A mislila sam da će to biti nemoguće.

Korisnica iz Beograda

Život mi se dosta izmenio u pozitivnom smislu, naravno; problemi sa odabirom PA nikad i nigde nisu mali; iskustvo sa prvim PA je trajalo samo osam dana, a čini mi se da smo bili zajedno nekoliko meseci; nju je život edukovao, ali ja moram da insistiram na stvarima, inače će ona uskoro nametnuti svoju volju, svoj "raspored"; nikad više bez PA na letovanje; PA je na bolovanju kao da se ponovo odvikavam od hodanja; plaši me pomisao da će se jednog dana završiti projekat i da ću ostati bez asistenta; konačno misam morala da mislim ko æe da me obuče, našminka, očeslja...

Korisnica iz Beograda

Da li se sa asistentom uvek pije kafa i ćaska, čak i kad niste za to raspoloženi? Kada u trenutku poželite da pojedete sladoled, da li uvek treba da počastite i asistenta? Da li njene godine i nezrelost mogu da budu problem? Poznajem mlađe osobe od nje koje se ponašaju mnogo zrelije. Nisam ubeđena da ova saradnja može dugo da traje.

Korisnik iz Beograda

Koliko dana olakšanja mog
Koliko sati mirnog sna
Moj PA mi nadu da
Produžena ruka moga sna.

Korisnica iz Jagodine

Uključivanje u servis PA je veliko olakšanje ali i obaveza. Obaveza, jer sam jedan od pionira u našoj zemlji i, zajedno sa drugim korisnicima servisa, treba da dokažem koliko je servis dobar i koristan, ne samo na individualnom nivou već i u širem smislu.

Korisnik iz Beograda

Asistentica je otvorena za nove, drugačije stavove od onih koje je učila na fakultetu, ne ustručava se da postavi direktna pitanja, ceo aspect edukacije o modelima pristupa invalidnosti intelektualno je stimulišu.

Korisnik iz Beograda

Ključni nalazi:

1. Reči koje se najčešće vezuju za PA su: asistencija, milosrđe, pomoć, aktivnost, samostalnost, samopouzdanje, spas, iskusan, koristan, vedar, poznaje moje navike, pouzdan, ljubazan, miran, ne priča mnogo ali radi efikasno, plemenita, puna razumevanja, ponosna sam na nju, detaljan, tačna, smirena, brz, željna učenja, stvara otvorenu i prijateljsku atmosferu, moja dobra vila, tolerantan, fleksibilna, komunikativan, jaka ličnost (fizički i mentalno). Ostale reči: težak rad, snalažljivost, moralna podrška, plavo nebo, moje more, planine, drugar, moje putovanje, moj drug na putu bez magle, svetlo sutra, duhovita, miran...

2. Promene u rečniku korisnika i PA na početku i pri kraju projekta su očigledne. Povećana "politička korektnost" PA je rezultat mnogih časova edukacije koju obezbeđuje CSŽ kao i svakodnevne vežbe sa korisnicima servisa. Ove promene bi bile samo površne da nema tog intenzivnog iskustva u kontaktu sa OSI. Kroz tu razmenu

se dva sveta susreću, a korisnik invalidskih kolica polako postaje ličnost.

3. Svesno i/ili nesvesno, učesnici su stalno koristili dnevnik da bi izrazili svoj strah od završetka projekta. Mirno ali uporno, oni su lobirali saradnike na projektu da ulože maksimalan trud da se servis nastavi. Jednom započeti servis je teško obustaviti.

4. Bilo je relativno malo negativnih emocija izraženih u odnosu na PA, CSŽ i servis. Tome je možda više doprinela činjenica da su učesnici znali da će njihove dnevnik čitati saradnici na projektu, nego zbog savršeno pruženih usluga. Objektivnija ili barem strožija i kritičnija procena servisa dobijena je na fokus grupama.

5. Korisnici SPASa imaju osećaj obaveze prema široj zajednici osoba sa invaliditetom za uvođenje SPAS-a u sistem. Oni su spremni da ulože vreme, razmenjuju iskustva i da se kreativno angažuju u lobiranju i kampanji za uključivanje servisa u sistem. Saradnici na projektu smatraju da je to posredan dokaz zadovoljstva korisnika i primerenosti projekta. Teško da na nekom drugom mestu u Srbiji postoji tako visok nivo uključenosti korisnika usluge u funkcionisanje servisa. Nije lako naći ni drugi primer tako čvrsto povezane interesne grupe koja je mobilisana da utiče na razvoj relevantnih politika.

Okvir 8. Novi početak

Mlad momak iz malog mesta kraj Leskovca je imao saobraćajnu nesreću. Njegova invalidnost je posledica povrede glave; on veoma teško hoda i ima problema sa govorom. I pored invalidnosti, završio je srednju, a potom i Višu ekonomsku školu.

On živi u porodičnoj kući sa ocem, majkom, bratom i bakom. Njegovo zdravstveno stanje zahteva redovnu fizioterapiju i plivanje, što je nemoguće uklopiti u raspored porodice i prijatelja. Zbog stereotipa koji preovlađuju u nekim tradicionalnim organizacijama osoba sa invaliditetom, za njega je teško da postane član nekog udruženja, jer nije "tipična osoba sa invaliditetom". Na sreću, predsednik organizacije paraplegičara prepoznaje njegov potencijal i poziva ga da se pridruži organizaciji. Ubrzo nakon toga, odabran je za korisnika SPAS-a, i on počinje da organizuje svoj život po sopstvenim potrebama. Završava kurs kompjutera, ide na plivanje i redovno vežba sa svojim PA. Početkom oktobra 2005. godine počinje da radi na stalnom radnom mestu kao kompjuterski operater u domu zdravlja u svom mestu.

6.10.3 Izveštaji o monitoringu pružanja usluga (mesečni izveštaji)

Pet SPAS asistenata (po jedan u svakom gradu) redovno su podnosili mesečne izveštaje svom supervizoru, koji je potom sastavljao zajednički izveštaj. Pored toga, podnošen je i izveštaj za svaku ključnu aktivnost projekta, kao što su edukacija i obuka. Nakon tri godine, ova dokumenta su obilovala informacijama od kojih su neke korišćene u procesu PAI. Jedan od načina na koji su izveštaji dobro poslužili bio je da tim koji je razvijao instrumente PAI informiše o pitanjima koja bi trebalo prodiskutovati sa učesnicima. Drugi put, kada je učesnike valjalo podsetiti na pitanja koja su sami pokrenuli na osvrtima na kraju PAI. Na ovaj način je dobijena dvostruka perspektiva, neposredna i nakon određene vremenske distance, što je olakšalo da se proveri koja su od brojnih, ranije pokrenutih pitanja ostala nerešena, a i dalje su značajna, i /ili na neki drugi način relevantna za učesnike projekta.

Takođe, mesečni izveštaji su pomogli u vezivanju datuma za određene aktivnosti, kao što je izrada kriterijuma za izbor korisnika servisa/ PA. U isto vreme, mesečni izveštaji predstavljaju instrument za upravljanje projektom koji, kao bilo koji drugi instrument, služi tome da se neka pitanja otkriju a druga prikriju. Na početku projekta, asistenti su se ponosili «Što nemaju nikakvih problema». Tek kasnije, kada je grupa prerasla u tim, «pitanja» i «problemi» postali su vredna «roba» za timske sastanke. Na primer, izveštaj iz septembra 2003. godine pruža informacije o korisniku servisa iz

Smedereva, čija je majka pokušavala da u radni raspored PA ubaci kućne poslove, smatrajući da ne radi dovoljno za ono što zarađuje u njihovoj kući.

Lokalni koordinator CSŽ umešao se kao medijator, pomažući korisniku servisa da povрати svoj status poslodavca. U nekim drugim slučajevima, konsultacija sa lokalnim koordinatorom nije bila dovoljna i bilo je potrebno uključiti menadžera projekta u arbitražu. Kroz ova praktična iskustva razvijaju se procedure. Jedna od preporuka za implementaciju budućeg SPAS-a odnosi se na stvaranje Odbora za žalbe kako bi korisnici i PA unapred znali kome da se obrate u slučaju neslaganja ili konflikta koje nisu u stanju sami da reše. Učešće iskusnijih korisnika i PA u takvom komitetu je ključno zbog njihovog iskustva iz prve ruke.

Drugi primer razvoja politika na osnovu prakse je pitanje koje je pokrenuo PA jednog korisnika servisa koji je morao da ide na operaciju. Nije odmah bilo jasno šta će se dogoditi sa predviđenim obimom posla PA, a shodno tome, ni njegovom platom. CSŽ je intervenisao i uveo «stand by» funkciju PA, i ispostavilo se da je bilo stvarne potrebe za takvom institucijom tako da su sati PA brzo bili popunjeni.

Mesečni izveštaji takođe pružaju vredne informacije o promenama nivoa učešća korisnika projekta. Na početku, saradnici CSŽ koji su istovremeno i korisnici servisa preuzeli su vođstvo. Posle nekoliko meseci u projektu, polako su počeli da se pridružuju drugi korisnici servisa. PA su bili stidljivi i povučeni još dosta dugo. To nije posebno

veliko iznenađenje, s obzirom na to da su mnoge stvari bile nove za većinu PA: sam posao, odnos sa poslodavcem, pristup učenju kroz interaktivne radionice i uopšte novi odnosi snaga.

Brojke prikazane u mesečim izveštajima uglavnom se odnose na nivo posećenosti sastanaka i obuke i prilično su impresivne. Veoma malo korisnika /PA je odsustvovalo sa nekog od ovih projektnih događanja.

6.10.4 Dubinski intervjui sa članovima domaćinstva korisnika servisa

Ovaj tradicionalni istraživački instrument, koji se bavi direktnim i indirektnim korisnicima projekta kao objektima istraživanja, korišćen je jer pruža značajne informacije o kvalitetu života korisnika SPAS-a i članova njihovog domaćinstva. Dubinskim intervjuiima su obuhvaćene sledeće teme:

a) uticaj projekta na promene u kvalitetu života članova domaćinstva korisnika servisa; b) stepen zadovoljstva/nezadovoljstva implementacijom projekta; c) uticaj projekta na odnose u domaćinstvu i e) lični nivo promena.

Dubinski intervjui su uključili 14 domaćinstava (po 3 u Smederevu, Jagodini i Leskovcu i 5 u Beogradu). Pored toga, 5 saradnika na projektu CSŽ/korisnika servisa je bilo uključeno kao kontrolna grupa. Uzorak je pratio geografsku distribuciju korisnika servisa, pol i starosnu strukturu, vrstu invalidnosti, kao i različite modalitete odnosa u domaćinstvu (intra i inter-

generacijski odnosi u domaćinstvu). U većini slučajeva, dubinski intervjui su vođeni sa jednim članom domaćinstva.

Tokom aprila 2005. godine, terenski rad je obavila Snežana Hristov, student završne godine Filozofskog fakulteta Univerziteta u Beogradu dok joj je u postavljanju metodologije pomogla profesorka Smiljka Tomanović, takođe sa Filozofskog fakulteta Univerziteta u Beogradu. Same osobe sa invaliditetom nisu bile uključene u koncipiranje ovog dela istraživanja, kao ni u terenski rad, osim kao ispitanici, što predstavlja još jedno odstupanje od metodologije PAI. Uprkos tome, dubinski intervjui pružaju dragocene podatke o uticaju projekta na članove domaćinstva, a posredno i na same korisnike.

Ključni nalazi:

Promene u kvalitetu života korisnika servisa skoro odmah opaža velika većina korisnika servisa kao i članovi njihovih domaćinstva. Korisnici servisa opisuju sopstveno stanje kao «aktivno», a iskustvo kao «oslobađajuće».

- Uključivanje PA menja odnos snaga u domaćinstvu. U početku, to može da znači konflikt, ali vremenom prevladavaju pozitivni uticaji.
- Većina članova domaćinstva OSI pozdravlja prisustvo PA i doživljava servis kao smanjenje tereta koji nameću potreba za kontinuiranom negom i pomoći. Članovi domaćinstva OSI doživljavaju kao sopstveni dobitak šansu da

- povećaju prihod domaćinstva, priliku da idu da rade i /ili da poboljšaju kvalitet sopstvenog života i uvećaju količinu slobodnog vremena koje im je na raspolaganju.

6.10.5 Fokus grupe

Održana su dva ciklusa fokus grupa. Prvi ciklus sa 8 fokus grupa je bio organizovan krajem januara i početkom februara 2004. godine u Leskovcu, Smederevu, Jagodini i Beogradu. Cilj ovih fokus grupa je bio da pomognu da se identifikuju pozitivni i negativni aspekti u implementaciji projekta. Ukupno 20 korisnika servisa i 22 PA su učestvovali u fokusima van glavnog grada, dok je 18 korisnika servisa i 13 PA uzelo učešća u Beogradu.

Učesnici fokus grupe nabrojali su različite aspekte koji doprinose visokom/niskom kvalitetu servisa. Dalje, oni su raspravljali o najkorisnijim aspektima iz lične perspektive, kao i o oblastima koje treba poboljšati sa specifičnim preporukama. Na kraju, oni su raspravljali o prioritetnim pitanjima i akcijama.

Fokus grupe drugog ciklusa koristile su “osvrt” kao metod da se generišu preporuke. Tri fokus grupe su održane u oktobru 2005. god., sa: a) korisnicima servisa iz svih ciljanih gradova, b) PA iz svih ciljanih gradova, i c) sa projektnim timom SPAS, uključujući i članove tima koji koriste servis.

Primarni cilj ovog ciklusa fokus grupa bio je formulisanje zaključaka PAI, na osnovu “osvrta” i sažetih ključnih nalaza drugih segmenata istraživanja.

Ključni nalazi:

- Nastavak servisa je najveća zajednička briga svih učesnika na fokusima sa osvrtom.
- Na kraju projekta postoji svest učesnika o nagomilanom pozitivnom iskustvu i složenosti zajedničkog poduhvata na koji su učesnici ponosni. Česte su izjave tipa: »Ispali smo pravi profesionalci. Nije ovo bilo lako, a baš smo dobro organizovali servis, uhodali smo se.»
- Kraj projekta istovremeno predstavlja surovo otrežnjenje za korisnike i asistente. Ono čega su se svi pribojavali, preti da postane stvarnost već sutra. Zbog toga dolazi do zgušnjavanja energije i visokog stepena mobilisanosti učesnika u projektu. Takvo raspoloženje pogoduje aktivnostima kao što su zastupanje i lobiranje ili kampanja.
- Očekivanja u odnosu na državu su velika i njeno razumevanje značaja SPAS-a, odnosno konkretna podrška za uključivanje u sistem doživelo bi se kao zaslužena pravda.

Prilog 1

Proces i kriterijumi za odabir korisnika SPAS-a i PA

Kriterijumi i proces izbora korisnika SPAS-a

Aktivnosti pri izboru korisnika

- Sastanci sa vlastima lokalne zajednice;
- Sastanak sa predstavnicima organizacija osoba sa invaliditetom;
- Izrada upitnika za korisnike i kriterijuma za odabir;
- Postavljanje oglasa;
- Distribucija upitnika;
- Pružanje dodatnih informacija telefonom;
- Uži izbor kandidata;
- Kućne posete i intervjui;
- Konačni izbor korisnika.

Pored javnih oglasa i informacija kroz postojeće organizacije, potencijalni korisnici su traženi i direktno, preko prijatelja, poznanstava, itd.

Kriterijumi

Posle obavljenih kućnih poseta i intervjua, formirana je konačna lista od 70 korisnika u 5 gradova u Srbiji. Kriterijumi izbora korisnika uključivali su:

- Vrstu invalidnosti (različita fizička oštećenja)
- Stepen oštećenja (prioritet se daje osobama sa teškim oštećenjem)
- Potreba za asistencijom u satima
- Godine (između 20 i 60)
- Pol (približan broj žena i muškaraca)
- Porodična situacija
- Motivacija
- Mogućnost da se prihvati i praktikuje filozofija samostalnog života

Tabela 13. Odabir korisnika

Grad	Broj primljenih prijava	Broj korisnika u užem izboru	Broj kućnih poseta	Broj odabranih korisnika
Beograd	161	52	40	34
Jagodina	38	20	16	11
Sombor	12	9	7	5
Leskovac	36	18	14	12
Smederevo	24	11	9	8
Ukupno	271	110	86	70

Kriterijumi i proces odabira personalnih asistenata SPAS-a

Aktivnosti pri izboru personalnih asistenata

1. Kontakti sa predstavnicima Republičkog i Tržišta rada grada Beograda
2. Određivanje opštih kriterijuma za odabir PA
3. Javno oglašavanje ponude za posao PA
4. Monitoring odgovora
5. Pružanje pomoći u pravljenju užeg izbora kandidata u svim gradovima
6. Organizovanje psiho testova za potencijalne kandidate
7. Izrada procedure i priprema korisnika za odabir PA
8. Organizovanje intervjua za svakog korisnika sa prijavljenim kandidatima.

Oglašavanje za posao personalnog asistenta je obavljeno u dnevnim i lokalnim novinama.

Kriterijumi za izbor personalnih asistenata uključivali su:

- Godine i pol
- Prethodno i sadašnje zaposlenje
- Veštine (vozačka dozvola, jezici)
- Motivacija
- Stavovi u odnosu na invalidnost
- Zanimanje za dalju obuku
- Hobiji i interesovanja.

Kriterijumi su dostavljeni Zavodu za tržište rada, da bi se uradio preliminarni izbor, na osnovu rezultata intervjua i psiho testova. Nakon testova rezultati su prosleđeni svim podružnicama. Po prijemu konačne liste kandidata koji su prošli testove, odabir kandidata su vršili individualni korisnici.

Ukupan broj kandidata izabranih za intervju sa korisnicima prikazan je u sledećoj tabeli

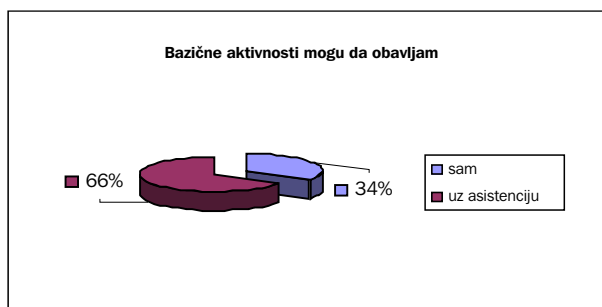
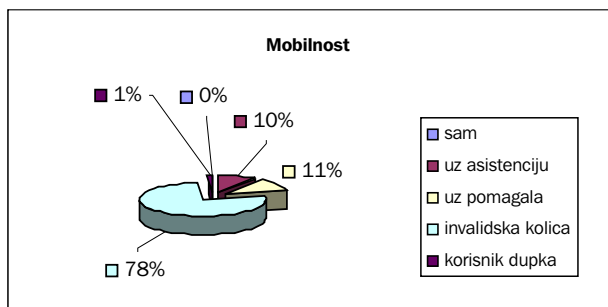
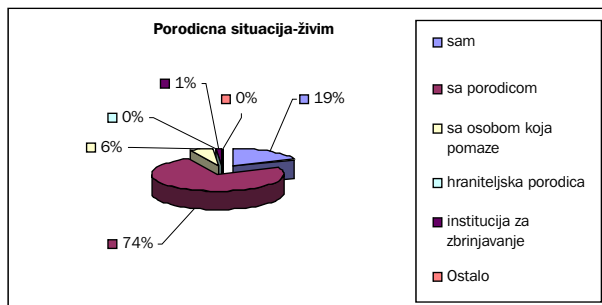
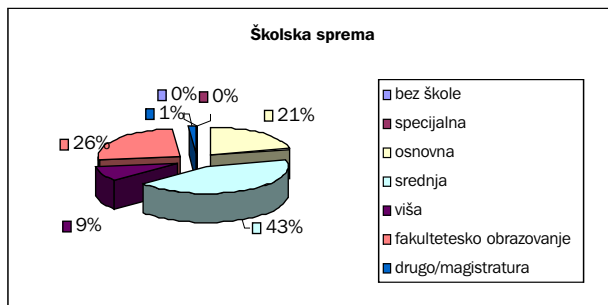
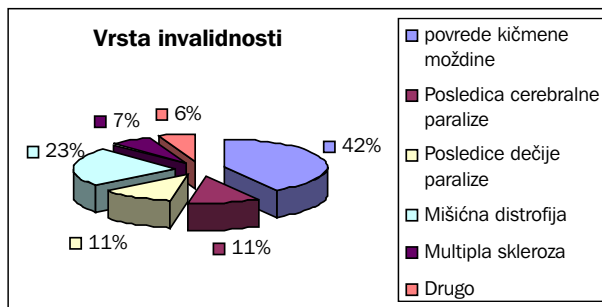
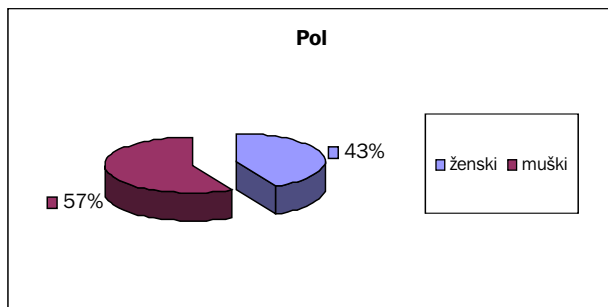
Tabela 14. Ukupan broj prijavljenih/izabranih personalnih asistenata

Grad	Beograd	Smederevo	Jagodina	Sombor	Leskovac	Ukupno
Prijavljeni	161	29	31	28	31	280
Odabrani	37	8	11	5	12	73

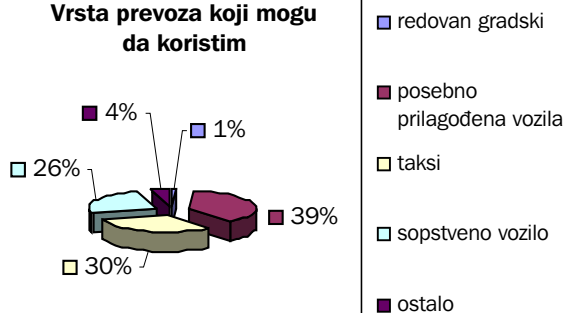
Prilog 2

Profil korisnika SPAS-a

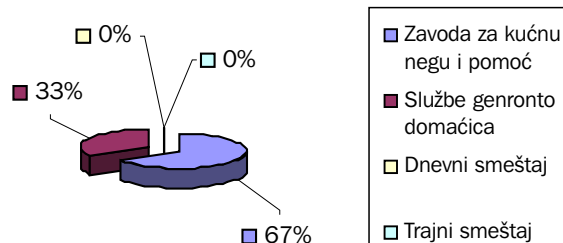
Vidi se rodna struktura, vrsta oštećenja, nivo obrazovanja, pokretljivost, radno angažovanje korisnika i finansijska sredstva kojima raspolažu za život, kao i njihova porodična situacija.



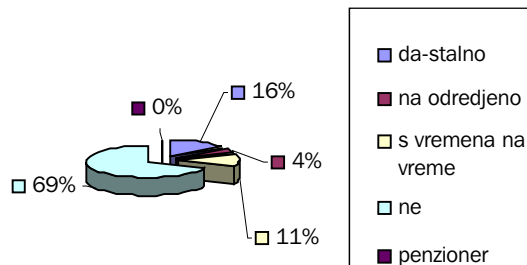
Vrsta prevoza koji mogu da koristim



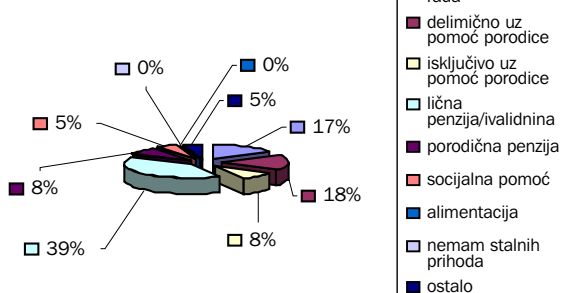
Koristim usluge



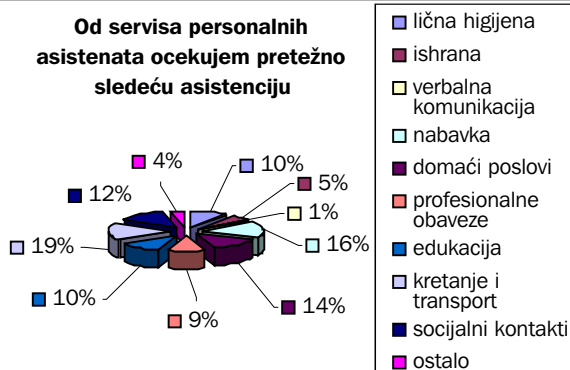
Da li ste zaposleni ili radno angažovani?



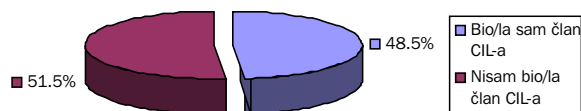
Izdržavam se



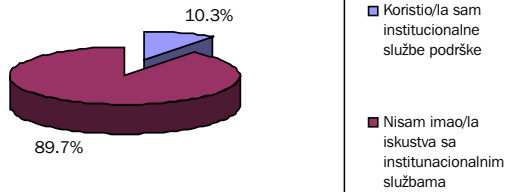
Od servisa personalnih asistenata očekujem pretežno sledeću asistenciju



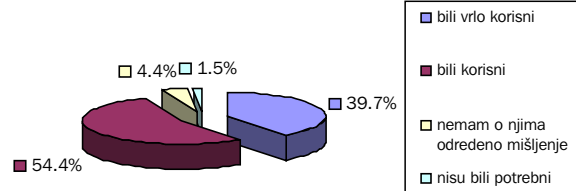
Pre učešća u projektu spas



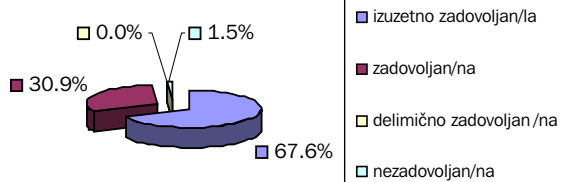
Pre učešća u projektu spas



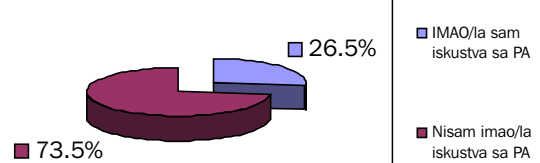
Sastanci za međusobnu razmenu iskustva između korisnika su mi



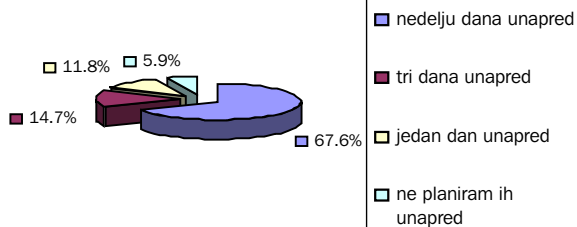
Radom svog PA sam



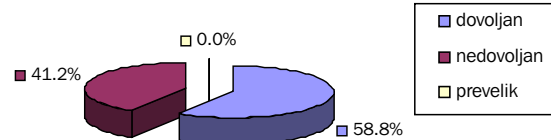
Pre učešća u projektu spas

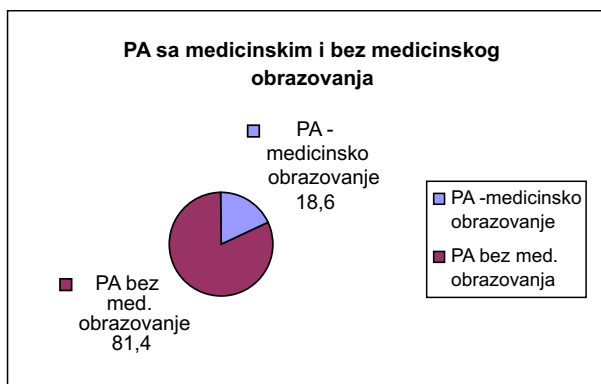
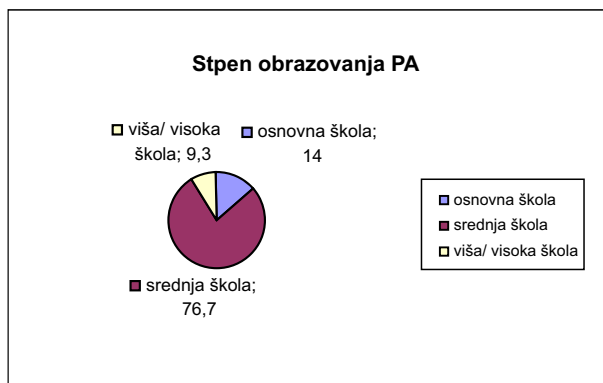
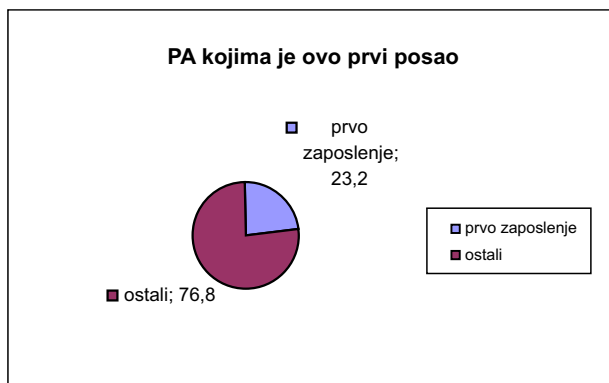
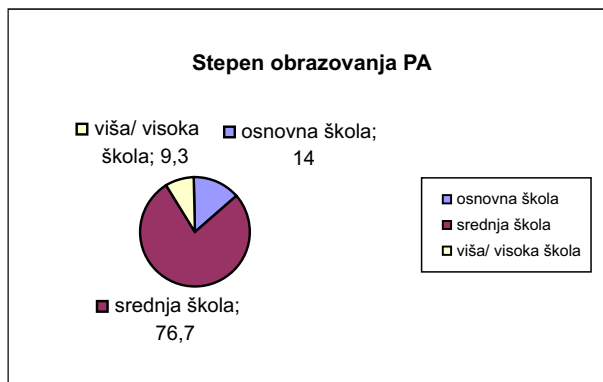
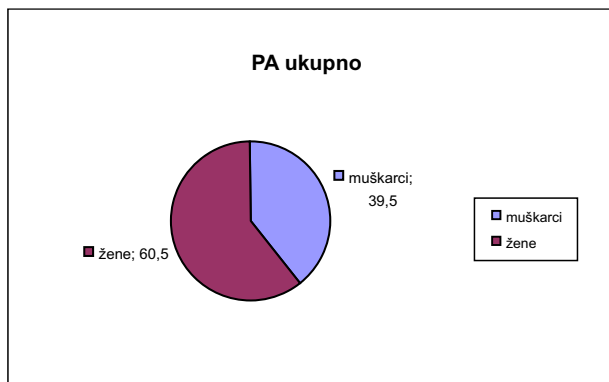


Aktivnosti svog PA planiram



Nedeljni broj časova asistencije za moje potrebe je





Prilog 3

Sažetak studijskog putovanja u Irsku

Tokom 2004., CSŽ i CRS uključili su jednonedeljnu studijsku posetu Irskoj kao jedan od centralnih događaja u okviru projekta SPAS, radi realizacije sledećih opštih ciljeva:

1. Susret sa stvaraocima nacionalne politike i pružaocima profesionalnih servisa u oblasti invalidnosti i naučiti o servisima koji postoje za osobe sa invaliditetom.
2. Razmena iskustava sa relevantnim organizacijama koje organizuju i rukovode Servisom personalne asistencije u Irskoj
3. Razmena iskustava sa OSI u Irskoj na temu zastupanje i uticaj invalidnosti na promenu politike i prakse u oblasti invalidnosti.

Projektom timu se pridružila Vesna Piperski-Tucakov, Pomoćnik ministra, iz Ministarstva za rad, zapošljavanje i socijalnu politiku Republike Srbije. Domaćin grupe bio je Centar za samostalni život iz Dablina, koji je pripremio program i kompletnu organizacionu i logističku podršku

Program posete obuhvatio je susrete sa:

- Agencijom Irske vlade i donatorom SPAS-a Development Cooperation of Ireland
- Ministrastvom za zdravlje
- Eastern Health Board
Zdravstvenim odborom za istočni region Irske
- National Disability Authority (NDA)
Nacionalnom kancelarijom za invalidnost
- Irish Wheelchair Association (IWA) Irskim udruženjem korisnika invalidskih kolica

- Podružnicom CSŽ iz Tulamora
- Resursnim centrom CSŽ
- Dablinskim gradskim autobusom
- Korisnicima personalne asistencije
- Central Remedial Clinic-CRC Centralnom klinikom za oporavak

Rezultati posete:

Jedna od najvažnijih lekcija naučenih prilikom posete Irskoj je da, čak i u finansijski dobrostojećoj zemlji, vlasti koriste slična opravdanja za odlaganje odluka o ostvarivanju ljudskih prava OSI. U stvari, uprkos dužem periodu invalidskog aktivizma, u mnogim važnim aspektima irsko društvo zaostaje u svojim naporima za ostvarenjem prava OSI. Prevaguje i dalje ima medicinski model nege, sa nekoliko izuzetaka koje je nametnuo mandat EU, a vlasti su i dalje naklonjenije odlaganju reforme zbog troškova. U stvari, društvo u Srbiji je u mnogo čemu svesnije primerenosti socijalnog pristupa invalidnosti i više iskazuje dobru volju da prikuplja pozitivna iskustva iz inostranstva kako bi ih primenilo kod kuće. Ipak je u Srbiji pozivanje na ekonomsku krizu da bi se objasnilo zašto ranjivi ljudi kao što su OSI treba da budu strpljivi i sačekaju bolju ekonomsku klimu imalo izuzetno pogubne efekte na osobe sa invaliditetom. Irski primer pokazuje da odložene odluke brzo postaju uskraćena prava.

U celini uzev, poseta je izuzetno proširila naše vidike. Kao nacija koja teži učlanjenju u Evropsku uniju, Srbija ima mnogo da nauči od Irske, a ova poseta će, nadamo se, poslužiti da se ubrza proces učenja za CSŽ i druge aktiviste invalidskog pokreta u Srbiji.

Prilog 4

Pres kliping

Pres kliping je bio dobrovoljni doprinos Suzane Tasić Anović, PA u okviru SPAS-a. Suzana svakodnevno čita «Politiku». Prema tome, svi izvodi, osim dva, potiču iz «Politike». I razne druge novine u Srbiji su izveštavale o

SPAS-u, ali «Politika» je to radila daleko češće od drugih medija. To je možda zbog toga što su CSŽ i CRS negovali dobre odnose sa novinarima ove kuće, koji su sa svoje strane bili senzibilniji za pitanja invalidnosti. I pored toga, za OSI se i u ovim novinama ponekad koristi reč

PRESS CLIPPING - SPAS - POLITIKA

Datum	naslov	podnaslov	sadržaj i napomene
14.02.2003.	Saradnjom do kvalitetnijeg života	Okrugli sto o problemima invalida	“Nova iskustva u razvoju usluga za podršku OSI” u organizaciji HI, najavljen 2-godišnji projekat PA od marta u Bgd, SD, LE i JA za 70 korisnika
16.07.2003.	Hendikepirani biraju pomoćnike	Servis PA u Srbiji	U toku izbor asistenata za 40 korisnika koji će pomagati od 20 do 50 sati nedeljno Detaljno opisan projekat
02.04.2004.	Za sve “oslobođen” dolazak na koncerte	Zgrada Beogradske filharmonije dostupna svima	Momir Pejčinović, korisnik i predstavnici CIL-a obišli Filharmoniju uz pomoć PA, inicijativa CIL-a
05.04.2004.	Život bez ograničenja	Kako pomoći hendikepiranima	Zakon o planiranju i poštovanje građevinskih propisa o pristupačnosti, Momir Pejčinović, aktivista CIL-a dao izjavu o pristupačnosti javnih objekata u Bgd. Velika kolor fotografija korisnika Srđana Radovića sa asistentom
22.08.2005.	Olimpijske igre na terasi	Priča iz života	Životna priča Bojane Žiletić korisnice SPAS, bez pomoći PA ne bi mogla da odlazi na redovn elekarske kontrole, u kupovinu, pozorište ili šetnju, ni da savlada sve prepreke u okruženju, cilj da SPAS da uđe u sistem
21.09.2005. Novi put, Jagodina	Radionica za zdravstvene radnike	U Centru za samostalni život invalida u Jagodini	Predavači Dimitrije Gligorijević i Svetislav Marjanović, korisnici SPAS-a, izjava Dimitrija o radu Centra i servisu, 70 PA u Srbiji, za nastavak projekta neophodna pomoć Ministarstva

ČLANCI U KOJIMA SE POMINJE CENTAR

Datum	naslov	podnaslov	sadržaj
14.12.2003.	Arhitekta u kolicima	Borba protiv građevinskih barijera	Regionalna konferencija o pristupačnosti u organizaciji Centra, gost iz Mađarske govori o situaciji u svojoj zemlji, a Tihomir Obradović iz Min. za urbanizam o našoj
20.12.2003.	Obezbediti ravnopravnost	Predstavljeni modeli Zakona protiv diskriminacije	Komentar Damjana Tatića iz Centra o zakonu i nepristupačnosti glasačkih mesta
11.03.2004.	Puno učešće u društvenom životu	Naš stručnjak u radnoj grupi UN	Damjan Tatić u radnoj grupi UN za pripremu nacrtu konvencije o pravima OSI
03.07.2004.	Žene dvostruko diskriminisane	Akcija CSŽ invalida Srbije	Seminar "Rod, pol i invalidnost" u Jagodini u org. Centra, predstavljen socijalni model i dve publikacije
30.07.2004.	Višestruke žrtve	Nasilje nad OSI	Izjava Damjana Tatića, sekretara Centra povodom učestalog nasilja nad OSI
29.10.2004.	Najviše hendikepiranih iz siromašnih zemalja	Siromaštvo kao uzrok invaliditeta	Okrugli sto u org. Centra posvećen pitanjima obrazovanja, zapošljavanja i ekonomske sigurnosti OSI, gost Džudi Hojman, savernik Svetske banke za pitanja invaliditeta i razvoja
18.12.2004.	Konferencija "Pristup 2004"	Skup o dostupnosti informacija, javnih službi, obrazovnih ustanova OSI	Najava održavanja konferencije u organizaciji Centra, izjava Damjana Tatića
11.12.2004.	Za uklanjanje svih barijera	Konferencija "Pristup 2004."	Izveštaj sa konferencije

Prilog 5



Centar za samostalni život Invalida Srbije

Centar za samostalni život invalida Srbije, osnovan je 1996. godine u Beogradu i radi na promovisanju ljudskih prava i potencijala osoba sa invaliditetom. Član je Evropske mreže za samostalni život osoba sa invaliditetom ENIL i saraduje i sa Svetskom organizacijom osoba sa invaliditetom DPI kao i brojnim drugim organizacijama u zemlji i svetu.

Centar je zasnovan na **cross-dissability** načelu, odnosno okuplja osobe sa različitim vrstama invaliditeta, koje povezuju zajedničke potrebe i interesi, a misija je promovisanje filozofije samostalnog života osoba sa invaliditetom i rad na stvaranju uslova za njenu primenu u Srbiji.

Osnovne aktivnosti Centra proizlaze iz njegovih specifičnih ciljeva: ostvarenje osnovnih građanskih i ljudskih prava osoba sa invaliditetom, promovisanje socijalnog pristupa invalidnosti u ekonomskoj, socijalnoj i stambenoj politici, afirmisanje sposobnosti osoba sa invaliditetom i razvoj njihovih potencijala i ličnosti, stvaranje novih usluga za podršku osobama sa invaliditetom (Servis Personalnih Asistenata), stvaranje pristupačne životne sredine, stanovanja i transporta i smanjenje dvostruke diskriminacije žena sa invaliditetom.

Centar je u proteklih nekoliko godina bio uključen u velike projekte, kao što su: Servis personalnih asistenata u Srbiji; Razvoj kapaciteta organizacija osoba sa invaliditetom; Zastupnički rad i liderstvo; Sprovođenje strategije za smanjenje siromaštva; Rod, pol i invalidnost. Ove projekte finansirali su Development Cooperation of Ireland, Handicap International, Oxfam, Catholic Relief Services, DFID, Ministarstvo za socijalna pitanja Republike Srbije.



Development
Cooperation
Ireland

Development Cooperation Ireland

Development Cooperation Ireland je agencija Vlade Republike Irska osnovana za pomoć zemljama u razvoju 1974. godine.

Irska razvojna politika je sastavni deo šire državne spoljne politike, čiji ciljevi su mir i pravda. Ovakva politika i programi odražavaju dugotrajnu posvećenost ljudskim pravima, pravdi i jednakosti u međunarodnim okvirima i neodvojivi su od irske spoljne politike u celini.

Osnovni principi Development Cooperation Ireland su: rad na iskorenjivanju siromaštva i gladi, ostvarivanje univerzalnog osnovnog obrazovanja, promovisanje rodne jednakosti i osnaživanje žena, smanjivanje smrtnosti dece, unapređenje zdravlja majki, borba protiv HIV/AIDS, malarije i drugih bolesti, razvoj globalnog partnerstva za razvoj.



Katolička služba za pomoć CRS

Katolička služba za pomoć je nevladina organizacija formirana 1943. godine u Sjedinjenim Američkim Državama. Od 1943. godine CRS pomaže najsiromašnije u zemljama u razvoju, one kojima je pomoć potrebna, bez obzira na rasu, veroispovest ili nacionalnost.

CRS radi sa lokalnim partnerskim organizacijama u 91 zemlji širom sveta. Uz posebnu posvećenost smanjenju ljudske patnje, unapređenju ljudskih resursa i podsticanju milosrđa i pravde.

CRS ima svoje kancelarije u Srbiji i Crnoj Gori od 1996. godine. Program za Srbiju i Crnu Goru deo je šire regionalne strukture koju čini 21 zemlja u regionu Evrope i Srednjeg Istoka.

Vizija koju delimo je da budemo regionalna organizacija koja pruža kvalitetnu podršku partnerskim mrežama koje kreiraju društvene promene, u cilju stvaranja društava koje ne ostavljaju nikoga iza sebe.

