



**PRIJEDLOG POLITIKE ZA
OSOBE S INVALIDITETOM I
DJECU S TEŠKOĆAMA U
RAZVOJU**

Listopad/studeni 2015.

Sadržaj;

- **Uvod**
 - 1.1. Uvodne riječi.....3
 - 1.2. Publikacije i važni dokumenti.....4
- **Analiza postojećeg stanja;**
 - 2.1. Stanje u brojkama i postotcima.....6
 - 2.2. Opće teškoće kroz zakonodavstvo, državni i javni sektor.....7
 - 2.3. Opće teškoće prema mjestu stanovanja.....8
 - 2.4. Nastanci oštećenja u najranijoj dobi.....9
 - 2.5. Rana intervencija.....10
 - 2.6. Predškolski odgoj i obrazovanje.....10
 - 2.7. Osnovnoškolski i srednjoškolski odgoj i obrazovanje.....11
 - 2.8. Visoko obrazovanje.....13
 - 2.9. Cjeloživotno učenje i obrazovanje.....13
 - 2.10. Zapošljavanje i pravo na rad.....14
 - 2.11. Udruge civilnog društva.....15
- **Opće zakonodavne reforme**
 - 3.1 Uvod.....17
 - 3.2. Opće zakonodavne promijene prema resornim ministarstvima.....17
 - 3.3. Opće zakonodavne promijene u fazama.....20
- **Posebni naglasci na pojedine reforme.....21**
- **Očekivani učinak reformi.....22**
- **Zaključak.....23**

UVOD

- **Uvodne riječi**

Osobe s invaliditetom i djeca s teškoćama u razvoju najranjivija su i gotovo najzanemarenija skupina našeg društva.

Ukoliko ćemo se koristiti izjavom kako se razvijenost društva mjeri njegovim odnosom prema najslabijima onda smo mi nisko na ljestvici.

Osnovna ljudska prava kao pravo na zdravstvenu skrb, rehabilitaciju, školovanje, rad i kvalitetan život s mogućnostima izbora, slobode kretanja i planiranja polja su u kojima postojeći resursi ne prate stvarno stanje i potrebe.

Populacija osoba s invaliditetom, djece s teškoćama u razvoju i njihovih obitelji zaslužuje i zahtijeva kvalitetan, sveobuhvatan i ozbiljan dugoročan plan poboljšanja zakonskih okvira, postojećih resursa i podizanja kvalitete života na svim poljima koja ih se tijekom životnog vijeka dotiču.

Djeca s teškoćama u razvoju, a kasnije osobe s invaliditetom i njihove obitelji od samog su rođenja pitanje i izravna odgovornost više resornih ministarstava, svih razina državne uprave te državnih i javnih službi. U kompleksnosti i iznimnoj težini hrvatskog birokratskog aparata njihova se prava, potrebe i odgovornosti prečesto pretvaraju u puko ispunjavanje birokratskih formi bez mogućnosti fleksibilnosti i prepoznavanja individualnih potreba korisnika. Trenutni sustavi ne poznaju individualne potrebe nastale kako na vrsti i težini oštećenja, tako i na mjestu stanovanja, dostupnosti nužnih rehabilitacijskih tretmana, odgoja i obrazovanja, mogućnosti izbora ili početnoj ekonomskoj situaciji obitelji iz koje korisnik dolazi.

Analizirajući i ispitujući potrebe djece s teškoćama u razvoju, osoba s invaliditetom i njihovih obitelji shvatili smo koliko je teško u svakodnevnicu ostvariti čak i ona prava koja su propisana, a kao takva nisu dovoljna, ni kvalitetno regulirana. Slikovito govoreći, gotovo svaka (najčešće) majka rođenjem djeteta s teškoćama postaje pravna služba, odvjetnik, javni službenik, rehabilitator, fizioterapeut, a tek na kraju ima priliku biti samo majka. Ovim načinom društvo gubi na više polja. Ne samo da djeca s teškoćama nemaju jamčene i pravodobne prilike odnosno da se krše njihova osnovna ljudska prava kao pravo na zdravstvenu skrb, već i cijeli jedan sloj društva marginaliziramo onemogućavajući mu da stupi na tržište rada i bude aktivan i koristan dio društva. Zanemarivanje djece s teškoćama ujedno je i zanemarivanje dobrobiti i prosperiteta

društva u cjelini te velika diskriminacija prema brojnim ženama koje nemaju jednaku priliku dokazati se na poljima na kojima to žele.

Sva dostupna izvješća, kako Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom, tako i Ureda za osobe s invaliditetom pri Ujedinjenim Narodima (UN), govore o nužnosti hitnih i opsežnih reformi kroz zakone, postupanja državnih i javnih djelatnika, izmjene i uvođenja dovoljne prostorne i količinske dostupnosti usluga te promjene javne svijesti koja konačno mora započeti od odnosa najviših instanci vlasti kao primjera ponašanja i poštovanja. Ova upozorenja nisu zanemariva. Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom u svom Izvješću o radu za 2014. godinu navodi kako je zaprimila preko 1400 pojedinačnih podnesaka na postupanja i rad službenika, ministarstava, sudova i slično. Tih 1400 podnesaka znači kako je toliko ljudi odnosno obitelji sprječeno u ostvarivanju svojih osnovnih ljudskih prava što je iznimno velika brojka, posebice kada se uzme u obzir da osobe koje su u svakodnevnicu već ograničene za potpunu funkcionalnost država dodatno sputava i ograničava. Važno je reći kako je broj pritužbi prema Uredu pravobraniteljice svake godine u porastu, a osim stalnih kršenja ljudskih prava zbog kojih se sve više korisnika javlja, za povećanje broja prigovora zaslužna je i sve veća informiranost građana o njihovim pravima. Ukoliko u obzir uzmemo da je ovo najranjivija i ujedno najtiša skupina društva, s poboljšanjem informiranja i shvaćanja važnosti ostvarenja prava od strane građana do početka provođenja reformi možemo očekivati sve više tužbi i prigovora. Isto u konačnici može rezultirati velikim brojem tužbi građana protiv države za naknade šteta nastalih zbog zakidanja za njihova osnovna prava. Time ćemo ponovno novac nužan za uspostavu sustava koji možemo početi graditi već danas, isplaćivati za naknade nedostatka sustava i time jednom vatrogasnom mjerom stvarati neracionalne gubitke.

Bez konačnog shvaćanja važnosti iznalaženja kvalitetnih rješenja, ne samo za onu kategoriju koju sada nazivamo socijalna davanja, nego i iznalaženja rješenja za uključivanje djece s teškoćama u razvoju u društvo jednakih mogućnosti uz nužnost podrške pri ostvarivanju punih potencijala svakog korisnika te omogućavanja osobama s invaliditetom izbora i ostvarenja njihovog prava na rad, mi nastavljamo biti saučesnici u stvaranju društva socijalnih ovisnika te svjesno krojimo ekonomske deficite kojima na ovakav način neće biti kraja.

Djeca s teškoćama u razvoju, osobe s invaliditetom i njihove obitelji jesu jedna od temeljnih prilika i mogućnosti naše zajednice. Kvalitetnim planiranjima života ovoj populaciji, usredotočavajući se prvenstveno na sve preostale sposobnosti i kvalitete pojedinaca možemo

stvoriti sustav brige koji će minimalizirati ovisnost o sustavu socijalne skrbi čime će same osobe s invaliditetom biti glavni nositelji održivosti i napretka.

- **Publikacije i važni dokumenti**

Kroz cijelu politiku poboljšanja života osoba s invaliditetom prije svega se vodimo dugim nizom suradnji i iskustava nastalih kroz razgovore, posjete udrugama civilnog društva, institucijama, uredu Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom. Detaljnom analizom skustava nastalih iz istih a usvrhu što detaljnijeg shvaćanja potreba stvarnih korisnika iz svih krajeva države, svih razina oštećenja, svih dobnih skupina i financijskih mogućnosti napravili smo ovu sveobuhvatnu i cjelokupnu analizu te kvalitetno, temeljito i racionalno, na osnovama ORaHove politike održivog razvoja, pripremili ovu politiku.

Kroz cijelu Politiku prema osobama s invaliditetom koristimo se podacima i naputcima iz;

Redovno izvješće Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom za 2014. godinu

http://www.posi.hr/index.php?option=com_joomdoc&view=docman&gid=55&task=cat_view&Itemid=98

Posebna izvješća Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom

http://www.posi.hr/index.php?option=com_joomdoc&task=cat_view&gid=143&Itemid=98

Hrvatski zavod za javno zdravstvo, periodične publikacije,

<http://www.hzjz.hr/category/periodicne-publikacije/>

Zaključna zapažanja i preporuke Odbora za prava osoba s invaliditetom pri Ujedinjenim narodima

http://www.posi.hr/index.php?option=com_content&view=article&id=689:u-hrvatskom-saboru-predstavljene-su-zavrne-primjedbe-un-ovog-odbora-o-provedbi-konvencije-o-pravima-osoba-s-invaliditetom-hrvatskoj&catid=72:novosti

Konvencija o pravima osoba s invaliditetom

http://narodne-novine.nn.hr/clanci/medunarodni/2007_06_6_80.html

UNICEF Hrvatska

<http://www.unicef.hr/show.jsp?page=178157>

ANALIZA POSTOJEĆEG STANJA

Stanje u brojkama i postotcima;

- Prema podacima Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo iz ožujka 2015. godine koji obuhvaćaju sve osobe s bilo kakvom vrstom smanjenih mogućnosti funkcioniranja, u Hrvatskoj je zaključno s danom 12. ožujka 2015. godine živjelo ukupno 508 350 osoba s invaliditetom od čega je 42 836 djece s teškoćama u razvoju do 19 godine života.
- Koristeći dostupne popise i uspoređujući ih s popisom stanovništva iz 2011. godine udio osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju u ukupnoj populaciji iznosi oko 12 %.
- Najveći broj osoba s invaliditetom, njih oko 51 %, je u radno aktivnoj dobi (19-64 godine) dok je u dobi preko 64 godine njih još oko 40 %. Udio djece s teškoćama u razvoju u ukupnoj brojci osoba s invaliditetom je oko 9 %.
- Prema podacima iz Izvješća o radu ureda Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom za 2014. godinu, od 159 591 djeteta predškolskog uzrasta njih 5,5 % su djeca s teškoćama u razvoju.
- Od od 325 185 djece u osnovnoškolskom obrazovanju njih 17 508 su djeca s teškoćama u razvoju odnosno 5,8 %.
- Najveći broj djece s teškoćama u razvoju u odnosu na ukupan broj djece s teškoćama ima višestruka oštećenja, poremećaje glasovno govorne komunikacije, poremećaje središnjeg živčanog sustava i intelektualne teškoće. U podacima HZJZ navodi se kako je tek 2,3 % djece s teškoćama u razvoju s dijagnozom autizma u odnosu na ukupnu brojku djece s teškoćama u razvoju. Poznajući slabo razvijenu dijagnostiku odnosno razne dijagnoze koje se koriste kao zamjena u dijagnosticiranju autizma ta brojka je u konačnici znatno veća.
- Analizirajući dostupne podatke došli smo i do zastrašujućeg podatka da je čak petero djece s teškoćama u razvoju pokušalo počiniti samoubojstvo što mnogo govori o stanju djece s teškoćama u razvoju u Republici Hrvatskoj.
- Prema dostupnim podacima oko 64 % osoba s invaliditetom nema završenu osnovnu školu ili ima samo osnovnoškolsko obrazovanje, oko 28 % osoba s invaliditetom ima srednju stručnu spremu a tek 3 % osoba s invaliditetom ima višu ili visoku stručnu spremu.

- Prema podacima novoformirane baze zaposlenih osoba s invaliditetom u RH je 16 993 zaposlenih osoba s invaliditetom što u odnosu na ukupnu brojku osoba s invaliditetom u radno aktivnoj dobi znači da je tek 7% istih zaposleno.
- Osobe s invaliditetom, prema dostupnim podacima sustava socijalne skrbi, u najvećem broju (78%) žive u obitelji dok ih tek oko 18% živi samostalno, 0,5% ima skrbnika, a oko 2998 osoba živi u ustanovama.
- U nezadovoljavajućim uvjetima stanovanja odnosno u siromaštvu živi oko 16,3% osoba s invaliditetom.
- Oko 54% osoba, koje ostvaruju prava iz sustava socijalne skrbi, imaju potrebu za pomoći i njegom u punom opsegu odnosno u potpunosti su nesamostalni.
- Dana 30. lipnja 2015. godine u evidenciji Hrvatskoga zavoda za zapošljavanje bile su registrirane ukupno 6.675 osobe s invaliditetom, što iznosi 2,6 % populacije nezaposlenih osoba prijavljenih u evidenciji Zavoda, odnosno tek je 3 % osoba s invaliditetom u radno aktivnoj dobi prijavljeno na Zavod za zapošljavanje.

Opće teškoće kroz zakonodavstvo, državni i javni sektor

Hrvatsko zakonodavstvo ne poznaje fleksibilnost, protočnost, umreženost i pravodobne reakcije. Težina birokracije dobro je poznata svim članovima društva i ova tema nije problem samo obiteljima djece s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom, ovo je zajednički problem cijele države. Osobama s invaliditetom, djeci s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima, ali i svim osobama koje tijekom života naiđu na bilo kakav zdravstveni ili socijalni problem, potpuno je jasno da su birokratski aparat i zakoni otegotne okolnosti, odnosno koliko su zakonodavstvo i birokracija loše uređeni. Zakonodavstvo ne poznaje fleksibilnost situacija i razlika nastalih na osnovu mjesta stanovanja, oštećenja ili financijskih mogućnosti. U djelovima u kojima to ne smije biti jednak je za sve, dok je u djelovima u kojima mora biti jednak nejednak, a time i nepravedan. Primjerice, osoba s invaliditetom na otoku gdje nema ni pružatelja rehabilitacijskih usluga ni adekvatnih načina školovanja ni prilike za rad svakako mora imati kompenzaciju za isto kroz zakon i to samo na osnovu mjesta stanovanja budući da fizički ne može ostvariti ista prava i količinu usluga kao što to osoba istih oštećenja može u razvijenoj sredini. No, osobna invalidnina mora biti jednaka za ista oštećenja bez obzira na osobne imovinske i dohodovne cenzuse pojedinca, trenutni status zaposlenja ili obrazovanja jer ista mora ovisiti samo i isključivo o zdravstvenom stanju osobe. Veliki problem u ostvarenju osnovnih prava ovoj populaciji stvara i birokratski aparat koji zbog nedostatka zakona odnosno nedovoljne razrađenosti istih često

zakonske odredbe tumači proizvoljno, ovisno o razumijevanju pojedinaca iz državnog sektora. Jasna je nužnost reforme zakonodavstva u svim resornim ministarstvima koja na bilo koji način reguliraju pitanja osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju ali i nužnost reforme jedinica lokalne i regionalne (područne) samouprave. Sve zakonodavne reforme koje će konačno ići u smjeru poštovanja pojedinca u njegovim različitostima, bez dosadašnjih situacija u kojima su prava uvijek ostvariva po principu „ili jedno ili drugo“ (sada ista osoba ne može ostvariti i dostatnu rehabilitaciju i pravo na njegovatelja istovremeno) obavezno mora pratiti reforma administracije na način da se konačno vrednuje efikasnost i rad, a kroz institut osobne odgovornosti pojedinca minimalizira i na kraju u potpunosti isključuje mogućnost proizvoljnih tumačenja koja se lome preko leđa korisnika, u ovom slučaju korisnika s ionako otežanim životnim okolnostima.

Sadašnje zakonodavstvo uređuje život djeci s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom kroz više resornih ministarstava i razina vlasti:

Ministarstvo socijalne politike i mladih kroz koje se ostvaruju prava na socijalne pomoći, osobne invalidnine, zajamčenu minimalnu naknadu, status njegovatelja, ispisuju rješenja o potrebi rane intervencije, rehabilitacije i psihosocijalne rehabilitacije u ustanovama socijalne skrbi, obrazovanje odraslih osoba u sustavu socijalne skrbi, posebne odgojno obrazovne programe;

Ministarstvo znanosti, obrazovanja i sporta kroz koje se ostvaruje pravo na odgoj i obrazovanje u osnovnim i srednjim školama, pravo na pomoćnika u nastavi, posebne odgojno obrazovne programe i skupine;

Ministarstvo zdravlja kroz koje se ostvaruju prava na zdravstvenu skrb, kontrolne preglede, dio rehabilitacije, patronažnu skrb, roditeljske naknade, a u sklopu istoga je i Hrvatski zavod za javno zdravstvo kroz koji se ostvaruju prava na ortopedsku pomagala i lijekove;

Ministarstvo rada i mirovinskog osiguranja kroz kojeg se ostvaruju prava na dječje doplatke, invalidske mirovine, te kroz resorni Zavod za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom kroz koji se ostvaruje jedinstveno tijelo vještačenja, prava na profesionalnu rehabilitaciju, potpore i subvencije pri zapošljavanju osoba s invaliditetom;

Ministarstvo graditeljstva i prostornog uređenja koje uređuje pravilnike o pristupačnosti i normama gradnje objekata;

Ministarstvo pomorstva, prometa i infrastrukture koje je nadležno za izdavanje znakova pristupačnosti i pravilnike o pristupačnosti u prometu;

Ministarstvo kulture kroz koje osobe s invaliditetom osiguravaju svoje pravo na izražavanje i kreativno stvaranje te ravnopravno sudjelovanje u kulturnom i javnom životu;

Jedinice lokalne i regionalne (područne) samouprave koje su osnivači predškolskih, osnovnoškolskih i srednjoškolskih odgojno obrazovnih ustanova, zadužene za prostorno planiranje na područjima koje vode, sunositelji su svih zakonodavnih mjera i samostalni nositelji pravilnika i ostalih akata koji dodatno posebno uređuju prava na tom području stanovanja.

Sve ove resore i razine uprave potrebno je kvalitetno povezati, zakonodavstveno uskladiti sve akte kako bi se politika prema osobama s invaliditetom vodila načelom dosljednosti i održivosti, a posebno je važno naglasak staviti na međuresornu suradnju koja radi usklađeno sa svim razinama društva.

Opće teškoće prema mjestu stanovanja

Najveći broj osoba s invaliditetom ima prebivalište u Gradu Zagrebu i Splitsko-dalmatinskoj županiji. U te dvije županije živi oko 29% od ukupnog broja osoba s invaliditetom. Ovaj podatak nije slučajnost i nije povezan samo s razvijenošću i činjenicom kako su to u ukupnoj demografskoj slici države najveći odnosno najnaseljeniji gradovi i županije. Ovi podaci su usko povezani s migracijama obitelji djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom prema područjima gdje barem u teoriji imaju najveće mogućnosti skrbi i rehabilitacije dostojne čovjeka. Najveći broj obitelji djece s teškoćama u razvoju, posebice iz Slavonije i Baranje te Like i Gorskog Kotara u potrazi za kvalitetnijim životom za njihovu djecu odlazi živjeti, privremeno ili stalno, u Zagreb. Najveći postotak obitelji djece s teškoćama u Jadranskoj regiji iz istih razloga dolazi živjeti u Split. Iako je u Istri situacija nešto bolja, obitelji iz Istre također gravitiraju i osuđene su na selidbu što bliže Rijeci kao utočištu s kvalitetnijom i dostupnijom rehabilitacijom.

Činjenica kako u ruralnim djelovima RH, na cijelom području Slavonije i Baranje, u Lici i Gorskom kotaru te na otocima gotovo da i nema dostupne ni količinski dostatne rehabilitacije obitelji djece s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom tjera na izdvajanje iz svoje sredine u potrazi za nužnom rehabilitacijom koja često znači život. Bilo da se radi o djeci i odraslim osobama s invaliditetom iz slavonskih, baranjskih, ličkih ili sela Dalmatinske zagore, obitelji su najčešće primorane putovati i po stotinjak kilometara dnevno, nekada i u jednom smijeru, za ostvariti njihove prijeke potrebe rehabilitacije. Tako bilježimo slučajeve obitelji koje su svoju djecu u odrasloj dobi zbog specifične situacije (odrasla osoba s intelektualnim teškoćama s agresivnim ispadima koja nikada nije ostvarila adekvatnu rehabilitaciju, odgoj i obrazovanje) na zbrinjavanje

bile primorane dati u ustanove 400 kilometara udaljene od mjesta stanovanja, a samo kako bi pokušali spasiti obitelj odnosno konačno omogućiti normalniji život ostaloj djeci. Tražiti od osoba s invaliditetom i obitelji djece s teškoćama u razvoju da za ostvarenje onih prava koja zdrava populacija lako ostvaruje u svom mjestu stanovanja moraju seliti u druge krajeve i mjesta jasno govori o potpunom zanemarivanju dobrobiti cijele jedne populacije.

Godišnji putni troškovi koji se obiteljima odnosno korisnicima isplaćuju iz proračuna više ministarstava i zavoda za putovanje na osnovnu rehabilitaciju, hospitalizacije ili ostvarenje prava na školovanje sada se nužno moraju isplaćivati. Ovo svakako nije razborito trošenje proračunskog novca kada znamo da kratkoročnim investicijama možemo osigurati sve uvjete u osnovnim sredinama korisnika, a kasnije iste sufinancirati i financirati znatno manjim sredstvima od sadašnjih.

Nastanci oštećenja u najranijoj dobi

Procjene iz 1975. godine kažu kako je autizam dijagnosticiran jednom od 5 000 djece. Današnje procjene kažu kako autizam ima 1 dijete od 100. Uzroci povećanja autizma za sada nisu dovoljno definirani no pretpostavlja se kako isti leže u sve većim zagađenjima, stresu u trudnoći i mnogobrojnim vanjskim utjecajnim faktorima uz sve učestalije genetske podloge za nastanak istoga. Jedan od razloga ovakvom povećanju leži i u činjenici da je dijagnostika danas kvalitetnija no 1975. godine kada se autizam, odnosno mnogo oblika pervazivnog razvojnog poremećaja, svrstavalo pod dječje šizofrenije, psihičke poremećaje i zaostajanja u mentalnom razvoju. Danas je lakše uočiti promjene ponašanja kod djeteta već u najranijoj dobi zahvaljujući velikoj dostupnosti informacija. Koji god razlozi bili, osim samog autizma, teškoće kod djece u najranijim razvojnim fazama su sve učestalije i razvojem dijagnostike prepoznatljive su u sve ranijoj dobi, pa čak i u najranijim fazama trudnoće, no usprkos tome sustav kapacitetom i znanjima ne prati iste poraste. Činjenica da ranije prepoznamo teškoće te znamo mogućnosti rehabilitacije kvalitetna je podloga za brze reakcije sustava koje bi značile smanjenje postotka težih oštećenja, a samim time i pomogle sustavu da u kasnijim razvojnim fazama smanjuje razine potrebne podrške. No, mi alate koje imamo ne koristimo. Iako iskustvom znamo da unatoč znanstvenim mogućnostima i dalje postoji velik broj slučajeva nastanka i produblivanja teškoća djeteta, zbog neefikasnosti zdravstvenog sustava, pogrešaka pojedinaca ili nedostatnosti opreme i tehnologije, roditelji se iznimno rijetko odlučuju za tužbe i naknade šteta. Kao prvi oblik prevencije nastanka i

produbljanja oštećenja nužno je postići konsenzus oko konačne sveobuhvatne reforme zdravstva o kojoj se dovoljno detaljno govori kroz ORaH-ovu zdravstvenu politiku.

Reorganizacijom rada, jačanjem edukacije i prevencijom, stimulacijom kvalitete rada i dostupnosti osnovne košarice usluga koji su dio ORaH-ovog prijedloga reforme ne samo da bi se uvela pravodobna reakcija na mogućnosti oštećenja nego bi i česti ljudski faktor pogrešaka bio smanjen na minimum. Osim nužnosti jačanja zdravstva kao nosioca stvaranja maksimalno funkcionalnog građanstva, važno je još jednom i na ovom primjeru uvidjeti prijeku potrebu uvođenja instituta osobne odgovornosti te potrebu reorganizacije i reforme pravosuđa.

Rana intervencija

Rana intervencija je prošireni oblik rehabilitacije kroz koji djeca s teškoćama u razvoju u ključnoj dobi kada je sposobnost apsorpcije terapijskih učinaka najveća imaju mogućnost postići maksimume osposobljavanja radi smanjivanja i prevladavanja oštećenja, a u svrhu što kvalitetnijeg ostatka života. Rana intervencija ne uključuje samo rehabilitaciju, ona mora značiti uključivanje svih aktivnih sudionika u djetetovu životu još u samom rodilištu. Kvalitetna rana intervencija znači uvođenje timova rane intervencije koji bi se sastojali od liječnika, terapeuta, socijalnih radnika te tima psihosocijalne podrške obitelji u svako rodilište, bolnicu i dom zdravlja diljem RH. Tek kada tako postavimo sustav, odnosno kada sustav bude postavljen tako da je odmah na usluzi obitelji, a ne da obitelj kao sada traži sustav, tek onda ćemo moći govoriti o počecima prave rehabilitacije djece s teškoćama u razvoju koja ide u smjeru kasnijeg smanjivanja broja osoba s invaliditetom te u konačnici održivosti brige za osobe s invaliditetom.

Analizirajući trenutno stanje ovako postavljen sustav nemamo nigdje i tek se najavljuje mogućnost postavljanja rane intervencije, ali samo u najveće kliničke bolničke centre u državi što nije dovoljno u odnosu na prostornu specifičnost RH i stalno povećanje postotka i broja djece s teškoćama u razvoju odnosno specifičnim razvojnim teškoćama u najranijoj dobi. Terapije dostatne za pokrivanje uvećanih potreba djeteta sada mogu ostvariti jedino djeca s područja grada Zagreba, ali ni to nije sustavno pokriveno nego je stvar snalažljivosti roditelja. Na problematiku potpunog nedostatka rane intervencije pravobraniteljica za osobe s invaliditetom intenzivno upozorava godinama, a u zadnjem Izvješću o radu za 2014. godinu jasno naglašava i elaborira nužnost i hitnost uspostave instituta rane intervencije kao koordinacijskog djelovanja Ministarstva socijalne politike i mladih i Ministarstva zdravstva. Kroz svoje izvješće naglašava kako rana intervencija mora značiti i rano uključivanje djece s teškoćama u razvoju u sustav

predškolskog odgoja i obrazovanja kao jedan od nužnih djelova kompletne i sveobuhvatne rehabilitacije djeteta u društvo.

Predškolski odgoj i obrazovanje

Problematika predškolskog odgoja i obrazovanja nije pitanje koje muči samo djecu s teškoćama u razvoju, ovo je problematika koja obuhvaća svu djecu predškolskog uzrasta o čemu ORaH sveobuhvatno govori kroz politiku obrazovanja i znanost. U nedovoljno razrađenom sustavu kakav imamo, bez dovoljno vrtićkih objekata i s pretrpanim odgojnim grupama, s nedostatkom odgojno obrazovnih planova i kurikuluma te općim nedostatkom terapeuta, stručnjaka ranog odgoja i rane intervencije, u sustavu u kojem su i djeca redovnog razvoja zakinuta za važne čimbenike koji pospješuju njihov psihofizički razvoj, djeca s teškoćama nemaju kvalitetnu ni redovnu priliku inkluzije, napretka i prihvaćanja u društvo. Iako posjedujemo Državni pedagoški standard, to u praksi uključivanja djece s teškoćama u razvoj u predškolske ustanove znači jako malo. Čak i kada se DPS primjenjuje u potpunosti, isti nije dobro riješenje budući da je veoma krut, nefleksibilan, ne zadovoljava potrebe djeteta kao individue sa svojim specifičnostima nastalim na obliku teškoće s kojom živi. Trenutno se mogućnost uključivanja djeteta s teškoćama u razvoj u odgojne ustanove i dalje svodi na razvijenost pojedinih sredina odnosno razvijenost mreže predškolskih ustanova i dobru volju pojedinaca, bez ravnopravnosti i pružanja jednakih prilika svima neovisno o mjestu stanovanja i financijskim mogućnostima. Važnost predškolskog odgoja i obrazovanja djece s teškoćama leži u činjenici da djeca koja se u najranijoj dobi uključuju u redovno društvo imaju znatno veću priliku i izgleda za poboljšanjem svog stanja, socijalnu integraciju i krajnje uključivanje u društvo. O važnosti predškolskog odgoja odnosno što ranijeg uključivanja djece s teškoćama u najranijoj dobi govori i pravobraniteljica za osobe s invaliditetom u svom izvješću za 2014. godinu te naglašava da predškolski odgoj mora biti jedan od elemenata rane intervencije. Preporuke UNICEF-a i organizacija civilnog sektora također govore o nužnosti konačnog poboljšanja kvalitete predškolskog odgoja budući da je poznato kako su djetetove prve tri godine najvažnije u kvalitetnom psihofizičkom razvoju. Važno je napomenuti da kvalitetnim ranim odgojem koji se temelji na načelu inkluzije u konačnici ne osiguravamo osnovna prava samo djeci s teškoćama u razvoju nego odgajamo i stvaramo društvo tolerancije i prihvaćanja različitosti.

Osnovnoškolski i srednjoškolski odgoj i obrazovanje

Problematika osnovnoškolskog i srednjoškolskog odgoja i obrazovanja, kako za djecu s teškoćama u razvoju, tako i za svu djecu urednog razvoja podrobno je objašnjena, sa svim nužnim reformama, u ORaHovoj politici obrazovanja. U toj smo se politici bavili svim tehničkim, prostornim, kadrovskim i intelektualnim reformama. U ovom dijelu naglasak stavljamo na iskustva roditelja djece s teškoćama u razvoju i dionika odgojno obrazovnog procesa tj. promjene razine svijesti i savjesti svih dionika odgojno obrazovni procesa.

Tek kada za dijete s teškoćama u razvoju dođe vrijeme za upisivanje u prvi razred osnovne škole njegova obitelj shvati koliko je njihovo dijete nejednako te koliko drukčija pravila za njega vrijede. Djeca redovnog razvoja se u prvi razred upisuju prijavom uredu državne uprave, potom odlaze na redovan test i sistematski pregled. Nakon toga postaju prvašići. Djeca s teškoćama u razvoju čija su oštećenja već jasno definirana prilikom upisa isto moraju i naglasiti. Ukoliko su teškoće minimalne idu na testiranje prema redovnoj proceduri i upisuju se u prvi razred te prvo polugodište prvog razreda prolaze inicijalnu procjenu teškoća prilikom koje se od strane stručnog tima škole evaluira djetetovo stanje nakon čega se ovisno o procijeni i potrebama odlučuje koji način školovanja odgovara tom djetetu te se ista dokumentacija šalje Uredu državne uprave koje potom izdaje Rješenje o primjerenom obliku školovanja. Ukoliko se pak radi o djetetu odmah prepoznatih težih oštećenja situacija se dodatno komplicira. Nakon prijave dijete s obitelji ide na razgovor u školu. U tim razgovorima se iznimno često događa da stručni timovi zajedno s vodstvom škole odmah, bez evaluacije djeteta, odlučuju da se dijete upućuje na Ured državne uprave kako bi se vještačilo te dobilo Rješenje o primjerenom obliku školovanja. Naravno, pri tom se vrlo često događa da se djeca u samom početku upućuju u posebna razredna odjeljenja bez prave prilike da se iskažu u redovnom razredu. Velike probleme pri upisivanju djece stvaraju i osnivači škola koji su zaduženi za planiranje Mreža školskih ustanova, no u potpunom nedostatku kvalitetne i umrežene skrbi za djecu s teškoćama u razvoju od rane dobi oni ne mogu planirati potrebe ni brojke djece s teškoćama u razvoju pa se tako roditelji često nađu u situaciji da je njihovo dijete jedino iz njihove sredine koje mora putovati u drugu školu od one kojoj adresom pripada. Dio odgovornosti za neupisivanje djeteta u osnovnu školu leži i u činjenici kako Zakon o odgoju i obrazovanju ne prepoznaje obavezu uključivanja djeteta s teškoćama u školu.

Ukoliko se pak radi o upisu djeteta u prvi razred srednje škole tada djeca s teškoćama u razvoju nemaju pravo slobode izbora nego prolaze proces koji se zove profesionalna orijentacija pa o

zanimanjima za koja se mogu obrazovati odlučuju stručnjaci Zavoda za zapošljavanje i stručne službe škole. Kada bi ta usmjeravanja bila kvalitetna i kada bi ista upućivala djecu na obrazovanje s kojim će kasnije lakše ostvariti zaposlenje, to i ne bi bio problem. Problem nastaje spoznajom da profesionalna orijentacija ima jasnu i vrlo krutu listu zanimanja za koje se određene teškoće mogu obrazovati. To vrlo često znači da djeca s teškoćama završavaju deficitarna zanimanja i njihovo obrazovanje se svodi na puko ispunjavanje forme jer s loše planiranim obrazovanjem gotovo i nemaju priliku ostvariti zaposlenje o čemu podaci o zaposlenim osobama s invaliditetom u početku analiza jasno svjedoče. Sama činjenica da se samo djeca s teškoćama u razvoju školuju tek nakon dobivanja papira koje se zove Rješenje o školovanju govori dovoljno o obilježavanju djece s teškoćama kao drukčijih u svim poljima od prvog dana obrazovanja. To nije model inkluzivnog, protočnog i fleksibilnog obrazovanja koje želimo i koje nam treba kako bismo konačno ostvarili kvalitetno obrazovanje za sve. Svake godine se ponavljaju priče o osnivanjima posebnih razrednih odjeljenja u posljednji trenutak, o odgodama početka školovanja, svake godine veliki broj obitelji prolazi neizvjesnost kada bi trebale proživljavati sreću zbog djetetova polaska u školu. Takva neplanska djelovanja u posljednji trenutak stvaraju velike problema čak i onim odgojno-obrazovnim ustanovama koje rade kvalitetno, educirane su za teškoće i u potpunosti inkluziraju djecu s teškoćama. Ovo ne možemo nazvati jednakim prilikama za sve. Nakon upisa u škole, o čemu svjedoči broj prijava Agenciji za odgoj i obrazovanje te prosvjetnoj inspekciji, djeca s teškoćama nerijetko prolaze i na svojoj koži proživljavaju sve nedostatke odgojno-obrazovnog sustava poput nedovoljno educiranih kadrova, nedostatka potpornih tehnologija i pomagala, neznanja pripreme i primjene individualiziranih odgojno-obrazovnih programa, nedostatka stručnih suradnika te prekapacitiranosti razrednih odjeljenja. Iako se problematika asistenata u nastavi sve češće stavlja u prvi plan kao najvažniji faktor za osiguravanje uključivanja djece s teškoćama u razvoj u odgojno-obrazovne ustanove, to nije i ne može biti jedini i najvažniji preduvjet. Postizanjem kvalitetnih kurikulumu, fleksibilnošću stručnih službi i dobrom primjenom formiranja razrednih odjeljenja s inkluziranim učenicima s teškoćama, boljom i redovitom edukacijom odgojno-obrazovnih djelatnika, stalnom potporom unutarnjih i vanjskih stručnjaka te smanjivanjem papirnih formi koje sada oduzimaju dosta vremena odgojno-obrazovnim djelatnicima, potrebe za asistentima u nastavi smanjili bismo na minimalan i racionalan broj te bi se asistenti zapošljavali isključivo kao stvarna potreba, a ne kako je to sada, kao vatrogasna mjera za gašenje posljedica loše postavljenog sustava.

Za djecu s teškoćama u razvoju od iznimne je važnosti da se sustav usredotoči na njihove preostale sposobnosti na čemu se promjena svijesti i pristupa školovanju treba temeljiti. Ukoliko djeci od samog početka damo priliku da razvijaju preostale sposobnosti te im svom dostupnom potporom i programima dodatno olakšamo usmjeravanje prema njihovim kvalitetama, u konačnici dobivamo definirane osobe s invaliditetom s jasno izraženim kvalitetama nužnima za probitak na tržište rada i daljnje životne uspjehe.

Visoko obrazovanje

O nužnoj reformi visokog obrazovanja ORaH podrobno govori u politici obrazovanja i znanosti. U ovom dijelu fokusirat ćemo se na analizu stanja zbog čega tek 3 % osoba s invaliditetom posjeduje visoku ili višu stručnu spremu.

Djeca s teškoćama u razvoju koja koriste pravo na osobnu invalidninu se u završnim razredu srednje škole vrlo često odlučuju na prekid školovanja. Naime, naš sustav položen maturalni ispit smatra potvrdom osposobljenosti za život pa istom djeca, odnosno sada već ljudi, gube pravo na osobnu invalidninu. Taj papir u stvarnom životu ne znači gubitak invaliditeta, no tromi birokratski aparat to ne vidi. Budući da je tržište rada izrazito nesigurno, a osobe s invaliditetom su upoznate sa činjenicom nesigurnosti i nemogućnosti zaposlenja, odlučuju se za ovaj korak kako bi si osigurali barem minimalna, sigurna primanja. Samim time velik broj djece s teškoćama u razvoju uopće ne dolazi do faze upisa na fakultet. Onaj minimalan broj osoba s fizičkim invaliditetom koji se odluči na fakultetsko obrazovanje primoran je birati obrazovanje dostupno prema prilagođenostima objekata, financijskim mogućnostima (sada dobivanje stipendije znači gubitak osobne invalidnine), mogućnosti preseljenja i dobivanja doma ili stana prilagođenog osobi smanjenih mogućnosti funkcioniranja, a tek na kraju dolazi željeni smjer obrazovanja. Osobe s invaliditetom nakon završetka obaveznog obrazovanja ostaju prepuštene same sebi za sve, pa tako i za osiguravanje asistentnih tehnologija, osobnog asistenta ponekad nužnog za funkcioniranje, pomoći u nabavci knjiga, materijala i publikacija na brailici, nužnih za slijepu i slabovidnu itd. Pomoć u sustavu visokog obrazovanja sada nude i minimalno pokrivaju udruge civilnog društva, što nije sustavno i ne daje jednake prilike jer udruge koje asistiraju visokom obrazovanju ne djeluju na području cijele države. Osobe s intelektualnim, emocionalnim i duševnim oštećenjima sada se u pravilu ne upisuju na fakultete.

Činjenica da iznimno malen postotak osoba s invaliditetom ima priliku za visoko obrazovanje, odnosno koje imaju visoko obrazovanje, znači nastavak stvaranja društva socijalne pomoći.

Pružanje prilike osobama s invaliditetom da se obrazuju bez diskriminacije na osnovu invaliditeta u konačnici bi značilo jačanje tržišta rada s kvalificiranim osobama s invaliditetom koje tada imaju priliku privređivati, biti aktivni i korisni članovi društva te do svojih mirovina izdržavaju sami sebe čak i kada ne gube pravo na osobnu invalidninu budući da ju za svog radnog vijeka višestruko vraćaju u proračun.

Cjeloživotno učenje i obrazovanje

Cjeloživotno učenje i obrazovanje osoba s invaliditetom možemo kategorizirati u tri skupine;

Cjeloživotno učenje i obrazovanje u ustanovama iz sustava socijalne skrbi za osobe s najtežim stupnjevima oštećenja;

Cjeloživotno učenje i obrazovanje osoba s težim oštećenjima koja uz asistencije mogu sudjelovati na zaštićenom tržištu rada;

Cjeloživotno učenje i obrazovanje za osobe s invaliditetom koje mogu samostalno funkcionirati na slobodnom tržištu rada.

Za dio osoba s invaliditetom koje imaju najteže oblike oštećenja sustav cjeloživotnog učenja i obrazovanja predstavlja jedinu mogućnost cjeloživotnog održavanja tih minimalnih preostalih funkcija. U toj skupini učenje ne predstavlja samo svladavanje novih vještina i znanja, već prije svega služi kao jedini način održavanja naučenih vještina, a radi održavanja minimalne kvalitete života uz uvijek otvorenu mogućnost napredovanja. Cjeloživotno učenje i obrazovanje za osobe s težim oštećenjima koje u zaštićenim uvjetima (zadruga, integrativne i zaštićene radionice, rad u udrugama civilnog društva) mogu ostvariti pravo na rad znači stalno dodatno usmjeravanje, osposobljavanje i edukaciju uz stalno svladavanje novih vještina i potencijalno razvijanje osoba do stupnja kada mogu biti konkurentne na otvorenom tržištu rada.

Cjeloživotno učenje i obrazovanje za osobe s invaliditetom koje mogu samostalno funkcionirati znači potporu koja može kvalitetno ispraviti dosadašnje nedostatke adekvatnog obrazovanja, potaknuti osobe s invaliditetom na traženje obrazovanja koje odgovara njihovim preostalim sposobnostima i vještinama, prekvalifikacije radi konkurentnosti na tržištu rada, stalnu i dodatna informatičku edukaciju itd.

Osobe s invaliditetom sada edukaciju mogu ostvariti putem udruga civilnog društva, veleučilišta i sveučilišta u programima koji iziskuju financijska sredstva te prilikom privremenih akcija i programa koje vode Ministarstva.

Ovakav u potpunosti nedostatan model cjeloživotnog učenja i obrazovanja ne zadovoljava velike potrebe za obrazovnom rehabilitacijom osoba s invaliditetom koje na kraju obaveznih modela obrazovanja ostaju zatvorene u četiri zida bez mogućnosti dodatnih obrazovanja kako bi se ipak, barem djelomično osposobljavale za život i rad.

Zapošljavanje i pravo na rad

Iako je država donijela Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom zakon je tek djelomično stavljen u funkciju. Na Zakon je bilo mnogo primjedbi, kako od pravobraniteljice za osobe s invaliditetom tako i od zainteresirane javnosti, budući da se Zakonom osigurava dostupnost usluga samo u najrazvijenijim gradovima i samo onim osobama koje su visokofunkcionalne, ali zbog nekog razloga (najčešće nedostatka kvalitetnog obrazovanja iz primjera koje smo do sada naveli) nisu pripremljene za rad. Profesionalna rehabilitacija kao takva jedan je od kratkoročnih modela cjeloživotnog učenja i nikako nije dostatna, a cjeloživotno učenje i obrazovanje za ovu populaciju mora biti usko povezano i stalno se ispreplitati s potrebama tržišta rada. Ipak, u Zakonu o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju konačno su prepoznate potrebe za integrativnim i zaštitnim radionicama te poticanju zapošljavanja osoba s invaliditetom kroz razne modele poticajnog zapošljavanja. Nažalost, navedeni modeli su u svakodnevnicima teško iskoristivi. Osobe s invaliditetom koje koriste bilo koji oblik državne pomoći i svoje pravo na osobnu invalidninu uopće se ne prijavljuju na Zavod za zapošljavanje zbog već spomenute zakonske odredbe da danom kada potpišu da žele raditi prema birokratskom aparatu oni potpisuju i da su izgubili svoj invaliditet pa im se osobna invalidnina kao jedini siguran izvor prihoda oduzima. Ako uzmemo u obzir da se osobe s invaliditetom zapošljavaju samo preko poticajnih mjera zapošljavanja koje mogu trajati najviše 18 mjeseci u 5 godina ili ukoliko su zaposlene kod privatnih subjekata, pa njihova zaposlenja traju dok traju i poticaji, ovo osobama s invaliditetom nije prihvatljivo jer nakon prestanka radnog odnosa ponekad prođu mjeseci dok im se ponovno ne vrati pravo na osobnu invalidninu.

Kroz dosadašnje analize jasno vidljive su stotine prepreka koje osobu s invaliditetom čekaju do dana kada može stupiti na tržište rada. Najveći dio osoba s invaliditetom se nikada ne prijavi i ne stupi na tržište rada, tek je 3 % osoba s invaliditetom u radno aktivnoj dobi sada dostupno na Zavodu za zapošljavanje, odnosno čine tek 2,6 % od ukupne brojke prijavljenih osoba na Zavod za zapošljavanje. Za tako poražavajuću statistiku koja dovodi do velikih proračunskih stavki za

vatrogasne mjere kojima se financiraju minimalni životni uvjeti za radno nesposobne osobe s invaliditetom odgovorno je nepostojanje sustava i kvalitetnih strateških i dugoročnih planova.

Pravo na rad jedno je od osnovnih ljudskih prava, a sve otegotne okolnosti tijekom života osoba s invaliditetom kojima im se onemogućava ostvarenje prava na rad moraju biti obuhvaćene reformama, ne samo kako bismo zaustavili diskriminaciju na osnovi invaliditeta već prvenstveno kako bismo stvorili socijalnu i ekonomsku samoodrživost.

Poznajemo modele zaštitnih i integrativnih radionica te zadruga koje su osnovane, uspijevaju i održavaju se isključivo iznimnom snagom i voljom pojedinaca u sustavu udruga civilnog društva, no zakonske norme koje se na ovo polje odnose nisu dovoljne pa dodatno otežavaju ionako tešku situaciju civilnom društvu koje prednjači u zapošljavanju osoba s invaliditetom. Udruge civilnog društva i u ovom polju, kao i u svim ostalim poljima koja rade za opće dobro, moraju imati kvalitetniju i razrađeniju sustavnu podršku.

Udruge civilnog društva

O važnosti promjene poboljšanja sustava udruga civilnog društva ORaH detaljno razmišlja i govori u svojoj programskoj politici za civilno društvo. Nužno je udrugama dati sigurnost u radu jer iako je princip financiranja preko natječaja transparentan i kvalitetan, on nije dostatan jer udruge ovise o pojedincima i njihovom znanju i entuzijazmu (najčešće roditeljima) pa o njihovoj raspoloživosti ovisi mogućnost pružanja svih onih usluga nužnih za održavanje zdravlja njihovih korisnika. Stoga je od iznimne važnosti pronaći modele održivosti financiranja udruga civilnog društva. Osim same rehabilitacije, udruge i zadruga, ali i ostale organizacije civilnog društva postale su inicijatori promjena društvenih trendova, nositelji zagovaračkih kampanja, prepoznatljivi čimbenici u prikazivanju drukčijeg lica svijeta osoba s invaliditetom koje nije samo traženje pomoći, već ukazivanje na sve potencijale osoba smanjenog obima funkcioniranja i kao takve od iznimnog su značaja za razvoj i dobrobit društva u cjelini. Udruge roditelja djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom, bez obzira o tipu invaliditeta najčešće su projekti roditelja ili samih osoba s invaliditetom koji se na ove odvažne korake odlučuju shvaćajući kako čekanjem na pomoć od strane države ne mogu prosperirati. Takve vrijednosti i sposobnosti kao poduzetnosti, biranja rada i zalaganja, otvaranja novih mogućnosti treba vrednovati i poticati. Osnivanje udruga gotovo uvijek je poticala nužda za osnovnim uslugama prijeko potrebnima za olakšavanje svakodnevnice osobama s najtežim oštećenjima, neovisno o mjestu stanovanja.

Udruge su s vremenom prerasle ulogu mjesta druženja i pružatelja usluga koje država ne pruža, iako joj to Ustav nalaže, i postale važan društveni čimbenik, pokretač promjena.

Stanje u udrugama civilnog društva nikada nije bilo teže, a njihova borba za održivost nikada neizvjesnija. U sustavu koji ne razlikuje prioritete među organizacijama civilnog društva, izboriti se za financiranje i sufinanciranje postalo je teško te su udruge sve češće primorane otpuštati djelatnike i zamrzavati svoj rad. Do konačne uspostave sustava skrbi za sve kategorije dobi i invaliditeta važno je iznaći modele potpore udrugama civilnog društva koje pružaju usluge za opće dobro.

OPĆE ZAKONODAVNE PROMIJENE

Uvod

ORaH se kao stranka zalaže za načela jednakosti, poštivanja ljudskih prava, poštivanja različitosti te pružanja jednakih prilika. Smatramo da zakoni i normativni akti moraju olakšati život osjetljivim društvenim skupinama, a osobe s invaliditetom jedna su od najugroženijih društvenih skupina. Nužno je zakonima pomno regulirati razine potpora i pripadajućih prava osobama s invaliditetom vodeći se isključivo teškoćama i pozitivnim ishodom uz obavezu dugoročnog strateškog planiranja sustava, prava i otvaranja novih mogućnosti za osobe s invaliditetom. Promjene zakona moraju biti praćene racionalnim povećanjem broja stručnjaka, resursa i kapaciteta koja će se dugoročno gledano više puta vratiti kada stvorimo održivi princip funkcioniranja - od djeteta s teškoćama do zaposlenika bez ograničenja - . Reforme mora pratiti i koordiniranost svih resornih ministarstava zaduženih za živote osoba s invaliditetom, djece s teškoćama u razvoju i njihovih obitelji na način da sve promjene budu praćene protočnošću informacija između ministarstava, visokim stupnjem informatizacije državnog i javnog sektora, smanjivanjem birokratskih procedura i podupiranjem jačanja efikasnosti službenika.

Opće zakonodavne promjene prema nadležnim ministarstvima

Ministarstvo socijalne politike i mladih

- Zakonska regulacija novčanih prava osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju institutom inkluzivnog dodatka podijeljenog prema kvalitetno razrađenim kategorijama ovisnim o dobi, vrsti i razini oštećenja, mjestu stanovanja odnosno dostupnosti rehabilitacije i specifičnim individualnim potrebama korisnika uz mogućnost brze promijene kategorije i uvijeta
- Zakonska regulacija i jačanje palete dostupnih usluga u sustavu socijalne skrbi uz fleksibilizaciju rješenja o pravima na usluge u korist individualnih potreba korisnika i u svrhu poticanja preostalih sposobnosti svakog korisnika, dovoljnu količinsku i učestalnu dostupnost socijalnih usluga
- Zakonska regulacija instituta njegovatelja dostupnog isključivo na osnovu oštećenja odnosno nemogućnosti funkcioniranja korisnika
- Zakonska regulacija instituta osobnog asistenta kao osnovne usluge sustava socijalne skrbi

- Zakonska regulacija podrške ustanova pružatelja socijalnih usluga djeci inkluziranoj u odgojno obrazovne ustanove
- Zakonska regulacija uvođenja instituta psihosocijalne rehabilitacije i potpore obiteljima kroz stalnu dostupnost usluga raznih stručnjaka obiteljima osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju
- Zakonska regulacija i poboljšanje uvjeta rada, unutarnjeg ustroja, kapaciteta, brojki odgojnih skupina i potrebnih stručnih suradnika u ustanovama pružateljima socijalnih usluga
- Zakonska regulacija i poboljšanje načina rada Centara za socijalnu skrb kroz kvalitetniju organizaciju rada, informatizaciju i razradu sektora rada unutar svakog pojedinog centra
- Zakonska regulacija podrške, suradnje i sufinanciranja udruga civilnog društva od strane sustava socijalne skrbi u svrhu širenja palete usluga socijalne skrbi
- Zakonska regulacija i poboljšanje stručnih usavršavanja, edukacija, bodovanja zaposlenika u ustanovama pružateljima socijalnih usluga i Centrima za socijalnu skrb uz uvođenje instituta osobne odgovornosti
- Zakonska regulacija rokova za izdavanje rješenja, mišljenja i odobravanje prava uz nužnu strogu kontrolu rada djelatnika u sustavu socijalne skrbi
- Zakonska regulacija i poboljšanje uvjeta i načina osnivanja inkluzivnih stambenih zajednica sa svim potrebnim pripadajućim dodatnim podrškama.

Ministarstvo zdravstva

- Zakonska regulacija instituta rane intervencije kao osnovne usluge Ministarstva zdravstva u dijelu rehabilitacijskih usluga uz uključivanje ostalih potrebnih resornih ministarstava i djelatnika
- Zakonska regulacija i stalno poboljšanje liste dostupnih ortopedskih pomagala, lijekova i širenje liste rijetkih operativnih i terapijskih zahvata koji zahtijevaju plaćanje usluge korisnicima u inozemstvu
- Zakonska regulacija i poboljšanje stalnih stručnih usavršavanja, edukacija i dodatnih osposobljavanja zdravstvenih djelatnika uz uvođenje instituta osobne odgovornosti
- Zakonska regulacija dostupnosti osnovne košarice usluga u zdravstvu prema kategorijama oštećenja uz obaveznu količinsku dostatnost s povećanjem širine dostupnih usluga rehabilitacije u svrhu poboljšanja zdravstvenog stanja od najranije dobi

- Zakonska regulacija zanimanja u zdravstvu uz obaveznu kvalitetnu regulaciju patronažnih usluga i usluga mobilne podrške u zajednici
- Zakonska regulacija i poboljšanje usluga i rada Domova zdravlja kako potencijalnih pružatelja usluga rehabilitacije u manjim sredinama
- Zakonska regulacija podrške, suradnje i sufinanciranja udruga civilnog društva od strane sustava zdravstva u svrhu jačanja dostupnih usluga rehabilitacije.

Ministarstvo znanosti, obrazovanja i sporta

- Zakonska regulacija predškolskog odgoja i obrazovanja uz fleksibilne kurikulume, povećavanje kapaciteta ustanova, povećanje brojke stručnih suradnika i širine njihovog djelovanja uz obavezu uključivanja djece s teškoćama u razvoju od najranije dobi
- Zakonska regulacija obaveze i načina uključivanja djece s teškoćama u razvoju u odgojno obrazovne ustanove uz poboljšanje svih popratnih pravilnika koji se odnose na načine uključivanja djece s teškoćama u razvoju u odgojno-obrazovne procese
- Zakonska regulacija dodatnog obrazovanja, edukacija i učenja o specifičnosti teškoća za sve dionike odgojno obrazovnih procesa uz kvalitetnije bodovanje i vrednovanje razine znaja djelatnika
- Zakonsko poboljšanje i širenje dostupnosti asistativnih tehnologija, pomagala, alternativnih pomoći u nastavi, povećanje dostupnih potpornih metoda i pomagala
- Zakonsko poboljšanje uloge vanjskih suradnika u procesima odgoja i obrazovanja
- Zakonska kvalitetnija i opširnija regulacija dostupnosti zanimanja i osposobljavanja za osobe s invaliditetom i djecu s teškoćama u razvoju uz stalnu obavezu praćenja tržišta rada
- Zakonska regulacija visokog obrazovanja koje prati i povećava kvote za potrebna zanimanja iz domene rehabilitacijskih djelatnosti, stručnih suradnika i ostalih srodnih zanimanja u svrhu potpore odgojno obrazovnim procesima
- Zakonska regulacija cjeloživotnog učenja i obrazovanja
- Zakonska regulacija podrške, suradnje i sufinanciranja udruga civilnog društva od strane sustava odgoja i obrazovanja u svrhu jačanja dostupnih usluga cjeloživotnog učenja, podrške sustavu odgoja i obrazovanja te pomoći pri profiliranju preostalih mogućnosti u prednosti
- Zakonska regulacija instituta pomoćnika u nastavi i stručnih komunikacijskih posrednika kao osnovnih odgojno-obrazovnih djelatnika

Ministarstvo rada i mirovinskog sustava

- Zakonska poboljšanja razina potpore zaposlenim osobama s invaliditetom uz olakšavanje mogućnosti prijevremenog umirovljenja u slučajevima ozbiljnih nemogućnosti daljnjeg funkcioniranja
- Zakonska regulacija potpore obiteljima osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju u smislu zaštite od otkaza zbog specifičnih obiteljskih situacija
- Zakonski regulirati suradnju sa svim ostalim resornim ministarstvima koji osobe s invaliditetom dovode do dana stupanja osobe na tržište rada
- Zakonski regulirati dodatne vidove profesionalne rehabilitacije
- Zakonski osigurati pomoć osobama s invaliditetom u svrhu osiguravanja asistativnih tehnologija, priznavanja instituta radnog asistenta, prilagodbi mjesta rada itd.
- Zakonski regulirati i dodatno poboljšati i pojačati osnivanja i održavanja integrativnih i zaštitnih radionica te zapošljavanja putem i u udrugama civilnog društva uz dodatne olakšice pri zapošljavanjima osoba s težim oštećenjima zdravlja
- Zakonski regulirati i dodatno poboljšati dostupne politike poticanja zapošljavanja osoba s invaliditetom
- Zakonska regulacija podrške, suradnje i sufinanciranja udruga civilnog društva od strane sustava rada u svrhu jačanja dostupnih usluga radne preokupacije, rehabilitacije i zapošljavanja osoba s invaliditetom u udrugama civilnog društva

Ministarstvo graditeljstva i prostornog uređenja

- Zakonski poboljšati regulacije obaveza prilagodbe svih novoizgrađenih objekata uz postavljanje instituta odgovornosti i sankcija za nepoštivanje istih
- Zakonski regulirati obavezu uvođenja zvučnih i osjetilnih podrški za slijepe i slabovidne te gluhe i nagluhe osobe, odnosno obavezu prostorne prilagodbe prostora osobama smanjenih mogućnosti kretanja u sve javne i državne ustanove
- Zakonsko uvođenje instituta jedinstvenog dizajna kao oblika pristupa pri planiranju i uređenju svih javnih površina od važnog značenja za društvo u cijelini.

Opće zakonodavne promjene u fazama

Faza I

Sastavljanje, osnivanje i početak rada resornih i međuresornih radnih skupina za izrade prijedloga zakonskih regulativa po svim navedenim resorima te međuresorno djelovanje skupina

sastavljenih od stručnjaka iz svih važnih područja skrbi za osobe s invaliditetom, priznatih od samih osoba s invaliditetom i obitelji djece s teškoćama u razvoju, predstavnika organizacija civilnog društva te stručnjaka za problematiku neovisno o trenutnim pozicijama na kojima djeluju. Zajednički nazivnik im mora biti želja za ostvarenjem promjena kroz kvalitetna, kreativna i fleksibilna rješenja te sposobnost djelovanja u situacijama koje zahtjevaju iznimnu osjetljivost zbog specifičnosti populacije o čijim se životima odlučuje.

Faza II

Razrada prijedloga zakonskih regulativa po resorima i u međuresornom djelovanju u smislu izrade financijskih planova, strateških dugoročnih planova prostornih, kapacitetnih, ljudskih i ostalih resursa nužnih za implementaciju zakona.

Faza III

Postupno uvođenje i konačna implementacija svih predviđenih reformi u resore i područja.

POSEBNI NAGLASCI NA POJEDINE REFORME

ORaH u svim politikama naglasak stavlja na održivost. Na području skrbi za osobe s invaliditetom i djecu s teškoćama u razvoju postići održivost veliki je izazov, no to nije nemoguće.

Na početku provedbe ove reforme ORaH se fokusira na uspostavu zaštitnih i integrativnih radionica te osnivanja zadruga u kojima će djelovati i raditi osobe s invaliditetom, po mogućnosti po načelima održivog razvoja. Zaštitne i integrativne radionice i zadruge osnivat će se po uzoru na već uspostavljene pravne subjekte koji su radom već pokazali kako ovaj model funkcionira u praksi, odnosno da osobe s invaliditetom svojim radom mogu privređivati za sebe i dodatnu zaradu usmjeravati djeci s teškoćama za nužnu rehabilitaciju. Zaštitne i integrativne radionice i zadruge mogu djelovati i baviti se raznim područjima, od proizvodnje hrane i pića, slastica, ugostiteljskim uslugama, obradom poljoprivrednih površina, hortikulturom i održavanjem javnih površina, uzgojem domaćih životinja, nuditi usluge outsourcinga, nuditi knjigovodstvene usluge, usluge prijevoda i lektura, uspostavljati reciklažne pogone i baviti se reciklažom voska, plastike ili papira... Iznimno je široka paleta zanimanja kojima se zaštitne ili integrativne radionice odnosno zadruge mogu baviti. Naravno, iste će u počecima zahtjevati veću dodatnu podršku od strane sustava no u konačnici, vodeći se primjerima uhodanih modela i uz uvođenje posebnih poreznih olakšica, ovakvi modeli rada postat će iznimno održivi te će svojim aktivnostima biti u mogućnosti financirati i sufinancirati ne samo svoje djelatnike već i djecu s teškoćama, kao i stambene zajednice.

OČEKIVANI UČINAK REFORMI

Provedbom ovih reformi ostvarit će se inkluzivno društvo jednakih prilika za sve, uz iznimno poštovanje i vrednovanje različitosti pojedinaca. Konačnom implementacijom svih reformi stvara se ojačani sustav skrbi za osobe s invaliditetom koji u svom dugoročnom planiranju obuhvaća sve dobne i razvojne faze djece s teškoćama u razvoju, odnosno osoba s invaliditetom te pokriva potrebe za rehabilitacijom odgojem, obrazovanjem i zapošljavanjem osoba neovisno o mjestu stanovanja, financijskim mogućnostima i vrsti oštećenja.

Ovu reformu nužno je provoditi paralelno s ostalim ORaH-ovim reformama, posebice reformom javne uprave i pravosuđa, te reorganizacijom zdravstvenog i mirovinskog sustava. Time će se društvo rasteretiti nepotrebnih birokratskih procedura i ograničenja te će se otvoriti mogućnost za stvaranje novih prilika za rad, nove načine terapija, kreativnosti u stvaranju novih projekata, ideja i načina primjena. U konačnici dobit ćemo društvo sposobno financijski održavati sebe te prosperirati na svim poljima.

Iako se kroz navedene reforme u počecima očekuje uvođenje dodatnih kapaciteta, osoblja, terapeuta, stručnjaka i potpornih tehnologija što svakako iziskuje dodatne financijske troškove, konačni rezultat će biti smanjenje troškova iz Proračuna jer će se povećavati porezni doprinos osoba s invaliditetom Proračunu. Ove promjene znače i rasterećenje roditelja koji će se moći uključiti na tržište rada te na taj način doprinosti i dijelom vraćati u Proračun sve ono uloženo u njihovu djecu i članove njihovih obitelji.

Ne samo da se reformama vraća zaslužena važnost i poštovanje osobama s invaliditetom, djeci s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima nego se paralelno s uključivanjem djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom u društvo društvu vraćaju osjećaji važnosti, empatije i prihvaćanja različitosti.

ZAKLJUČAK

Strateško i dugoročno planiranje koja uključuje osobe s invaliditetom i djecu s teškoćama u društveni razvoj od iznimne su važnosti za ovu populaciju. Ostatak društva u velikoj mjeri gubi ukoliko se integrativna politika za osobe s invaliditetom ne provede u svakodnevnici. Sva istraživanja, razgovori i posjete obiteljima osoba s invaliditetom, druženja s djecom s teškoćama u razvoju, poznavanje rada udruga civilnog društva te elan, kreativnost, želja za radom i požrtvovnost zaposlenih osoba s invaliditetom pokazuju koliko društvo gubi isključivanjem ove iznimno snažne, tolerantne, kreativne, snalažljive i jake populacije. Naše društvo zahtjeva mnogo reformi, a među njima najpotrebnija je ona reforma koja se ne provodi u papirima i pravima nego u našim glavama. Za takvu reformu osobe s invaliditetom ne trebaju nas. Mi trebamo njih.