



Savez društava
multiple skleroze
Hrvatske



OSOBNI ASISTENT

podrška samostalnom življenju
osobama s multiplom sklerozom



Projekt je sufinancirala Europska unija iz Europskog socijalnog fonda

OSOBNI ASISTENT
podrška samostalnom življenju osobama s multiplom sklerozom 2

Izdavač:

Savez društava multiple skleroze Hrvatske
Trnsko 34, 10020 Zagreb
sdms_hrvatske@sdmsh.hr
01 6554 757
www.sdmsh.hr

Grafička priprema i dizajn:

Tanja Malbaša, mag.art.

Tisak:

Tiskara Hlad

Naklada:

200 komada

Zagreb, Srpanj 2017.



Europska unija
"Zajedno do fondova EU"



EUROPSKI STRUKTURNI
I INVESTICIJSKI FONDOVI
www.strukturnifondovi.hr



UČINKOVITI
LJUDSKI
POTENCIJAL

SADRŽAJ

0
PROJEKTU
1

PROJEKT
OSOBNOG
ASISTENTA U
HRVATSKOJ

3

USLUGA OSOBNE
ASISTENCIJE

7

TKO JE OSOBNI
ASISTENT?

9

**TKO JE KORISNIK
USLUGE OSOBNE
ASISTENCIJE?**

11

**SAVJETI
KORISNICIMA
USLUGE OSOBNE
ASISTENCIJE**

13

**SAVJETI ZA
EDUCIRANJE
OSOBNIH
ASISTENATA**

15

**KONCEPT
NEOVISNOG
ŽIVLJENJA**

17

**PRIČE IZ
SVAKODNEVNOG
ŽIVOTA**

25

**ŠTO JE MULTIPLA
SKLEROZA?
(MS)**

33

TRAJANJE PROJEKTA:

24 mjeseca

VRIJEDNOST PROJEKTA:

1.347.490,23 kn

OPĆI CILJ PROJEKTA:

Doprinjeti socijalnoj uključenosti i povećanju kvalitete života osobama s multiplom sklerozom s najtežim stupnjem i vrstom invaliditeta.

CILJANE SKUPINE:

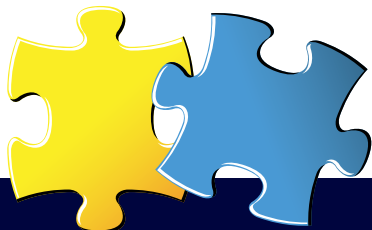
Odrasle osobe oboljele od multiple skleroze s najtežim stupnjem i vrstom invaliditeta u dobi od 18 do 65 godina.

Projekt "Osobni asistent - podrška samostalnom življenju osobama s multiplom sklerozom 2" doprinosi rješavanju neadekvatne socijalne uključenosti i povećanju kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze na području Grada Zagreba, Zagrebačke županije i Međimurske županije.



O PROJEKTU

Problemi oboljelih od multiple skleroze i njihovih obitelji su specifični, a svaka obitelj u kojoj je oboljeli od multiple skleroze, snalazi se kako najbolje zna, no vrlo često se razvija pretjerana briga i zaštićenost prema oboljelom što dovodi do gubitka samopuzdanja oboljele osobe te osjeća da na "teret" drugima. Mnoge osobe oboljele od multiple skleroze oslanjaju se i na prijatelje ili druge osobe za pomoć ali u nekim slučajevima, samo ukoliko imaju financijske mogućnosti mogu si osigurati i dodatnu pomoć. I u jednom i u drugom slučaju ta pomoć nije dovoljna. U svakoj od ovih navedenih situacija osobe s multiplom sklerozom imaju malu kontrolu nad svojim životom i gotovo da nemaju mogućnost izbora te najčešće ostanu pasivne u svom domu. Prema anketiranju koje smo proveli neposredno prije definiranja projekta, a pomoću statističkih parametara Baze podataka SDMSH, utvrđeno je da uslugu osobne asistencije, u 2016. godini, na skupini od 2797 oboljelih, koristi tek njih 8,22% (230) što je s obzirom na realne potrebe nedostatno. Evidencijom i praćenjem ostvarenih poziva na SOS MS telefonu, besplatnoj usluzi za sve oboljele od MS-a i članove njihovih obitelji, u razdoblju od 01.siječnja 2016. do studenog 2016., na 920 ukupnog broja poziva, evidentirana su ukupno 7,07% (65) poziva koji se odnose na upite vezane za uslugu osobne asistencije i potrebu za istom, što ako usporedimo sa prethodnim razdobljima, potreba i upiti za uslugom osobne asistencije neprestano se povećavaju. Također, evidentirana su 42 upita na temu projekta OA, (4,57%).



OSOBNI ASISTENT ²

podrška samostalnom življenju osobama s multiplom sklerozom

Sukladno Zakonu o ratifikaciji Konvencije o pravima osoba s invaliditetom (Narodne novine 6/07), Republika Hrvatska se obvezala osigurati potpuno uključivanje i sudjelovanje osoba s invaliditetom u društvu, uključujući između ostalog pružanje usluge osobne asistencije (članak 9). Ujedno, sukladno Nacionalnoj strategiji za izjednačavanje prava osoba s invaliditetom 2007. – 2015. jedan od ciljeva Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku (MDOMSP) jest osigurati različite oblike kvalitetne potpore u zajednici osobama s invaliditetom i članovima njihove obitelji. Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku od 2006. godine kontinuirano financira projekte pružanja usluge osobne asistencije osobama s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta, koji nisu u mogućnosti obavljati svakodnevne aktivnosti u zajednici, a s ciljem zadovoljenja njihovih potreba te jačanja socijalnog uključivanja. Usluga se pruža u suradnji s organizacijama civilnog društva. Pružanje usluge osobne asistencije se provodi kroz javni natječaj kojim se odabiru trogodišnji programi i sredstva se dodjeljuju organizacijama civilnog društva osoba s invaliditetom. Financiranje ovih usluga se osigurava u Državnom proračunu Republike Hrvatske, no zbog ograničenih sredstava, ova usluga se ne može osigurati svim osobama koje imaju potrebu za njom. Stoga se financiranje ove usluge proširilo i u okviru Europskog socijalnog fonda, Operativnog programa Razvoj ljudskih potencijala te je u okviru natječaja „Širenje usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom“ tijekom 2015. godine potpisan 51 ugovor te se usluga pruža za 502 korisnika, a isto toliko je osoba zaposleno kao osobni asistenti.



PROJEKT OSOBNOG ASISTENTA U HRVATSKOJ

U bazi Hrvatskog registra o osobama s invaliditetom (stanje na dan 21.04.2016. godine) nalaze se podaci za 511.121 osoba. 307.543 osoba s invaliditetom je muškog spola (60,2%), a 203.578 osoba je ženskog spola (39,8%). Najveći broj osoba s invaliditetom, njih 252.143 (49%), je u radno aktivnoj dobi, 19 - 64 godina, dok je u dobnoj skupini 65+ 216.526 (43%) osoba. Prema vrsti oštećenja, 150.757 osoba je s višestrukim oštećenjima, 128.756 osoba je s duševnim poremećajima, dok 24.587 osoba je s intelektualnim teškoćama.



IZVOR: UPUTE ZA PRIJAVITELJE, Razvoj usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom UP.02.2.2.02

Analiza koju su proveli MDOMSP i UNDP je pokazala da je usluga osobne asistencije prijeko potrebna korisnicima, te da su korisnici i članovi njihove obitelji izuzetno zadovoljni uslugom. Ujedno, sukladno analizi provedenoj 2011. godine, 551 osoba je bila zaposlena kao osobni asistent. Od tog broja, 33% su činile mlade osobe u dobi 18 do 29 godina. 4/5 zaposlenih su bile žene, a od tog broja su gotovo polovica bile žene iznad 40 godina starosti. Iz navedenih podataka vidljivo je da će ova operacija pridonijeti i zapošljavanju osoba u nepovoljnom položaju. Broj korisnika ove usluge je kontinuirano rastao, te danas ukupno 1146 osoba prima uslugu osobne asistencije (644 korisnika u okviru nacionalnog trogodišnjeg programa te 502 korisnika u okviru ESF poziva). Ujedno je 1146 osoba zaposleno kao osobni asistent, što pokriva otprilike 20% stvarnih potreba. Naime, sukladno podacima Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo, u sustavu socijalne skrbi postoji 63.897 osoba s invaliditetom koje imaju potvrđen Barthelov indeks od 0 do 60, a koje spadaju u kategoriju osoba s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta. U okviru ove operacije, daje se mogućnost uključivanja korisnika usluge osobne asistencije koji imaju izdano Uvjerenje neovisnog tijela vještačenja o ispunjavanju uvjeta za primanje usluge osobne asistencije, što će pridonijeti kontinuitetu usluge.



644
KORISNIKA
USLUGE
OSOBNE
ASISTENCIJE
(U OKVIRU NACIONALNOG
TROGODIŠNJEG PROGRAMA)

502
KORISNIKA
USLUGE
OSOBNE
ASISTENCIJE
(U OKVIRU EUROPSKOG
SOCIJALNOG FONDA)

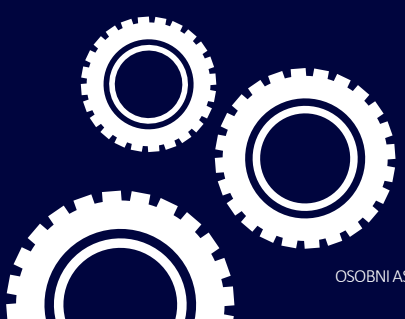
TRENUĆNO
POKRIVENO
20% STVARNIH
POTREBA

1146
ZAPOSLENIH
OSOBNIH
ASISTENATA

IZVOR: UPUTE ZA PRIJAVITELJE, Razvoj usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom UP.02.2.2.02

„Osobna asistencija podrazumijeva mogućnost osoba s invaliditetom da kompenziraju svoj invaliditet kroz delegiranje zadataka drugim osobama. Ti zadaci uključuju aktivnosti koje osoba s invaliditetom ne može obaviti sama. Osobama s težom vrstom invaliditeta potrebna je asistencija drugih ljudi u svakodnevnom životu pri: ustajanju, kupanju, oblačenju, odlasku na toalet, uporabi pomagala, kupovini, pripremanju hrane, održavanju higijene u kući, čuvanju djece ili pomoći pri radnim aktivnostima. Ukratko, asistent pomaže pri onim aktivnostima koje bi korisnik samostalno obavljao da nema određeno oštećenje.”

Adolf Ratzka, Independent Living Institute, Stockholm



USLUGA OSOBNE ASISTENCIJE

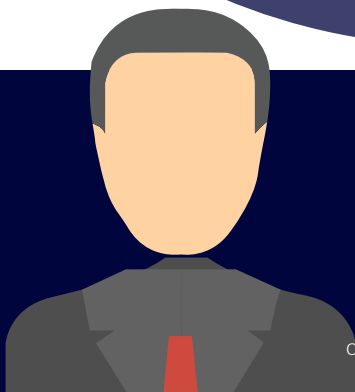
PEER COUNCELLING

Dokazano je da ljudi koji prihvaćaju svoj invaliditet i sudjeluju u životu zajednice, smatraju najpouzdanijim one informacije koje dobiju od ljudi koji su proživjeli ili proživljavaju slične sudbine. Savjetovanje na istoj razini je snažna pomoć osobi s invaliditetom kako ne bi prolazila nepotrebna negativna iskustva koja su osnažene osobe već prošle.

IZVOR: Letak "Neovisno življenje", Zajednica Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske, Zagreb, 2011.

Osobni asistent je osoba koja osobi s invaliditetom pruža osobnu, potpuno individualiziranu pomoć. Za osobnog asistenta ne zahtjeva se određena profesija, već završeno srednjoškolsko obrazovanje. Osobni asistent, slikovito rečeno, predstavlja “ruke” koje pomažu pri hranjenju, kupanju i presvlačenju, “glas” koji pomaže u komunikaciji kada osoba s invaliditetom ima poteškoća u govoru ili “noge” za veću mobilnost.

Osobni asistent poslove obavlja jedino na način na koji to traži korisnik, u vrijeme koje je odredio korisnik, uvijek na mjestu koje odredi korisnik, vodi evidenciju o radu specificiranu po vrsti poslova i vremenu obavljanja sukladno planu koji dobije od korisnika. Osobni asistent treba imati dobru komunikaciju, biti pouzdan, fleksibilan, strpljiv, obziran i spreman za učenje, iskrena osoba vrijedna povjerenja sa smislom za humor te spremna pratiti i provoditi upute korisnika.



TKO JE OSOBNI ASISTENT?

RADNO VRIJEME OSOBNOG ASISTENTA

**4 SATA DNEVNO,
UKUPNO 80
SATI MJESEČNO
/ ILI POLOVICA
FONDA UKUPNOG
MJESEČNOG
FONDA SATI***

PLAĆA OSOBNOG ASISTENTA

**2.000,00 KN
NETO**

+

**TROŠKOVI
PRIJEVOZA NA
POSLO I SA
POSLO***

UVJETI

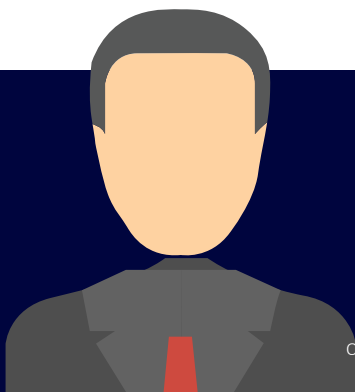
**SREDNJA STRUČNA
SPREMA ILI
OSNOVNOŠKOLSKO
OBRAZOVANJE SA
TEČAJEM
NJEGOVATELJA***

*ovisi da li je osobni asistent zaposlen u sklopu projekta financiranog iz Europskog socijalnog fonda ili programa financiranog iz državnog proračuna

*s obzirom na uvjete natječaja osobni asistent u nekim slučajevima mora pripadati i određenoj dobnoj skupini (ukoliko su ciljane skupine projekta i osobni asistenti)

Korisnici osobnog asistenta mogu biti osobe kojima je potrebna pomoć u obavljanju poslova kao što su osobna briga, higijena (pranje zubi, umivanje, tuširanje, kupanje, pranje kose, češljanje, rezanje noktiju), pomoć pri ustajanju iz kreveta i odlasku u krevet, odijevanje i svlačenje, pomoć pri obavljanju fizioloških potreba, pomoć pri hranjenju i pijenju, pripremanje obroka, davanje lijekova, pomoć pri sitnim kućnim poslovima (pospremanje stola, papira, knjiga, časopisa, dodavanje pomagala, pri listanju knjige, pisanju, održavanju prostorija), obavljanje kupovine, pomoć prema fizičkim potrebama (transfer krevet - kolica, pomoć pri telefoniranju i slično), obavljanje administrativnih poslova, odlazak liječniku (uputnice, doznake, recepti), odlazak u banku, poštu, dostava i podizanje razne dokumentacije, pomoć pri uspostavljanju i olakšavanju komunikacije, te pratnja i pomoć u različitim socijalnim aktivnostima.

Također to su osobe koje imaju potvrđen Barthelov indeks od 0 do 60, a koje spadaju u kategoriju osoba s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta. U okviru Eurospkog socijalnog fonda daje se mogućnost uključivanja korisnika usluge osobne asistencije koji imaju izdano Uvjerenje neovisnog tijela vještačenja o ispunjavanju uvjeta za primanje usluge osobne asistencije, što će pridonijeti kontinuitetu usluge.



TKO JE KORISNIK USLUGE OSOBNE ASISTENCIJE?

Ujedno, u okviru ove operacije se usluga osobne asistencije proširuje i na nove korisnike.

Svi novi potencijalni korisnici (koji dosad nisu primali uslugu osobne asistencije), a kojima prijavitelj planira osigurati uslugu osobne asistencije, dužni su proći procjenu stručnog multidisciplinarnog neovisnog Odbora za utvrđivanje potrebe za uslugom osobne asistencije koji će utvrditi ispunjavaju li predloženi korisnici sve uvjete da bi primili uslugu te ih rangirati sukladno stupnju oštećenja, te stupnju ovisnosti o pomoći i njezi druge osobe. Odbor je ustrojen pri Ministarstvu za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku. (Sukladno Odluci Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku od 14. listopada 2016, Klasa: 011-02/16-01/11; URBROJ: 519-03-3-2-1/3-16-1).

Ne zaboravimo da korisnici usluge osobne asistencije na dan prijave projekta ne smiju imati navršених 66 godina života. Oni koji već primaju uslugu osobne asistencije u programu usluge osobne asistencije financiranog iz državnog proračuna i nakon navršene 66. godine života i nadalje primaju uslugu.

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

Prilikom odabira osobnog asistenta treba voditi računa:

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



SAVJETI KORISNICIMA OSOBNE ASISTENCIJE

Pripremiti osobne podatke za upoznavanje s osobnim asistentom:

ime i prezime, adresa, poštanski broj, telefon, datum rođenja - dob, spol

•

ime i prezime, adresu, poštanski broj i telefon vašeg liječnika
primarne zdravstvene zaštite

•

bolnica kojoj pripadate — adresa, poštanski broj, telefon, broj
zdravstvene iskaznice

•

tko su vam drugi pomagači

•

o pristupačnosti stana ili kuće

•

o raspolaganju suvremenim tehnologijama

•

koje poteškoće mobilnosti imate tj. koje pomagalo koristite (kolica
ručna ili elektromotorna, skuter i sl.)

•

imate li neke medicinske zahtjeve (redovito uzimanje tableta,
inzulina, inkontinencija i sl.)

•

u koje dane i u koje vrijeme vam je osobna asistencija neophodna

•

imate li kućne ljubimce

•

jeste li pušač

IZVOR: Letak "Neovisno življenje", Zajednica Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske, Zagreb, 2011.

započnite s opisom svog invaliditeta što je detaljnije moguće

•

objasnite sve tehničke riječi koje koristite; budite detaljni u opisu

•

pri početku svakog treninga, napravite uvod s opisom toga što želite podučiti. Na kraju, napravite sažetak svega što ste prošli. Ukoliko se radi o višekratnim treninzima, svaki put prije prelaska na „novo poglavlje“ tražite od asistenta da ponovi što ste naučili

•

istaknite mjere opreza i što treba učiniti u hitnoj situaciji

•

ukoliko imate uređaje za održavanje života ili vaše stanje zahtijeva posebne mjere, detaljno objasnite korištenje takvih uređaja i što je potrebno učiniti u hitnoj situaciji

•

kad dajete upute koje uključuju proceduru, kao što je prijenos invalidskih kolica, objasnite svaki korak te aktivnosti

•

ne pretpostavljajte da je vaš osobni asistent razumio vašu objašnjenja. Tražite potvrdu za to i budite otvoreni za dodatna pitanja

•

kad objašnjavate neki postupak vašem asistentu, opišite zbog čega vam je važno da se nešto obavi na određeni način ili u određeno vrijeme



SAVJETI ZA EDUCIRANJE OSOBNOG ASISTENTA

budite dosljedni u svojim objašnjenjima, a ukoliko promijenite postupke, objasnite zbog čega

•

budite strpljivi. Vaš osobni asistent vjerojatno neće sve upamtiti od prve

•

za vrijeme treninga pokušajte biti svjesni osjećaja svog asistenta. Pokušajte osvijestiti koliko znanja vaš asistent može primiti odjednom.

Neke osobe nauče cijeli postupak od prve, dok drugima više odgovara postupno učenje

•

ako je moguće, zamolite prijatelja, nekog iz obitelji ili bivšeg osobnog asistenta za demonstraciju tehnika i postupaka vašem novom asistentu

•

svojem asistentu dajte i pozitivnu i konstruktivnu povratnu informaciju jer neće znati da nešto čini loše dok mu to ne kažete na odgovarajući način (asertivan - uljudan – ja govor)

•

kad vaš asistent nešto napravi na pogrešan način, dajte mu na znanje i odmah mu na to ukažite i strpljivo ga podsjetite na pravilan način

•

kada vaš osobni asistent nešto učini dobro, dajte mu kompliment. Kompliment ili zahvala podupiru ponašanje koje kod njega želite vidjeti

IZVOR: Letak "Neovisno življenje", Zajednica Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske, Zagreb, 2011.

Pokret neovisnog življenja u svijetu započeo je šezdesetih godina na Berkley sveučilištu. Danas djeluje kroz European Network on Independent Living - ENIL (Europsku mrežu centara neovisnog življenja). Pokret neovisnog življenja utemeljen je na socijalnom pristupu osobama s invaliditetom i čini otklon od medicinskog pristupa primjenjujući u cijelosti i Međunarodnu klasifikaciju invaliditeta.

Od prosinca 2006. godine dobiva, usvajanjem Konvencije o pravima osoba s invaliditetom, snažniju dimenziju modela invaliditeta kao ljudskog prava. Hrvatska je slijedila pokret neovisnog življenja u svijetu i osobe s invaliditetom započele su osnivati udruge koje su također promijenile paradigmu invaliditeta od osobne na društvenu.

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



KONCEPT NEOVISNOG ŽIVLJENJA

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

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

IZVOR: Letak "Neovisno življenje", Zajednica Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske, Zagreb, 2011.

FILOZOFIJA NEOVISNOG ŽIVLJENJA

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

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



**PRAVO NA
IZBOR**

**PRAVO NA
DONOŠENJE
ODLUKE**

**PRAVO NA
ODGOVORNOST
ZA DONOŠENJE**

**PRAVO NA ODLUKA
KONTROLU
VLASTITOG
ŽIVLJENJA**

**PRAVO NA
POGREŠKU**

IZVOR: Letak "Neovisno življenje", Zajednica Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske, Zagreb, 2011.

PRINCIPI NEOVISNOG ŽIVLJENJA

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

1.

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

2.

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



3.

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

4.

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

IZVOR: Letak "Neovisno življenje", Zajednica Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske, Zagreb, 2011.

PRINCIPI NEOVISNOG ŽIVLJENJA

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

5.

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

6.

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



7.

**OSOBE S INVALIDITETOM SE
MORAJU UKLJUČITI U ISTRAŽIVANJE
I RAZVOJ, PLANIRANJE I DONOŠENJE
ODLUKA NA SVIM RAZINAMA U
SLUČAJEVIMA KOJI SE ODNOSU NA
NJIHOV ŽIVOT.**

IZVOR: Letak "Neovisno življenje", Zajednica Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske, Zagreb, 2011.

Posjetili smo korisnicu usluge osobne asistencije Višnju i njezinu nezamjenjivu osobnu asistenticu Vesnu!

Kakav je bio vaš život prije nego ste dobili osobnog asistenta?

VIŠNJA: Jako loš. Nisam mogla ništa. Oboljela sam u najljepšem periodu svog života. Moj muž mi je pomagao koliko je mogao jer je radio i jednostavno bilo je malo vremena za sve ono što mi je bilo potrebno. Meni je Vesna uljepšala život te se on jako poboljšao od kad sam dobila nju kao svoju osobnu asistenticu. Sada imam osobu koja mi pravi društvo i koja mi napravi sve ono što mi je potrebno.

Kakav je odnos između Vas i Vaše osobe asistentice?

VIŠNJA: Super! Družimo se puno, smijemo se stalno, izlazimo van u šetnju te smo izgradile prijateljski odnos. Dane provodimo zajedno te se jako veselim njenom dolasku. Vesna je jedna divna, brižna i pozitivna osoba koja mi olakšava život.

PRIČE IZ SVAKODNEVNOG ŽIVOTA





Koliko je Vaša osobna asistentica bitna u Vašem životu?

VIŠNJA: Moja osobna asistentica bitna mi je jako, uljepšala mi je život u ovoj situaciji. Izlazimo van na svježi zrak, sjednemo i uživamo, idemo u dućan i u svemu mi pomaže. Da nemam nje ne bi mogla ništa od toga. Jako sam zadovoljna sa tim odnosom i sa Vesnom kao osobnom asistenticom.

*Sve ono što prije
nisam mogla uz
pomoć nje mogu.*





Opišite Vaš dan sa svojom osobnom asistenticom.

VIŠNJA: Ona dolazi svaki dan na četiri sata, nekad ostaje i duže ako mi je potrebno, pomaže mi u svemu, npr. kod tuširanja, skuha mi fini ručak, odlazimo do mesnice i dućana kupiti potrebne namirnice i slično, da nema nje neznam kako bi. Dolazi većinom u deset sati ujutro ili vrijeme dolaska zajedno dogovorimo npr. ako idem negdje dođe ranije ili kasnije ovisno o situaciji. Četiri sata mi pune znače al mi nisu dovoljna, smatram da bi osobni asistenti trebali biti više sa korisnikom. Nisam ja zdrava osoba, meni treba više, barem pet sati ili duže.

***Mi imamo jedan
prijateljski odnos,
dogovaramo se oko
svega te nikada nije bilo
nikakvih problema.***

Kako ste se odlučili za posao osobnog asistenta?

VESNA: U jednom trenutku svog život nisam imala posao, srela sam prijateljicu koja me pitala da li bi radila kao osobni asistent, ja sam rekla: Da, kada? Na što je ona odgovorila: Sutra!



Da li ste prije čuli za uslugu osobne asistencije?

VESNA: Ne, nisam čula za uslugu osobne asistencije ni za osobne asistente. Odlučila sam da nađem posao, da radim i zaradim, te da uljepšam nekome život, da pomognem osobi koja više ne može funkcionirati kao što je prije mogla dok je bila zdrava. Radim ovaj posao sa velikom ljubavlju, prvenstveno jako volim ljude i kroz ovakvo „radno mjesto“ na kojem sam ja već dvije godine sprijateljite se sa tom osobom. Ovo je stvarno jedan lijepi, humani posao – u situaciji koja nije laka u ta četiri sata olakša se osobi, razveli se i naravno slušaš nju i bodriš je u svemu što joj treba. Bilo bi ljepše da traje duže ali za sada je tako.

Koju pomoć pružate Vašoj korisnici?

VESNA: Višnji pružam sve što joj treba, skuham joj, odemo do dućana, pomažem joj kod tuširanja, odlaska na toalet, obrišem pod, prašinu, operem suđe, idemo na kavu, odemo do frizera i niz drugih stvar. Ja sam zapravo produžena ruka Višnji, što god mi ona kaže mi to taj dan ostvarimo. Za četiri sata stvarno se može puno napraviti, naravno ako se želi.

Važna je prilagodba obje strane i mi smo u tome uspjele.

Da li ste ikada razmišljali da odustanete od tog posla?

VESNA: Ne. Posao nije lak, teško ti je zabaviti osobu, uvjeriti je da mora krenuti dalje, da se mora boriti jer i mi koji nemamo takve tegobe se moramo u životu boriti. Mi dvije smo optimisti i nikada mi nije palo na pamet da bi odustala od ovog posla. Dapače, imam prijateljice kojima sam preporučila ovaj posao i obje su se zaposlile kao osobni asistenti, jako su zadovoljne i žele zadržati svoj posao.

Opišite jedan dan sa Vašom korisnicom.

VESNA: Obično dolazim oko deset sati, a ostanem do četrnaest sati i nikada mi nije bitno da na vrijeme otiđem. Kada ujutro dođem dogovorimo se što ćemo taj dan raditi, da li ćemo ići van, što ćemo kuhati, Višnja jako voli juhe pa uvijek otiđemo kupiti sastojke, odemo van, malo se prošećemo, odemo na kavu, koji put odemo do njene doktorice ako je potrebno, išle smo zajedno par puta i u bolnice na preglede i kontrole, jednom tjedno odemo do frizera jer je Višnji nezgodno prati kosu doma. Ja sam isto krenula kod te frizerke pa Višnja i ja imamo zajedničku frizerku. Kad se vratimo iz vana malo kuhamo, Višnja jako voli kolače pa napravimo koji kolač, pričamo i slično. Zapravo, u **ta četiri sata svojoj Višnji ispunim dan najbolje što mogu**. Naš odnos je prijateljski, ja sam zavoljela nju kao osobu te drugačije gledam na osobe koje imaju ovakve potrebe.





Multipla skleroza (MS) je kronična autoimuna bolest središnjeg živčanog sustava. Od nje oboljevaju uglavnom mlade odrasle osobe, između 20. i 40 godine života, iako godine ne predstavljaju ograničenje te se bolest može javiti i kod djece kao i osoba zrelije životne dobi.

Bolest je obilježena oštećenjem mijelina, odnosno mijelinske ovojnice, tvari koja služi kao izolator živaca u mozgu i leđnoj moždini.

Do oštećenja dolazi jer limfociti, bijele krvne stanice koje inače služe za borbu organizma protiv infekcije, postaju reaktivne na stanice vlastitog organizma i dovode do oštećenja mijelina i pojave demijelinacijskih lezija. Zašto točno dolazi do takve aktivacije limfocita nije u potpunosti poznato. Posljedica demijelinacijskih bolesti je slabija provodljivost impulsa kroz živčane puteve što dovodi do simptoma.

ŠTO JE MULTIPLA SKLEROZA? (MS)

U više od 85% oboljelih MS će biti relapsno remitirajućeg tijeka što znači da je tijekom bolesti obilježene pojavom simptoma (relapsom) i periodima stabilnosti (remisijom) između. Tijekom bolesti je vrlo individualan i učestalost javljanja relapsa razlikuje se od osobe do osobe, a broj i pojava relapsa ne može se predvidjeti.

Izvor: "Vodič za život s multiplom sklerozom", dr.sc. Ivan Adamec i doc.dr.sc. Mario Habek, Klinika za neurologiju, Klinički bolnički centar Zagreb i Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, Izdavač: Savez društava multiple skleroze Hrvatske, Zagreb, prosinac 2016.

Manji dio oboljelih, oko 15%, od početka će imati progresivan tijek bolesti u smislu da neće imati klasične napade pojave simptoma poput relapsa, već će se simptomi postepeno pogoršavati.

MS može zahvatiti bilo koji dio središnjeg živčanog sustava i o tome ovisi kojim simptomima će se bolest manifestirati. Tako mogu biti zahvaćeni osjetni putevi koji će dovesti do utrnulosti ili trnaca u dijelu tijela. U slučaju oštećenja motoričkog sustava doći će do slabosti udova. Zbog oštećenja malog mozga javlja se nedostatak koordinacije što može dovesti do nestabilnosti u hodu i padova. Kod oštećenja dijela mozga koji se naziva moždano deblo može doći do pojave dvoslika ili otežane artikulacije govora.

Zahvaćanje vidnog živca izazvat će mutnu sliku i bolove u oku. Pojava demijelinizacijskih lezija u leđnoj moždini može izazvati slabost i utrnulost nogu uz otežano mokrenje i poteškoće s stolicom.

MS je bolest koja nije izlječiva, ali je bolest koja se može kvalitetno liječiti. Od kada je prisutna imunomodulacijska terapija prirodni tijek bolesti se promijenio i pravovremeno liječenje smanjit će pogoršanje bolesti i progresiju simptoma kod velikog broja oboljelih. S obzirom da je MS kronična bolest koja zahvaća ljude u aktivnoj životnoj dobi potrebno je multidisciplinarno liječenje u koje će biti uključeno društvo u cjelini.

