

**E DREJTA PËR TË JETUAR NË KOMUNITET:
Ta bëjmë Realitet për njerëzit me aftësi
të kufizuara intelektuale në Bosnie dhe
Hercegovinë, Mal të Zi, Serbi dhe Kosovë**

2008

KUJTESE

Materialet e botuara në serinë e Iniciativës për Monitorimin e Aftësisë së Kufizuar (Disability Monitor Initiative) nuk janë botime zyrtare të Handicap International. Ato janë botuar nga Zyra Rajonale e Handicap International për Europën Juglindore si një iniciativë për të ndërtuar dije mbi aftësinë e kufizuar në tranzicion. Raportet paraqesin analiza paraprake që qarkullohen midis aktorëve në mënyrë që të inkurajohet debati dhe diskutimi. Gjetjet, interpretimet dhe përfundimet e shprehura në këtë raport janë vetëm të autores dhe nuk duhet t'i atribuohen në asnjë mënyrë Handicap International, donatorëve ose partnerëve. Për kopje të këtij raporti, lutemi kontaktoni Zyrën Rajonale të Handicap International për Europën Juglindore ose vizitoni faqen e internetit të Disability Monitor Initiative.

© Kopjet e këtij publikimi janë gratis por Handicap International ka të drejtën e autorit për publikimin prandaj duhet cituar burimi.

THE DISABILITY MONITOR INITIATIVE

www.disabilitymonitor-see.org
editor@disabilitymonitor-see.org

ZYRA RAJONALE E HANDICAP INTERNATIONAL PËR EUROPËN JUGLINDORE

Hakije Kulenovica 22
71 000 Sarajevo
Bosnia and Herzegovina

Mirënjohje

Autore

Lisa Adams

Koordinimi

Handicap International

Falenderime të veçanta për:

Ekipin e Shoqatës Serbe për Nxitjen e Përfshirjes drejtuar nga Jadranka Novak dhe Dragan Lukić
Ekipin e Shoqatës për Përfshirjen Sociale të Personave me Aftësi të Kufizuara të Zhvillimit të Tuzlës
drejtuar nga Fata Ibralić

Ekipin e Klubit Dëshira drejtuar nga Nysret Shillova

Ekipin e Zyrës së Pavarur për Cështje Humanitare të Bosnje Hercegovinës drejtuar nga Lejla
Somun-Krupalija

Bojana Rozman, Shoqata për Nxitjen e Përfshirjes

Resmije Krasniqi, Hadër

Slavica Marković, Milan Petrovic

Anka Djurisić, Shoqata e Prindërve të Malit të Zi

Bojana Bego, Handicap International

Diana Chiriacescu, Handicap International

Logjistika dhe mbështetja teknike

Aida Hakimi-Osmanbegović

Nexhat Shatri

Sonja Vasić

Zoltan Mihok

Përkthimi

Suzana Stojković, Etleva Bisha dhe Merita Myftari

Botimi i këtij dokumenti u mundësua me mbështetjen financiare të

Iniciativës Europiane për Demokraci dhe të Drejta të Njeriut (EIDHR) dhe të Handicap International

Tabela përmbledhëse

Tabela përmbledhëse	4
Përmbledhje hyrëse	5
Kreu 1: Hyrje	9
Kreu 2: Pengesat për jetesën komunitare në Bosnje dhe Hercegovinë, Kroaci, Kosovë, Mal të Zi dhe Serbi: Përmbledhje	13
Kreu 3: Të sfidosh institucionalizimin e njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale: Hapa drejt ndryshimit në Bosnie-Herzegovinë, Kosovë dhe Serbi	17
Kreu 4: Aksesimi në edukim: Ta bëjmë edukimin më gjithëpërfshirës në Novi Sad, Serbi ...	24
Kreu 5: Aksesimi në Punësim: Ta bësh punësimin më mbështetje realitet në Kroaci	30
Kreu 6: Rëndësia e vet-avokatisë për jetesën komunitare	34
Kreu 7: Përfundime dhe rekomandime	36
Bibliografia	38
Shtojca1: Fjalor termash	40
Shtojca 2: Rekomandime për deinstitutionalizimin dhe jetesën komunitare–rezultatet dhe kosto: raporti i një studimi evropian (raporti DECLOC)	42

Përmbledhje hyrëse

Ky raport ka të bëjë me gjendjen e njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale në Bosnje dhe Hercegovine, Kroaci, Kosovë¹, Mal të Zi dhe Serbi². Në të përshkruhet se si pesë organizata që punojnë në rajon kanë zhvilluar shërbime inovatore për të mbështetur njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale të jetojnë në bashkësitë e tyre si qytetarë të barabartë³. Qëllimi i këtij raporti është:

- Të nxjerrë në pah rëndësinë që ka ngritja e shërbimeve me bazë komunitare të fokusuar tek klientët si alternative ndaj institucionalizimit;
- Të tregojë se shërbime të tilla mund të ngrihen me sukses në këtë rajon;
- Të identifikojë pengesat që has ngritja e këtyre shërbimeve dhe
- Të japë rekomandime se si duhen hequr këto pengesa.

Konteksti

E drejta për të jetuar në komunitet është një e drejtë themelore e të gjithë njerëzve me aftësi të kufizuara. Kjo e drejtë është shprehur qartazi në Konventën e OKB për të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuara (CRPD) që ju njeh të gjithë njerëzve me aftësi të kufizuara, pavarësisht nga lloji dhe niveli i dëmtimit fizik, mendor, intelektual ose ndjesor të drejtën e jetës në komunitet⁴. Kjo theksohet edhe tek objektivat politike të Bashkimit Europian dhe të Këshillit të Europës që po përpiqen të sigurojnë përfshirje aktive dhe pjesëmarrje të plotë të njerëzve me aftësi të kufizuara në shoqëri⁵.

Megjithatë, në fakt, shumë njerëz me aftësi të kufizuara intelektuale në rajon janë ende të veçuar në institucione me qëndrim afat-gjatë siç janë shtëpitë e kujdesit social, shkollat speciale dhe jetimoret dhe shpesh qëndrojnë aty për gjithë jetën. Këto institucione janë vendosur në zona të largëta ku rezidentët nuk kanë ose kanë fare pak kontakt me botën e jashtme. Këto institucione japin një kujdes të varfër për nga cilësia⁶. Residentët zakonisht jetojnë në kushte degraduese me pak ose aspak zgjedhje për mënyrën se si duhet ta shpenzojnë kohën dhe me pak ose aspak aktivitete terapeutike dhe aftësuese. Ata që nuk janë shtruar në këto institucione shpesh janë të izoluar nëpër shtëpi për shkak të mungesës së shërbimeve me bazë komunitare. Siç komenton edhe ish-Raportuesi Special për Shëndetin, Paul Hunt, njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale janë "lënë pas dore" – janë "më të padukshmit" në bashkësitë tona⁷.

Ta bëjmë jetesën komunitare një realitet

Shërbimet me bazë komunitare, si shërbimet për punësim të mbështetur (mbështetje për njerëzit me aftësi të kufizuara të punojnë në tregun e hapur të punës), shërbimet mbështetëse të strehimit dhe të mësuarit e shprehive për të jetuar në mënyrë të pavarur (si gatimi, shpenzimi i parave, përdorimi i transportit publik) duhen zhvilluar për të ofruar alternativa ndaj institucionalizimit dhe përjashtimit social të njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale. Këto shërbime duhet t'i aftësojnë njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale të përfshihen në bashkësitë e tyre dhe të arrijnë potencialin e tyre të plotë. Prandaj duhet nxitur 'jetesa komunitare', që do të thotë se:

'...njerëzit me aftësi të kufizuara janë të aftë të jetojnë në bashkësitë e tyre si qytetarë të barabartë, me mbështetjen që ju duhet, për të marrë pjesë në jetën e përditëshme, siç është jetesa në shtëpitë e veta, me familjen, të shkojnë në punë, të shkojnë në shkollë dhe të marrin pjesë në aktivitetet e komunitetit.'

¹ Kosova per Rezoluten e Keshillit te Sigurise se OKB 1244' ne kete raport quhet thjesht Kosova.

² Zyra e Europes Jug-lindore e HAndicap International ka program rajonal ne Shqiperi, Bosnie-Herzegovine, Maqedoni, Mal te Zi, Serbi dhe Kosove (Europa Jug-lindore). Megjithate, ky raport fokusohet vetem tek Bosnia-Herzegovina, Mali Zi, Serbia dhe Kosova pasi kjo hapësire gjeografike mbulohet prej mbështetjes financiare te European Instrument for Democracy and Human Rights (EIDHR) per Handicap International. Megjithate, gjetjet jane shume te vlefshme edhe per vende te tjera te Europes jug-lindore. Kroacia eshte perfshire per shkak se organizata kroate, Shoqata per Nxitjen e Perfshirjes (API), ka punuar shume ngushte me organizatat e tjera te Europes Jug-lindore dhe ka hasur te njëjtat pengesa.

³ Gjetjet e këtij raporti bazohen në intervista të thelluara me përfaqësues të këtyre organizatave të bëra nga Handicap International në 2008.

⁴ Shihni Nenin 19 CRPD 'Të jetosh në mënyrë të pavarur dhe të jesh përfshirë në komunitet'

⁵ Shihni për shembull, Mundësi të Barabarta për Njerëzit me Aftësi të Kufizuara: Një Plan Veprimi Europian, COM(2003)650 dhe Rekomandimin Rec(2006)5 të Komitetit të Ministrave për Shtetet Anëtare mbi Plan Veprimin e Këshillit të Europës për nxitjen e të drejtave dhe pjesëmarrjen e plotë të njerëzve me aftësi të kufizuara në shoqëri: përmirësimi i cilësisë së jetës së njerëzve me aftësi të kufizuara në Europë 2006-2015.

⁶ Jim Mansell, Deinstitutionilizimi dhe jetesa komunitare: progresi, problemet dhe prioritetet, Journal of Intellectual and Developmental Disability, 31(2), (2006): 65-76..

⁷ E/CN.4/2005/51, 11 shkurt 2005, Raport i Raportuesit Special për të drejtën e gjithëkujt për të gëzuar standartin më të lartë të mundshëm për shëndetin fizik dhe mendor.

⁸ ECCL, "Të bëjmë fushatë të suksesshme për jetesën komunitare: një udhëzues për organizatat e aftësisë së kufizuara dhe për ofruesit e shërbimeve", (ECCL: Nëntor, 2008).

Për të arritur qëllimin e jetesës komunitare, zhvillimi i shërbimeve komunitare duhet të mbështetet në vlerat thelbësore të barazisë qytetare dhe përfshirjes sociale⁹. Shërbimet duhet t'u përshtaten nevojave individuale, dëshirave dhe aspiratave, duke ofruar ndihmesën më të mirë që e ndihmon personin të arrijë qëllimet e veta, duke e përshtatur llojin dhe nivelin e mbështetjes, siç kërkohet, me ndryshimin e kohës.

Shembuj të shërbimeve komunitare që nxisin jetesën komunitare

Përvoja e organizatave të përmendura në këtë raport tregon se është e mundur të zhvillohen shërbime komunitare cilësore dhe të qëndrueshme si një alternativë ndaj të jetuarit nëpër institucionet rezidenciale në rajon¹⁰. Shërbimet që japin këto organizata përfshijnë:

- Shërbime mbështetëse që aftësojnë njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale të jetojnë në komunitet: Shoqata Serbe për Nxitjen e Përfshirjes
- Programe për arsimin gjithëpërfshirës për të mbështetur njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale të ndjekin shkollën: Shkolla Milan Petrovic dhe
- Shërbime mbështetëse për punësim për të mundësuar punësimin e njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale të gjejnë dhe të mbajnë një punë në tregun e hapur: Shoqata për Nxitjen e Përfshirjes në Kroaci.

Mëgjithëse japin shërbime të ndryshme, organizatat e këtushme kanë një tipar të përbashkët, shërbimet e tyre trajtojnë nevojat individuale të klientëve të tyre. Përmes kësaj përjasjeje të individualizuar, organizatat synojnë të mbështesin çdo klient për ta ndihmuar të marrë pjesë në jetën e komunitetit dhe për të arritur potencialin e plotë.

Duhet veprim për të zbatuar të drejtën e jetesës komunitare për të gjithë

Për kohën që flasim, qeveritë e rajonit kanë bërë pak përpjekje për të ofruar burimet e nevojshme për zhvillimin e shërbimeve komunitare në të gjithë vendin. Kuadrot ligjore dhe financiare janë të papërshtatshme për të mbështetur zhvillimin e shërbimeve të integruara me bazë komunitare që i përgjigjen nevojave të njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale. Për më tepër, ka një mungesë të përgjithëshme ndërgjegjësimi për të drejtat e njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale, sidomos për të drejtën për të jetuar në komunitet dhe për të marrë pjesë në të gjitha veprimtaritë që njerëzit pa aftësi të kufizuara i marrin si të mirëqena. Për pasojë, njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale vazhdojnë të jenë të përjashtuar nga bashkësia, shpesh për të gjithë jetën.

Mëgjithëse organizatat, puna e të cilave është raportuar këtu, kanë hasur vështirësi që janë të veçanta për vendet e tyre, disa prej vështirësive domethënëse janë të përbashkëta për rajonin. Këto dalin në pah më poshtë, bashkë me rekomandimet mbi aksionin që qeveritë duhet të ndërmarrin për t'i kapërcyer ato¹¹.

Zhvillimi i alternativave ndaj institucionalizimit

Rastet studimore në këtë raport tregojnë se qeveritë duhet të hartojnë strategji kohësive ose të japin burimet e nevojshme për të zhvilluar alternativa ndaj institucionalizimit afat-gjatë me shërbime komunitare.

Rekomandimi 1: Angazhimi për jetesën komunitare

Qeveritë duhet të zhvillojnë politika dhe legjislaion që të mbështesin tranzicionin nga një sistem i veçuar kujdesi institucional në atë të shërbimeve komunitare. Këto politika duhet të zhvillohen në përputhje me të drejtat e shprehura tek Konventa e OKB për të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuara (CRPD). Politikat duhet të hartohen në këshillim me personat me aftësi të kufizuara, familjet e tyre dhe me organizatat që do ta zbatojnë këtë tranzicion duke ngritur shërbime me bazë komunitare.

Është me rëndësi kritike që ministritë dhe autoritetet përgjegjëse për shëndetin, mirëqenien sociale, arsimimin, punësimin dhe strehimin të punojnë sëbashku për të planifikuar dhe zbatuar hapat e nevojshme për të mbërritur këtë tranzicion.

1. Heqja e pengesave ndaj ngritjes së shërbimeve me bazë komunitare

Një pengesë e madhe për të pesta organizatat e raportuara këtu është mungesa e financimit efektiv dhe e mekanizmave zbatuese për të mbështetur shërbimet me bazë komunitare. Kjo ka çuar në vështirësi për sigurimin e fondeve qeveritare për shërbimet me bazë komunitare, gjë që ka çuar në varësi prej fondeve të donatorëve ose qeveria jep njëherë grant për nisjen e shërbimit, por nuk financon sigurimin e vazhdimësisë. Si rezultat i këmbënguljes, largpamësisë dhe zotimit, këto organizata kanë gjetur mënyrën për të kapërcyer disa prej këtyre pengesave. Ashtu siç e shpjegoi edhe njëri prej përfaqësuesve të organizatave: "*Nëse shërbimi nuk ekziston në ligj, kjo nuk do të thotë se ju nuk mund ta ngrini atë.*" Sfidat është të arrihet qëndrueshmëria përmes avokatisë për të zhvendosur mekanizmat financiare nga institucionet tek shërbimet me bazë komunitare.

⁹ Inclusion Europe, Autism Europe, Mental Health Europe, the Open Society Mental Health Initiative, "Twe perfsire ne shoqeri: rezultatet dhe rekomandimet e iniciativës europiane për kërkim për alternativat rezidenciale të bazuara në komunitet për njerëzit me aftësi të kufizuara", (Included in Society: 2003).

¹⁰ Është e rëndësishme të theksohet se në të gjithë rajonin, mijëra njerëz me aftësi të kufizuara intelektuale janë burgosur padrejtësisht në institucione rezidenciale, ku shpesh qëndrojnë gjatë, deri në vdekje.

¹¹ Për një burim të dobishëm që udhëzon disa rekomandime të vlefshme se si të ngrihen shërbime në komunitet që nxisin jetesën komunitare dhe përfshirjen sociale shihni: Jim Mansell, Martin Knapp, Judie Beadle-Broën dhe Jeni Beecham, "De-institucionalizimi dhe jetesa komunitare—rezultatet dhe kosto: raporti i një studimi evropian. Vëllimi 2: raporti kryesor", (Canterbury: Tizard Centre, Universitetit i Kentit).

Rekomandimi 2: Ndërmerrni aksion për nxitjen e shërbimeve të reja dhe të qëndrueshme komunitare

Qeveritë duhet të konsiderojnë se çfarë aksionesh duhen ndërmarrë për të mbështetur ofrimin e shërbimeve të qëndrueshme më bazë komunitare, në veçanti për të siguruar se organizatat jo-qeveritare (OJFte) si dhe agjensitë qeveritare të kenë mundësinë të ngrejnë shërbime të tilla. Kjo kërkon marrjen e masave të tilla si rishikimi i rregullimeve financiare dhe ligjore që janë përcaktuar për përkujdesin institucional dhe heqja e shtrëngesave për ngritjen e shërbimeve me bazë komunitare.

2. Përmirësimi i procedurave vlerësuese të dala kohe

Procedurat për vlerësimin dhe diagnostifikimin e fëmijëve dhe të rriturve me aftësi të kufizuara intelektuale në rajon janë të vjetëruara dhe kanë nevojë të reformohen.

Rekomandimi 3: Përshtasni procedurat e vlerësimit në përputhje me praktikën me në qendër personin

Procedurat e vlerësimit duhet të përcaktohen nga ekupe të trajnuara shumëdisiplinore. Vlerësimi duhet të jetë tërësor dhe të marrë në konsideratë pikat e forta të personit, dëshirat, qëllimet dhe interesat. Klienti dhe familja e vet mund të përfshihen aktivisht në procesin e vlerësimit. Procesi i vlerësimit është dinamik dhe rezultatet duhen vlerësuar në mënyrë të rregullt, bazuar në qëllimet e individit.

3. Parandalimi i abuzimit të të drejtave të njeriut që shkaktohet prej sistemit të kujdestarisë

Sistemi i kujdestarisë që mbisundon në rajon ka nxitur shfaqjen e rasteve abusive me të drejtat e njeriut, përfshirë këtu edhe burgosjen e padrejtë të njerëzve me institucionet më qëndrim për kohë të gjatë, pa të drejtë apelimi (kundërshtimi).

Rekomandimi 4: Reformimi i kujdestarisë

Sistemi i kujdestarisë duhet të reformohet në një sistem të vendimmarrjes me mbështetje, i njohur ligjërisht, që prezumon se njerëzit kanë aftësinë të marrin vendime për veten e tyre; ky sistem i mbështet njerëzit të marrin vendime për veten dhe jep një sërë garancish kur vendimet merren në emër të personit¹².

4. Zhvillimi i sistemit arsimor gjithëpërfshirës

Fëmijët me aftësi të kufizuara intelektuale vazhdojnë të mbahen të veçuar në shkolla speciale, ku cilësia e edukimit është shumë e ulët. Fëmijët me aftësi të kufizuara intelektuale të rënda, shpesh, nuk kanë mundësi edukimi në rajon as edhe në shkollat speciale. Ndërsa, edhe pse në teori fëmijët e diagnostikuar me aftësi të kufizuara intelektuale të lehta duhet të shkojnë në shkolla normale, në praktikë ata vendosen në shkolla speciale. Fëmijët me aftësi të kufizuara intelektuale që jetojnë nëpër institucione nuk kanë fare akses në asnjë lloj edukimi.

Rekomandimi 5: Hartimi dhe zbatimi i politikave arsimore që japin mundësi edukimi për të gjithë fëmijët, pavarësisht nga aftësia e kufizuar.

Politikat dhe legjislacioni arsimor duhen rishikuar dhe përshtatur në mënyrë të tillë që fëmijët me aftësi të kufizuara intelektuale të arsimohen në komunitetin e tyre, me mbështetjen e duhur, për të nxitur përfshirjen e tyre.

5. Sigurimi i aksesit në punësim për njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale

Ka barrierë domethënëse për njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale të kenë një me pagesë, siç janë mungesa e mbështetjes së duhur për njerëzit që kërkojnë punësim dhe mungesa e mbështetjes së përshtatshme në vendin e punës, sistemi i kujdestarisë dhe shkalla e lartë e papunësisë në rajon.

Rekomandimi 6: Marrja e masave për nxitjen e aksesit në punësim për njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale

Ligjet, politikat dhe masat e tjera duhen përshtatur për të aftësuar njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale të punësohen. Kjo duhet të përfshijë ofrimin e trajnimit profesional dhe zhvillimin e shërbimeve mbështetëse për punësim.

Përfundim

Me guximin, largpamësinë, drejtimin dhe zotimin afatgjatë, organizatat në këtë raport kanë treguar se çfarë është e mundur të bëhet tani, pavarësisht nga pengesat e shumta. Ato kanë zhvilluar modele të praktikave më të mira që mund të shpërndahen në të gjithë rajonin. Gjithësesi, arritja e tranzicionit nga kujdes institucional në ofrim shërbimesh komunitare në shkallë vendi kërkon përpjekje të koordinuara nga ana e qeverive. Është thelbësore që njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale dhe familjet e tyre të jenë partnerë të barabartë dhe të përfshihen në mënyrë aktive në këtë proces¹³.

¹² Këto reforma nevojitet të ndërmerren në përputhje me Konventën e OKB për të Drejtat e Personit me Aftësi të Kufizuara (CRPD), në veçanti me nenin 12 CRPD (Njohje e barartë përpara ligjit).

¹³ Kapitulli i Gjashtë i këtij raporti thekson rëndësinë e vet-avokatisë, ofrimin për shembull të informacionit mbi punën e organizatës së vetavokatisë në Kroaci. Shtojca 3 është një DVD që përfshin mjete të rëndësishme dhe burime për avokati. Ai përfshin një manual për avokati, një burim praktik të krijuar nga Koalicioni Europian për Jetesë Komunitare i publikuar në 2008 'Bërja e fushatave të suksesshme për jetesë komunitare: një manual për organizatat e aftësisë së kufizuar dhe për ofruesit e shërbimeve'. Ai gjendet në Anglisht, Shqip dhe Serbisht.

Është e një rëndësie madhore që qeveritë të zotohen të nxisin jetesën komunitare pa vonesë. Ndërkohë, OJFtë, vet-avokatët dhe organizatat e njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale duhet të punojnë sëbashku për t'i treguar qeverive se duhet të veprojnë për të siguruar se njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale kanë të njejtat të drejta për të marrë pjesë në bashkësitë e tyre si çdokush tjetër.

Kreu 1: Hyrje

Ky raport është për situatën e njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale në Bosnie-Herzegovinë, Kroaci, Kosovë¹⁴, Mal të Zi dhe Serbi¹⁵. Studimi është shkruajtur nga Handicap International¹⁶.

Raporti përshkruan se si pesë organizata që punojnë në rajon kanë zhvilluar me sukses shërbime të reja që të mbështesin njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale të jetojnë në bashkësitë e tyre si qytetarë të barabartë¹⁷. Raporti paraqet interes për politikëbërësit, ofruesit e shërbimit dhe individët e tjerë dhe organizatat që kërkojnë të nxisin të drejtat e njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale të jetojnë dhe marrin pjesë plotësisht në shoqëri.

Qëllimi i raportit

Qëllimi i këtij raporti është:

- Të nxjerrë në pah rëndësinë e ngritjes së një larmie shërbimesh me bazë komunitare me në qendër klientin si alternative ndaj institucionalizimit;
- Të tregojë se këto shërbime mund të zhvillohen me sukses në rajon;
- Të zbulojë pengesat për zhvillimin e këtyre shërbimeve dhe
- Të japë rekomandime se si të hiqen këto pengesa.

Terminologjia

Ky raport përqëndrohet në ngritjen e shërbimeve me bazë komunitare për njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale. Termi 'shërbime me bazë komunitare' mbulon një larmi shërbimesh, që ngrihen për t'u ofruar njerëzve mbështetjen e nevojshme për të jetuar në bashkësi. Ato përfshijnë:

- Shërbime të ndërhyrjes së hershme (për foshnjat dhe fëmijët e vegjël me aftësi të kufizuara intelektuale),
- Familjet birësuese përkuqdesëse,
- Arsim gjithëpërfshirës (për të aftësuar fëmijët me aftësi të kufizuara intelektuale të aftësohen të ndjekin shkollën normale),
- Shërbime punësimi të mbështetur (mbështetje për njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale të punojnë në tregun e hapur të punës),
- Shërbime mbështetëse për strehim,
- Avokati dhe mbështetje për vet-avokati
- Trajnim për jetesë të pavarur (si gatim, shpenzim parash, përdorim i transportit publik)
- Këshillim për familjet dhe
- Kujdes zëvendësues.

Një përcaktim për aftësinë e kufizuar intelektuale jepet në kutinë e mëposhtme.

Aftësia e kufizuar intelektuale

Ky term i referohet një kushti që karakterizohet nga një aftësi intelektuale që është më e ulët se sa mesatarja dhe që rezulton në vështirësi në të mësuar dhe në të kuptuar. Aftësia e kufizuar intelektuale shpesh shfaqet që në lindje ose zhvillohet përpara moshës 18 vjeç. Me mbështetjen e duhur, njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale mund të jetojnë në mënyrë të pavarur dhe të marrin pjesë plotësisht në shoqëri. Disa njerëzve mund t'u nevojitet më shumë mbështetje se sa të tjerëve. Të gjithë njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale mund t'i shprehin nevojat dhe dëshirat e tyre edhe pse disa prej tyre nuk mund t'i thonë ato gojarisht¹⁸.

¹⁴ Kosova per Rezoluten e Keshillit te Sigurise se OKB 1244' ne kete raport quhet thjesht Kosova.

¹⁵ Handicap International për Europën Juglindore ka një program rajonal në Shqipëri, Bosnie-Herzegovinë, Kosovë Maqedoni, Mal të Zi dhe Serbi. Megjithatë, ky raport përqëndrohet vetëm në Bosnie-Herzegovinë, Kosovë, Mal të Zi dhe Serbi, pasi kjo është zona e mbuluar nga mbështetja financiare e European Instrument for Democracy and Human Rights (EIDHR) për Handicap International. Gjithësesi, gjetjet janë të vlefshme edhe për vende të tjera të rajonit të Europës Juglindore. Kroacia është përfshirë për shkak të organizatës kroate për Nxitjen e Përfshirjes (API), që ka punuar shumë ngushtë me organizatat e tjera në rajon duke përbërur të njëjtat pengesa.

¹⁶ Kërkimi për këtë raport u ndërmorr në 2008 nga organizatat joqeveritare në Bosnie-Herzegovinë, Kosove, Mal të Zi dhe Serbi. Këto organizata punojnë për nxitjen e jetesës komunitare për njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale. Grupi përbëhej edhe nga ofrues shërbimesh që punojnë për çështje të të drejtave të njeriut në rajon. Ato këqyrën ligjet në çdo vend në studim dhe bënë intervista me njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale dhe familjet e tyre si edhe organizatat e tyre dhe ofruesit e shërbimeve që punojnë me njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale.

¹⁷ Gjetjet në këtë raport bazohen në intervista të thelluara me përfaqësues të këtyre organizatave. Intervistat u bënë nga Handicap International gjatë 2008.

¹⁸ Përshtatur nga Inclusion Europe, Autism Europe, Mental Health Europe, the Open Society Mental Health Initiative, "Të përfshirë në shoqëri: Rezultatet dhe Rekomandimet e Iniciativës së Kërkimit Europian për Alternativat rezidenciale të mbështetura në komunitet për njerëzit me aftësi të kufizuara", (Included in Society project and the European Commission: 2003): 12.

Vlerat e përbashkëta të organizatave që morën pjesë në këtë studim

Organizatave të përfshira në këtë studim u përzgjedhën sepse ato japin shembuj të një larmie shërbimesh që nevojiten për të aftësuar njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale të jetojnë në komunitet. Ato përfshijnë tre programe që ofrojnë strehim dhe mbështetje për individët që përndryshe do të ishin institucionalizuar; një program që zbaton arsimin gjithëpërfshirës për fëmijët dhe punësimin me mbështetje.

Katër prej organizatave janë nga rajoni: Shoqata për përfshirjen sociale të personave me aftësi të kufizuara zhvillimore (ASIT) nga Bosnia; Hader, nga Kosova, Shoqata serbe për nxitjen e përfshirjes (SAPI) dhe shkolla "Milan Petrovic" nga Serbia. Ky raport tregon edhe shërbimet mbështetëse për punësimin që jepen nga Shoqata për nxitjen e përfshirjes (API) në Kroaci. Megjithatë Kroacia nuk ishte përfshirë në fushën e kërkimit të Handicap International, puna e API-t është përfshirë në këtë raport sepse ai punon ngushtë me të tre organizatat (ASIT, Hader dhe SAPI), dhe ka ofruar për gjithësecilën prej tyre trajnime dhe mbështetje teknike gjatë viteve të shkuara. API ka një eksperiencë 11-vjeçare në ofrimin e shërbimeve me bazë komunitare për njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale dhe në dhënien e trajnimeve dhe asistencës teknike për organizatat e tjera të rajonit.

Megjithatë kërkimi në këtë raport përfshin Malin e Zi, atje nuk u gjetën organizata që japin shërbime me bazë komunitare për njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale.

Shoqatat e këtushme ndajnë një përjasje të përbashkët ndaj shpërndarjes së shërbimeve. Ato kanë një zotim të përbashkët për mbrojtjen dhe nxitjen e të drejtave të njeriut dhe për sigurimin e mbështetjes për çdo klient në mënyrë të zgjidhen nevojat individuale.

Shërbimet komunitare janë kyçi për përfshirjen sociale dhe respektimin e të drejtave të njeriut

Shërbimet me bazë komunitare dhe mbështetja janë thelbësore nëse qeveritë duan të arrijnë objektivat politike të Bashkimit Europian dhe të Këshillit të Europës për të nxitur barazinë e mundësive për njerëzit me aftësi të kufizuara, dhe në veçanti, për të siguruar një përfshirje aktive dhe pjesëmarrje të plotë për njerëzit me aftësi të kufizuara në shoqëri¹⁹.

Në fakt, këto objektiva politike kanë një kuptim të pakët për shumicën e njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale në rajon. Kjo ndodh pasi, pavarësisht nga politikat qeveritare që pretendojnë se nxisin pjesëmarrjen dhe përfshirjen sociale të njerëzve me aftësi të kufizuara, fakti është se shumë njerëz me aftësi të kufizuara intelektuale, vazhdojnë të mbahen të veçuar në institucione me qëndrim të gjatë të tilla shtëpi të përkujdesit social, shkolla speciale dhe jetimore, ku qëndrojnë shpesh për të gjithë jetën. Ata që nuk janë nëpër institucione janë të izoluar nëpër shtëpi për shkak të mungesës së shërbimeve me bazë komunitare.

Kërkimi ka treguar se përkujdesi institucional është shpesh i një cilësie të papranueshme²⁰. Për më tepër, një kundërshtim themelor për qëndrimin afatgjatë në institucione është se ato përbëjnë një pengesë të pakapërcyeshme për njerëzit me aftësi të kufizuara të ushtrojnë të drejtat e tyre, në veçanti të drejtën për të jetuar dhe për të marrë pjesë në komunitet si qytetarë të barabartë.

E drejta për të jetuar në komunitet: e drejtë themelore për të gjithë njerëzit me aftësi të kufizuara

Rëndësia e zhvillimit të shërbimeve tërësisht me bazë komunitare shprehet edhe Konventën e OKB për të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuara (CRPD) që hyri në fuqi më 3 maj 2008²¹. CRPD nënvizon rëndësinë e sigurimit se të gjithë njerëzit me aftësi të kufizuara mund të ushtrojnë të drejtat njerëzore dhe liritë themelore në bazë të njejtë me të tjerët dhe ju njeh të gjithë njerëzve me aftësi të kufizuara të drejtën që, pavarësisht nga lloji dhe shkalla e dëmtimit fizik, mendor, intelektual ose ndjesor, të jetojnë në bashkësi.

Neni 19 i CRPD, 'Jetesa e pavarur dhe përfshirja në komunitet' kërkon prej shteteve të marrin masat e duhura për të siguruar se njerëzit me aftësi të kufizuara të mund të ushtrojnë të drejtën e tyre për përfshirje të plotë dhe pjesëmarrje në bashkësi. Ky nen kërkon zhvillimin e shërbimeve mbështetëse për të lehtësuar përfshirjen në bashkësi duke mundësuar që:

- a. Personat me aftësi të kufizuara të kenë mundësinë të zgjedhin vendin ku duan të jetojnë dhe në baza të njëjta me të tjerët dhe nuk janë të detyruar të jetojnë në mjedise të veçuara;
- b. Personat me aftësi të kufizuara të kenë akses në një llojshëmbim banesash, ku ofrohen shërbime mbështetëse residenciale edhe komunitare, përfshirë asistencën personale të nevojshme për të mbështetur jetesën dhe përfshirjen në komunitet dhe për të parandaluar izolimin ose veçimin prej bashkësisë;
- c. Shërbimet dhe lehtësitë komunitare për popullsinë e përgjithshme janë të vlefshme në të njëjtën bazë edhe për personat me aftësi të kufizuara dhe i përgjigjen nevojave të tyre.

¹⁹ Shih për shembull, Mundësi të barabarta për njerëzit me aftësi të kufizuara: Plani i veprimit European, COM (2003) 650 dhe rekomandimi Rec(2006)5 i Komitetit të Minsitrave të shteteve palë të Këshillit të Europës. Plan-veprimi për nxitjen e të drejtës për pjesëmarrje të plotë të njerëzve me aftësi të kufizuara në shoqëri: përmirësimi i cilësisë së jetës së njerëzve me aftësi të kufizuara në Europe 2006-2015.

²⁰ Shih përshembull Inclusion Europe, Autism Europe, Mental Health Europe, the Open Society Mental Health Initiative, "Te përfshirë në shoqëri: rezultate dhe rekomandime të iniciativës europiane për kërkim për alternativat rezidenciale me baze komunitare për njerëzit me aftësi të kufizuara", (Projekti i Included in Society dhe Komisionit European:2003).

²¹ Konventa e OKB mbi të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuara, tekstin e plotë e gjeni në: <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>

Në kohën e këtij raporti, 137 vende kanë ratifikuar Konventën²². Me kete, 'ato kanë marrë përsipër të sigurojnë dhe nxisin realizimin e plotë të të drejtave të njeriut dhe liritë themelore për të gjithë njerëzit me aftësi të kufizuara'. Kjo përfshin edhe kalimin e një legjislacioni të ri dhe masa për zbatimin e tij duke i përfshirë njerëzit me aftësi të kufizuara në zhvillimin dhe zbatimin e ligjeve dhe politikave.

Shtetet duhet të paraqesin raporte periodike tek Komiteti për të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuara ku detajohet përparimi i tyre në zbatimin e detyrimeve të Konventës. Shtetet duhet të shpjegojnë se çfarë aksionesh kanë ndërmarrë për të siguruar se njerëzit me aftësi të kufizuara janë në gjendje të jetojnë dhe marrin pjesë në komunitet. Zhvillimi i një sërë shërbimesh me bazë komunitare si alternativa ndaj institucionalizimit do të jetë çelësi i sigurimit të respektimit të drejtë.

Bërja e jetesës komunitare realitet

Megjithëse shërbimet me bazë komunitare janë thelbësore për të siguruar se njerëzit me aftësi të kufizuara janë në gjendje të ushtrojnë të drejtat e tyre, vetëm shërbimet nuk mjaftojnë. Shërbimet duhet të fokusohen në aftësimin e njerëzve me aftësi të kufizuara, përfshirë njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale, të përfshihen në bashkësitë e tyre dhe të arrijnë potencialin e tyre të plotë. Kështu, ata mund të nxisin 'jetesën komunitare' (e njohur si 'jetesë e pavarur'). Në thelb jetesa komunitare i referohet asaj që:

'...njerëzit me aftësi të kufizuara janë në gjendje të jetojnë në bashkësitë e tyre si qytetarë të barabartë, me mbështetjen e duhur për të marrë pjesë në jetën e përditëshme, si psh të jetojnë në shtëpitë e tyre me familjet e veta, të shkojnë në shkollë a në punë dhe të marrin pjesë në aktivitet ekonomik²³.'

Studimet kërkimore 'gjerësisht' tregojnë rezultate më të mira për njerëzit që marrin shërbime me bazë komunitare, familjet e tyre dhe stafin që i mbështet ata²⁴. Për të arritur qëllimin e jetesës komunitare, zhvillimi i shërbimeve cilësore të bazuara në komunitet duhet të mbështetet tek vlerat thelbësore të barazisë qytetare dhe përfshirjes sociale²⁵. Kutia më poshtë tregon disa parime themelore për zhvillimin e këtyre shërbimeve.

Parimet bazë për shërbimet me bazë komunitare²⁶

- Ato janë me *në qendër personin*. (Ato i përshtaten nevojave të individëve dëshirave dhe aspiratave, duke dhënë asistencë në mënyrën më të përshtatshme për të ndihmuar sa më mirë personat të arrijnë qëllimet e tyre dhe ta përshtasin nivelin e mbështetjes me kalimin e kohës.)
- Ata mbështesin *familjen dhe jetën komunitare*. (Ato japin ndihmë ekstra për të ndihmuar personin, familjen dhe shokët e tyre si dhe për të ndihmuar personat, familjet e tyre dhe shokët për t'i aftësuar ata të jetojnë dhe të marrin pjesë në komunitetin e tyre, duke shtuar burimet, në vend që t'i pakësojnë.)
- Ato zbatojnë *modelin social të aftësisë së kufizuar*. (Kjo do të thotë se janë pengesat shoqërore, si paragjykimet dhe përjashtimi shoqëror, i qëllimshëm apo jo, që përcaktojnë se cili është person me aftësi të kufizuara në një shoqëri. Ky model njih se disa njerëz mund të kenë dallime fizike, intelektuale ose psikologjike në mënyrë statistikore, dhe që mund të kenë edhe dëmtime, por kjo nuk shkakton aftësi të kufizuara, vecse në rast se shoqëria dështon ti përfshijë ata në të njejtën mënyrë siç bën për ata që nuk janë me aftësi të kufizuara.)
- Ato merren me jetën e njerëzve *në mënyrë tërësore*. (Ato japin atë mbështetje që duhet për të kapërcyer efektet e dëmtimit dhe paaftësisë për të aftësuar njerëzit të kenë një cilësi të mirë jetese. Ato njohin se të gjithë njerëzit, pavarësisht nga aftësia kanë nevojë për mbështetje në disa lloj aktivitetesh jetësore.)
- Ato *sigurojnë se këto parime zbatohen në asistencën e përditëshme që ju jepet individëve për ti mbështetur*.

Aksioni që kërkohet për realizimin e së drejtës për jetesë komunitare

Për shkak të presionit të madh të agjensive ndërkombëtare, qeveritë në rajon kanë pranuar nevojën për të ndërmarrë aksione për të ndrequr situatën e shërbimeve me cilësi shumë të dobët të përkujdesit dhe të shkeljeve se të drejtave të njeriut në institucionet me qëndrim të gjatë. Megjithatë, siç është theksuar më lart, kjo njohje nuk mjafton për të aftësuar njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale të jetojnë në komunitet si qytetarë të barabartë. Kjo ndodh sepse qeveritë kanë bërë fare pak zotime për të përmirësuar shpërndarjen e burimeve të nevojshme për të zhvilluar shërbime me bazë komunitare në shkallë vendi dhe kuadri ligjor dhe financiar është i papërshtatshëm për të mbështetur zhvillimin e shërbimeve me bazë komunitare tërësore që ju përgjigjen nevojave të tyre. Kjo i ka lënë njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale akoma të veçuar nga shoqëria. Për

²² United Nations Enable, www.un.org/disabilities/ Kroacia ka ratifikuar CRPD dhe protokollin fakultativ, Mali i Zi dhe Serbia kanë firmosur Konventën dhe protokollin fakultativ.

²³ ECCL, "Bërja e fushatave të suksesshme për jetesën komunitare: Manual avokatie për organizatat e aftësisë së kufizuara dhe ofruesit e shërbimit", (ECCL: Nëntor 2008).

²⁴ Jim Mansell, Martin Knapp, Judie Beadle-Brown and Jeni Beecham, "De-institucionalizimi dhe jetesa komunitare – rezultatet dhe kostoja: raporti i një studimi europian. Vëllimi 2: Raporti kryesor", (Canterbury: Tizard Centre, Universiteti i Kentit):3.

²⁵ Inclusion Europe, Autism Europe, Mental Health Europe, the Open Society Mental Health Initiative, "Të përfshirë në shoqëri: Rezultatet dhe rekomandimet e një iniciative europiane kërkimi për alternativat rezidenciale të bazuara në komunitet për njerëzit me aftësi të kufizuara", (Included in Society: 2003).

²⁶ Përshtatur nga (i njëjti burim si më lart tek shënimi 21) Jim Mansell, Martin Knapp, Judie Beadle-Brown dhe Jeni Beecham, "De-institucionalizimi dhe jetesa komunitare–rezultatet dhe kosto: raporti i një studimi europian. Vëllimi 2: Main Report", (Canterbury: Tizard Centre, Universiteti i Kentit): 3.

më tepër, ka një mungesë të përgjithshme të ndërgjegjësimit për të drejtat e njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale, sidomos për të drejtën e tyre për të jetuar në komunitet dhe për të marrë pjesë në aktivitetet e përditëshme që njerëzit pa aftësi të kufizuara i marrin si të mirëqena.

Përvoja e organizatave të përfshira në këtë raport tregon se është e mundur të zhvillohen shërbime cilësore dhe të qëndrueshme me bazë komunitare si një alternativë ndaj qëndrimit afatgjatë në institucionet e rajonit²⁷. Megjithatë, arritja e tranzicionit nga kujdesi institucional tek ofrimi i shërbimeve me bazë komunitare në shkallë kombëtare kërkon përpjekje të koordinuara nga qeveritë. Atyre ju duhet të punojnë ngushtësisht me individët dhe organizatat që promovojnë jetesën komunitare. Është thelbësore që njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale dhe familjet e tyre të jenë partnerë të barabartë dhe të përfshihen aktivisht në këtë proces²⁸.

Strategjitë që kërkojnë të zëvendësojnë institucionet me shërbimet me bazë komunitare janë vlerëzuar në një raport të botuar më 2007, *Deinstitutionalizimi dhe jetesa komunitare – rezultatet dhe kosto: raport i një Studimi Europian*²⁹ (raporti DECLOC). Ky raport është një burim i dobishëm për qeveritë, si dhe për politikë-bërësit, ofruesit e shërbimit dhe organizatave të të drejtave të njeriut dhe të aftësisë së kufizuar që nxisin jetesën komunitare në komunitet. Ai jep një sërë rekomandimesh se si të ngrihen shërbime në komunitet për jetesën komunitare dhe për përfshirjen sociale. Këto shfaqen në Shtojcën 2. Rekomandimet e lidhura me ceshtje të veçanta janë vendosur në Kreun e shtatë.

²⁷ Ka rëndësi të thuhet se në të gjithë rajonin, me mijëra njerëz me aftësi të kufizuara intelektuale qëndrojnë të burgosur në institucionet rezidenciale me qëndrim të gjatë, shpesh deri në vdekje.

²⁸ Kreu i gjashtë i këtij raporti thekson rëndësinë e vet-avokatisë, duke dhënë përmes shembujve informacion për punën e organizatave të vet-avokatisë në Kroaci. Shtojca 3 është një DVD që përfshin burime të dobishme dhe burime për avokatinë, një material i bërë nga ECCL (European Coalition for Community Living) më 2008, 'Të bëjmë fushatë të suksesshme për jetesën komuniare: manual avokatie për organizatat e aftësisë së kufizuar dhe ofruesit e shërbimit'. Ai gjendet në gjuhët shqip, anglisht dhe serbisht.

²⁹ Jim Mansell, Martin Knapp, Judie Beadle-Brown dhe Jeni Beecham, "De-institucionalizimi dhe jetesa komunitare–rezultatet dhe kosto: raporti i një studimi europian. Vëllimi 2: Main Report", (Canterbury: Tizard Centre, Universiteti i Kentit).

Kreu 2: Pengesat për jetesën komunitare në Bosnje dhe Hercegovinë, Kroaci, Kosovë, Mal të Zi dhe Serbi: Përmbledhje

Ky kre jep kontekstin në të cilin punojnë organizatat. Ky kontekst përmbledh pengesat kryesore për të jetuar në komunitet si qytetarët e tjerë³⁰.

Institucionalizimi i njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale

Pengesa më domethënëse për përfshirjen sociale të njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale është praktika e vazhdueshme e institucionalizimit afatgjatë.

Për më shumë se gjysëm shekulli, politika qeveritare në rajon ka qenë të vendosë njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale në institucionet e mëdha me qëndrim afat-gjatë si: jetimore, shtëpi të përkujdesit social dhe spitalet psikiatrike. Këto institucione si rregull ndodhen në zona të humbura larg qytetëve ku rezidentët kanë pak ose aspak kontakt me botën e jashtme. Institucionet ekzistuese marrin pak fonde gjë që ndikon cilësinë e dobët të tyre³¹. Banorët e këtyre institucioneve zakonisht jetojnë në kushte çnjerëzore dhe degraduese pa të drejtë zgjedhjeje për mënyrën se si duhet ta organizojnë ditën e tyre, me pak ose aspak aktivitet rehabilitues dhe terapeutik.

Raportet e dhjetëvjeçarit të shkuar kanë nxjerrë në pah probleme shumë serioze për abuzim me të drejtat e njeriut të banorëve në institucionet e Europës qendrore dhe juglindore përfshi përdorimin e kafazeve të hekurt³² dhe lidhjen në krevat për muaj e vite³³, si dhe forma të tjera të abuzimit fizik dhe mendor, kushte të paparueshme të jetuari dhe mungesë të kujdesit mjekësor³⁴. Ka pak masa mbrojtëse për të mbrojtur njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale nga arbitrariteti i burgosjes nëpër institucione. Për shembull, nuk ka një gjykim të pavarur mbi futjen me forcë në institucion të personit pa dëshirën e tij. Sipas legjislacionit të kujdestarisë në rajon, njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale mund të burgosen në institucione pa përcaktim kohor dhe pa proces gjyqësor³⁵.

Të dhënat mbi numrin e njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale në këto vende mungojnë dhe shifrat që jepen janë të pasakta pasi ka pak koordinim mes ministrive përgjegjëse. Për shembull, thuhet se numri i personave që jetojnë në institucione mund të jetë i nëvlerësuar pasi të dhënat e ministrive të çështjeve sociale nuk përfshijnë edhe ata që mbahen të mbyllur në institucionet e ministrive të shëndetësisë³⁶.

Është e qartë gjithësesi se në bazë të informacionit që kemi ka ende mijëra njerëz me aftësi të kufizuara intelektuale të mbyllur nëpër institucione në rajon. Ka rreth 5,500 njerëz me aftësi të kufizuara që janë mbyllur në institucione rezidenciale me qëndrim afat-gjatë në Serbi prej të cilëve rreth 4,068 janë njerëz me aftësi të kufizuara intelektuale³⁷. Në Bosnie-Herzegovinë, ka tre institucione rezidenciale me qëndrim afat-gjatë me rreth 1,250³⁸ njerëz me aftësi të kufizuara³⁹. Mali i Zi ka një institucion rezidencial me qëndrim afat-gjatë ku janë mbyllur 140 njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale të të gjitha moshave⁴⁰ dhe një institucion rezidencial me

³⁰ Ky kapitull bazohet në punën e bërë prej Handicap International në rajon gjatë 2008 dhe në raportet e tij.

³¹ Jim Mansell, Deinstitutionalizimi dhe jetesa komunitare: progresi, problemet dhe prioritetet, Journal of Intellectual and Developmental Disability, 31(2), (2006): 65-76.

³² Mental Disability Advocacy Center, "Përdorimi i krevateve kafazë: Trajtimi çnjerëzor dhe degradues në katër vende europiane në procesin e pranimit", (MDAC: 2003).

³³ Laurie Ahern dhe Eric Rosenthal, "Torture dhe jo trajtim: Veçimi dhe abuzimi i fëmijëve dhe të rriturve me aftësi të kufizuara në Serbi", (Mental Disability Rights International: 2007): iii.

³⁴ Amnesty International, "Larg syve të shoqërisë: Diskriminimi sistematik kundër njerëzve me aftësi të kufizuara mendore", (Amnesty International: 2002): 2.

³⁵ Laurie Ahern and Eric Rosenthal, ibid: iii.

³⁶ Camilla Parker dhe Judith Klein, "Ta bësh përfshirjen sociale realitet: sfidat e njerëzve me aftësi të kufizuara mendore në Europën qendrore dhe lindore" Eurohealth Vol. 9 No. 3, Autumn 2003: 16.

³⁷ Bazuar në të dhënat e Ministrisë së Punës dhe Politikave Sociale në Serbi në 2008. Shih edhe Jurij Bajec, Gorana Krstic, Ljiljana Pejin-Stokic dhe Goran Penev, "Mbrojtja Sociale dhe Përfshirja Sociale në Republikën e Serbisë", manuskript për Drejtorinë e Përgjithshme të Komisionit European për Punësimin, Çështjet Sociale dhe Mundësi të Barabarta, (Komisioni European: 2008): 55.

³⁸ Bazuar në të dhënat e Ministrisë së Punës dhe Çështjeve Sociale të Federatës së Bosnie-Herzegovinës. Shih edhe: Davorin Pavelic, Nikolina Obradovic, Amil Kamenica, "Mbrojtja dhe Përfshirja Sociale në Bosnie-Herzegovinë", manuskript për Drejtorinë e Përgjithshme të Komisionit European për Punësimin, Çështjet Sociale dhe Mundësi të Barabarta, (Komisioni European: 2008): 148.

³⁹ Sipas të dhënave zyrtare, njerëzit në institucione me qëndrim afat-gjatë janë njerëz me aftësi të kufizuara intelektuale dhe/ose fizike.

⁴⁰ Ustanova je osnovana sa ciljem zbrinjavanja dece i mladih sa intelektualnim invaliditetom i autizmom, ali sada zbrinjava ljude svih uzrasta.

qëndrim afat-gjatë për të moshuarit dhe për njerëzit me aftësi të kufizuara ku janë mbyllur 290 njerëz. Kosova ka një institucion me qëndrim afat-gjatë në të cilin janë mbyllur 175 njerëz me aftësi të kufizuara (kryesisht njerëz me aftësi të kufizuara intelektuale dhe njerëz me probleme kronike të shëndetit mendor)⁴¹.

Izolimi, përjashtimi dhe stigma

Stigma shumë e përhapur dhe diskriminimi paraqesin një pengesë madhore për përfshirjen sociale të njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale. Siç ka komentuar edhe ish-raportuesi special për shëndetin, Paul Hunt, njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale janë më të neglizhuarit – më të 'padukshmit' në bashkësitë tona⁴².

Përvec, mijëra njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale që jetojnë në institucione residenciale, shumë njerëz të tjerë me aftësi të kufizuara intelektuale qëndrojnë të izoluar nëpër shtëpitë e tyre. Kjo ndodh për shkak të mungesës së shërbimeve me bazë komunitare të vlefshme për to dhe për familjet e tyre por ndodh edhe sepse familjet e tyre i mbajnë ata të mbyllur në shtëpi, mbase për shkak të turpit dhe më së shumti për ti mbrojtur nga abuzimet e mundshme prej publikut⁴³. Në rast se lind një foshnje me aftësi të dukshme të kufizuara, është e zakonshme që mjekët i rekomandojnë prindërve që kur foshnja është në maternitet se është më e udhës ta shpjen foshnjën në një institucion pasi ky është i vetmi opsion⁴⁴.

Veçimi i njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale në institucione dhe izolimi i tyre në shtëpi përforcon paragjykimet shoqërore dhe përsërisin përjashtimin social.

Qëndrimet negative dhe modeli mjekësor i aftësisë së kufizuar

Një faktor domethënës për diskriminimin dhe stigmën e hasur nga personat me aftësi të kufizuara është se ata tradicionalisht janë parë si objekt mëshire dhe bamirësie se sa si individë me pikëpamjet dhe dëshirat e tyre. Kjo përjasje, që fokusohet tek dëmtimi i personit përshkruhet si 'modeli mjekësor i aftësisë së kufizuar'. Ai bazohet në besimin se njerëzit me aftësi të kufizuara janë të paaftë të bëjnë një jetë të pavarur ose t'ja dalin mbanë në gjirin e shoqërisë⁴⁵.

Njerëzit me aftësi të kufizuara kanë zhvilluar një model alternativ të aftësisë së kufizuar. 'Modeli social i aftësisë së kufizuar' e mohon modelin mjekësor dhe ndryshe prej tij tregon se njerëzit me aftësi të kufizuara bëhen të paaftë prej qëndrimeve negative të shoqërisë ndaj tyre si dhe prej pengesave fizike dhe kulturore që i pengojnë ata prej pjesëmarrjes së plotë në shoqëri. Kjo ka çuar në njohjen se njerëzit me aftësi të kufizuara nuk janë "objekte" të mbrojtjes, trajtimit dhe mëshirës, që duhen përjashtuar nga shoqëria. Përkundrazi, modeli social i aftësisë së kufizuar bën të qartë se të gjithë njerëzit me aftësi të kufizuara kanë të drejtën të marrin pjesë aktivisht në jetën politike, ekonomike, sociale dhe kulturore në një mënyrë që është e respektueshme dhe që i përgjigjet ndryshimeve që kanë⁴⁶.

Megjithatë, 'modeli mjekësor i aftësisë së kufizuar' akoma sundon në rajon dhe politikat qeveritare dhe fondet orientohen drejtë shërbimeve të veçuara për njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale, duke ndjekur modelin mjekësor.

Mjete vlerësimi dhe diagnostikuese të vjetëruara për aftësinë e kufizuar

Një sistem i ngjashëm për vlerësimin dhe dignostifikimin e aftësisë së kufizuar intelektuale përdoret në të gjitha vendet e rajonit. Një komision shumë-disiplinor (i përbërë prej mjekësh, psikologësh, punonjës socialë, terapistë të foluri dhe mësues) përcaktojnë llojin dhe shkallën e aftësisë së kufizuar të personit. Këto komisione vazhdojnë të aplikojnë modelin mjekësor të aftësisë së kufizuar për vlerësimin dhe diagnozën, duke u bazuar në një proces vlerësues që përqëndrohet tek shkalla e dëmtimit të personit më shumë se sa tek mundësitë që ka personi për të bërë gjëra me ndihmën e duhur.

Komisionet (që në këtë raport quhen komisione kategorizimi) përdorin katër kategori për aftësinë e kufizuar intelektuale: e lehtë, mesatare, e rëndë dhe e thellë. Kategoria e dëmtimit të vlerësuar për personin do të përcaktojë shumë aspekte të jetës së tij, si për shembull nëse fëmija do të vendoset në një shkollë speciale apo do të lejohet të shkojë në shkollë normale, ose kur është i rritur nëse do jetë në gjendje të punojë ose duhet të marrë pagesën e paaftësisë⁴⁷.

⁴¹ Bazuar në të dhënat e Ministrisë së Punës dhe Cështjeve Sociale të Kosovës në 2005.

⁴² E/CN.4/2005/51, 11 shkurt 2005, Raporti i Raportuesit Special për të drejtën e çdokujt të gëzojë standartin më të lartë të mundshëm për shëndetin mendor dhe fizik.

⁴³ Bazuar në një kërkim të Handicap International 2008. Shih edhe Camilla Parker dhe Judith Klein, ibid: 16.

⁴⁴ Bazuar në një kërkim të Handicap International 2008.

⁴⁵ Theresia Degener dhe Gerard Quinn, "Vëshgim i Reformës së Legjislativitetit Ndërkombëtar Krahasues dhe Rajonal" tek Ligji i të Drejtave të aftësisë së kufizuar dhe politikave; perspektivat ndërkombëtare dhe kombëtare (Dokumente të konceptuara dhe komisionuara prej Fondit të mbrojtjes dhe të të drejtave të edukimit (DREDF), eds. M.L. Breslin dhe S. Yee, (Ardsley, NY: Transnational Pub., 2002): 3-125. Shih edhe Mike Oliver, "Modelet individuale dhe sociale të aftësisë së kufizuar" dokument i paraqitur tek seminari i përbashkët për opsionet e të jetuarit në grup dhe njësisë e kërkimit e kolegjit mbretëror të mjekëve, korrik 1990: 3

⁴⁶ Theresia Degener dhe Gerard Quinn, ibid: 125.

⁴⁷ Bazuar në punën e terrenit të ndërmarrë nga Handicap International në 2008. Shih edhe: Chiriacescu, Diana, "Zhvendosja e paradigmes në ofrimin e shërbimeve sociale: ti bëjmë shërbimet cilësore të përdorshme për njerëzit me aftësi të kufizuara në Europën Juglindore", (Handicap International:2008).

Kujdestaria ligjore

Sistemi i kujdestarise ligjore është pengesa madhore për jetesën komunitare të shumicës së të rriturve me aftësi të kufizuar intelektuale që jetojnë në rajon pasi ajo i ndalon ata të marrin vendime për veten e tyre, duke i privuar kështu nga mundësia e kontrollit mbi jetët e tyre. Kjo ndodh sepse njerëzit e vënë nën kujdestari ligjore konsiderohen se ju mungon aftësia për të marrë vendime për veten e tyre dhe për këtë arsye ju vihet një kujdestar ligjor që merr vendime në emër të tyre. Individët që vihen nën kujdestari të plotë ligjore konsiderohen si të paaftë për të marrë vendime të natyrës ligjore, si psh të zenë një punë, të martohen ose të hapin një llogari bankare. Ata privohen edhe nga e drejta e posedimit ose e marrjes dhe dhënies me qira të pronës, nga e drejta për të pasur një jetë familjare, të martohen, të organizohen në mënyrë dhe më vullnet të lirë, të votojnë, të krijojnë shoqatat e tyre të drejtuara prej tyre, të paraqesin një çështje në gjyq dhe të shprehin vullnetin e tyre⁴⁸.

Mungesa e masave kufizuese për kujdestarinë ligjore ka sjellë abuzime të shpeshta. Për shembull, individët që janë subjekt i nënshtrimit të plotë të kujdestarisë ligjore mund të futen në një institucion rezidencial përkujdesjeje kunder dëshirës së tyre pa pëlqimin e tyre, për gjithë jetën dhe nuk kanë të drejtën e ankimimit. Në praktikë, shumë njerëz më aftësi të kufizuara intelektuale në institucionet me qëndrim afatgjatë burgosen pa proces ligjor ose pa mbikqyrje juridike⁴⁹. Në institucionet me qëndrim afatgjatë të rajonit, është praktikë e zakonshme që të emërohet një drejtor institucioni si kujdestar ligjor për qindra rezidentë.

Mungesa e shërbimeve të bazuara në komunitet

Megjithëse alternativat me baze komunitare kanë filluar të lulëzojnë në rajon, modeli institucional i përkujdesit është forma mbizotëruese. Ende nuk ka fokus të mjaftueshëm tek zhvillimi i shërbimeve alternative me bazë komunitare në nivel qeveritar. Qeveritë tentojnë ti përdorin fondet për furnizimin e institucioneve ekzistuese ose për të krijuar institucione të reja të vogla⁵⁰. Kjo situatë komplikohet prej vështirësive që hasin organizatat joqeveritare (OJF) që duan të ofrojnë shërbime me bazë komunitare për hesap të agjencive shtetërore. Në shumë vende, nuk ka një sistem që lejon agjencitë qeveritare të kontraktjnë OJF-të për ofrimin e shërbimeve me bazë komunitare. Kjo i pengon ato të marrin fonde nga qeveria për të ofruar këto shërbime⁵¹. Në këtë skenar, shërbimet me bazë komunitare kufizohen një një shkallë të vogël iniciativash që varen prej financimit të donatorëve⁵². Edhe aty ku ka shërbime komunitare për njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale, ato janë të kufizuara në qytetet e mëdha⁵³.

Mungesa e aksesit në edukim

Fëmijët me aftësi të kufizuar intelektuale vazhdojnë të shkojnë në shkolla speciale ku niveli i arsimit është shpesh i papërshtatshëm. Shumë prej mijëra njerëzve me aftësi të kufizuar intelektuale në institucionet rezidenciale me qëndrim afat-gjatë nuk kanë pasur fare akses në edukim⁵⁴. Politikat dhe financimet për të nxitur dhe mbështetur zhvillimin e arsimit gjithëpërfshirës janë të pamjaftueshme gjithashtu. Për më tepër, mungojë shërbimet me bazë komunitare që do ti ndihmonin fëmijët me aftësi të kufizuara të vazhdojnë shkollat normale siç janë përshtetshëm këshillimi edukativ, terapia e të folurit, fizioterapia dhe stafi i kualifikuar për mbështetjen e fëmijëve në klasat e rregullta⁵⁵.

Privimi nga edukimi cilësor dhe nga mundësitë për tu rritur me bashkëmoshatarët i kufizon shumë mundësitë e njerëzve me aftësi të kufizuara të sigurojnë një punësim për të qenë dhe për të marrë pjesë në jetën e komunitetit. Kështu, mohimi i të drejtës për edukim çon në një varësi përjetë, në varfëri, dhe në përjashtim shoqëror të njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale⁵⁶.

⁴⁸ Qendra e Avokatisë për Aftësinë e Kufizuar Mendore, "Kujdestaria ligjore dhe të drejtat e njeriut në Serbi: Analiza e ligjit dhe politikave të kujdestarisë ligjore", (MDAC: Budapest, 2006): 6.

⁴⁹ "Torturë jo Trajtim: Veçimi dhe abuzimi i fëmijëve dhe i të rriturve me aftësi të kufizuara në Serbi" (Mental Disability Rights International: 2007): iii.

⁵⁰ Bazuar në punën kërkimore të bërë prej Handicap International in 2008.

⁵¹ Chiriacescu, Diana, "Zhvendosja e paradigmes në ofrimin e shërbimeve sociale: ti bëjmë shërbimet cilësore të përdorshme për njerëzit me aftësi të kufizuara në Europën Juglindore", (Handicap International:2008). Shih edhe raportet e Direktoratit të Përgjithshëm të Komisionit Europian-për Punësimin, Çështjet Sociale dhe Mundësitë e Barabarta për Mbrojtjen Sociale dhe Përfshirjen Sociale në Ballkanin Perëndimor: http://ec.europa.eu/employment_social/spsi/enlargement_en.htm

⁵² Megjithëse disa OJF marrin fonde qeveritare për ofrimin e shërbimeve me bazë komunitare, kjo ndodh në bazë 'projektesh pilote' dhe për pasojë shërbimet marrin fund me financimin.

⁵³ Bazuar në punën kërkimore të bërë prej Handicap International in 2008. Shih edhe raportet e Direktoratit të Përgjithshëm të Komisionit Europian-për Punësimin, Çështjet Sociale dhe Mundësitë e Barabarta për Mbrojtjen Sociale dhe Përfshirjen Sociale në Ballkanin Perëndimor: http://ec.europa.eu/employment_social/spsi/enlargement_en.htm

⁵⁴ Bazuar në punën kërkimore të bërë prej Handicap International in 2008. Shih edhe raportet e botuara prej Institutit të Shoqërisë së Hapur për programin e avokatisë dhe monitorimin e BE dhe Iniciativën e Institutit të Shoqërisë së Hapur "Raporti për aksesin në edukim dhe punësim për njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale" (Open Society Institute EU Monitoring and Advocacy Program: Budapest) 2005:4. Këto raporte mbulojnë: Republikën Çeke, Estoninë, Hungarinë, Latvianë, Lituanië, Poloninë, Sllovakinë, Slloveninë, Bullgarinë dhe Rumaninë, Kroacinë, Greqinë, Hollandën dhe Anglinë.

⁵⁵ Bazuar në punën kërkimore të bërë prej Handicap International in 2008.

⁵⁶ Instituti i Shoqërisë së Hapur për programin e avokatisë dhe monitorimin e BE dhe Iniciativën e Institutit të Shoqërisë së Hapur "Raporti për aksesin në edukim dhe punësim për njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale" (Open Society Institute EU Monitoring and Advocacy Program: Budapest) 2005:4.

Mungesa e aksesit në punësim

Fare pak njerëz me aftësi të kufizuar intelektuale që jetojnë në rajon kanë zënë punë. Është vështirë të njohësh numrin e saktë të njerëzve me aftësi të kufizuar intelektuale që janë në punë për shkak se mungojnë të dhënat në këtë drejtim. Të dhënat janë mbështetur kryesisht në numrin e njerëzve që janë regjistruar si të papunë. Por edhe pse njerëzit me aftësi të kufizuar intelektuale mund të regjistrohen pranë zyrave lokale të punësimit, ata rrallë e bëjnë këtë⁵⁷.

Njerëzit me aftësi të kufizuar intelektuale zakonisht kategorizohen sikur kanë aftësi të reduktuar për punë ose që nuk kanë fare. Ata që përcaktohen si të paaftë krejtësisht për punë janë krejt të përjashtuar nga pjesëmarrja në forcën e përgjithshme të punës⁵⁸. Ata që janë përcaktuar si të paaftë pjesërisht për punë hasin me qëndrime të tilla se të vetmet vende pune të vlefshme për ta janë punishtet e mbrojtura⁵⁹. Këto punishte janë vendosur pranë shkollave speciale dhe puna në to nuk paguhet.

Megjithëse disa vende në rajon, kanë programe të posaçme për inkurajimin e punësimit të njerëzve me aftësi të kufizuara, fare pak është bërë për t'ju përgjigjur kërkesave të njerëzve me aftësi të kufizuar *intelektuale*. Për më shumë, programet keqpërdoren në praktikë kështu që njerëzit njerëz me aftësi të kufizuar intelektuale rrallë përfitojnë prej tyre⁶⁰. Ka edhe sistem kuotash në disa ligje punësimi, por në praktikë, gjobat për mosrespektim të ligjit nuk zbatohen dhe nuk janë shumë ndëshkuese kështu që ligji nuk zbatohet⁶¹⁻⁶². Programet e formimit profesional që janë hapur për njerëz me aftësi të kufizuar intelektuale, ofrohen në formën e punishteve të mbrojtura ose të shkollave speciale dhe njohuritë dhe shprehitë e fituara aty janë të kufizuara dhe nuk gjejnë përdorim praktik për ata që dëshirojnë të punësohen në tregun e hapur të punës. Në disa vende, si në Serbi, programet e formimit profesional janë të vlefshme vetëm për personat me aftësi të kufizuar intelektuale të lehtë.

Mungesa e të kuptuarit të qëllimit të jetesës në komunitet

Megjithëse është bërë goxha aksion në shumë pjesë të rajonit për ti dhënë drejtim nevojave për strehim dhe kushteve të jetesës dhe cilësisë së dobët të përkujdesjes në institucionet me afat të gjatë qëndrimi, nuk kuptohet mirë nevoja për ngritjen e shërbimeve me bazë komunitare si alternativa e vetme ndaj institucioneve. Aq më tepër që duket se ka një keqkuptim të konceptit të jetesës komunitare nga ana e donatorëve dhe e qeveritarëve. Kjo duket në tendencën për të shpenzuar më shumë në institucione të reja por më të vogla si alternativë ndaj institucioneve të mëdha dhe të vjetra. Ka rëndësi të theksohet se jetesa komunitare nuk është thjesht shërbime që jepen jashtë institucionit. Parimi themelor i jetesës komunitare është se shërbimet e lejojnë personin të ushtrojë kontroll mbi jetën e vet dhe të marrë vendimet që do me mbështetjen e duhur.

Moskuptimi i qëllimit të jetesës komunitare ka çuar në ngritjen e shërbimeve të reja që riprodhojnë në vend që të ndreqin situatën e institucioneve. Këto përfshijnë shtëpitë e grupit (ku të gjitha shërbimet jepen vetem nëpër ndërtesa ku janë futur njerëzit dhe kanë një strukturë të ngrurtë stafi pavarësisht nevojës për mbështetje që kanë klientët), punishtet e mbrojtura dhe qendrat ditore ku pak ose aspak aktivitete të vlefshme kryhen. Këto shërbime vazhdojnë ti mbajnë të veçuar nga shoqëria njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale dhe nuk i aftësojnë ata të jetojnë në komunitet.

Mungesa e përfshirjes së njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale dhe e familjeve të tyre

Ja vlen të thuhet se nuk ka ndërgjegjësim për nevojën që kanë si personat me aftësi të kufizuara ashtu edhe familjet e tyre për t'u përfshirë në zhvillimin e shërbimeve me bazë komunitare. Zhvillimi i grupeve të vet-avokatisë (grupe që i kanë të gjithë pjesëtarët persona me aftësi të kufizuara intelektuale) që janë të aftë të bëjnë avokatinë e të drejtavë të njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale dhe të informojnë politikëbërësit dhe politikanët se për çfarë duhen reformat, ka rëndësi thelbësore.

⁵⁷ Bazuar në vëzhgimin statistikor në Europën Juglindore të bërë prej Handicap International në 2006. Për më shumë shih: http://www.disabilitymonitorsee.org/documents/journal03/Journal_decemberengweb.pdf

⁵⁸ Bazuar në punën kërkimore të Handicap International në 2008. Shih edhe Shoqatën për Vet-avokati në Kroaci, Shoqatën për nxitjen e përfshirjes në Kroaci dhe Inclusion Europe, "Të drejtat e personave me aftësi të kufizuar intelektuale: Raporti për Kroacinë", (Zagreb: 2007:25-27).

⁵⁹ Një punishte e mbrojtur është një mjedis i segreguar, i përbashkët për të gjithë rajonin e Europës Juglindore, në të cilin njerëzit me aftësi të kufizuar paguhet fare pak ose aspak.

⁶⁰ Suksesi i këtyre programeve është i paqartë sepse ka tregues që punonjësit me aftësi të kufizuara merren në punë të tilla vetem për kohën që ka stimuj për punësimin dhe jo përtej kësaj periudhe për të cilin shteti i bashkëfinancon pagat e tyre. Ka gjithashtu tregues se punëdhënësit i keqpërdorin financimet shtetërore duke i regjistruar punëmarrësit me aftësi të kufizuar si të punësuar por që në fakt nuk i angazhojnë aspak në punë.

⁶¹ Bazuar në punën kërkimore të Handicap International në 2008.

⁶² Instituti i Shoqërisë së Hapur për programin e avokatisë dhe monitorimin e BE dhe Iniciativën e Institutit të Shoqërisë së Hapur "Raporti për aksesin në edukim dhe punësim për njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale" (Open Society Institute EU Monitoring and Advocacy Program: Budapest: Raporti për Kroacinë" (Open Society Institute EU Monitoring and Advocacy Program: Budapest) 2005:16-18.

Kreu 3: Të sfidosh institucionalizimin e njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale: Hapa drejt ndryshimit në Bosnie-Herzegovinë, Kosovë dhe Serbi

A. Pamje e përgjithshme

Njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale vazhdojnë të vendosen në institucione rezidenciale me qëndrim afat-gjatë, shpesh për të gjithë jetën. Për të tjerët që jetojnë në shtëpi me familjet e veta, mungesa e shërbimeve me bazë komunitare që do ti mbështesnin njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale të kryenin aktivitetet e jetës së përditëshme në bashkësitë e veta do të thotë që ata kanë pak zgjedhje të bëjnë atë që duan dhe se kanë fare pak mundësi për shoqërim. Kjo gjë, sëbashku me stigmatizimin e përhapur tej mase për personat me aftësi të kufizuara intelektuale dhe për familjet e tyre bën që njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale të izolojnë në shtëpitë e tyre.

Ky kapitull nxjerr në pah punën e tre organizatave në rajon që përpiqen t'i japin mbështetje njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale të ushtrojnë të drejtën e tyre për të jetuar në komunitet duke zhvilluar shërbime me bazë komunitare si alternativë ndaj institucioneve:

- Shoqata për përfshirjen sociale të njerëzve me aftësi të kufizuara zhvillimore të Tuzlës (ASIT) në Bosnje dhe Herzegovinë
- Shoqata serbe për nxitjen e përfshirjes sociale (SAPI)
- Hader në Kosovë

B. Jetesa komunitare në Bosnje-Herzegovinë

Ky rast studion se si një OJF e vogël, shoqata për përfshirjen sociale të personave me aftësi të kufizuara zhvillimore e Tuzlës (ASIT), ka krijuar një model për jetesë komunitare si një alternativë e vlefshme përkundrejt institucionalizimit duke ofruar shërbime që aftësojnë njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale të jetojnë në komunitet.

a. Gjendja e njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale në Bosnie Herzegovinë

Rreth 1,250 njerëz me aftësi të kufizuara intelektuale ose/dhe me aftësi të kufizuara fizike qëndrojnë në institucione rezidenciale me qëndrim afat-gjatë në Bosnie Herzegovinë⁶³. Vendosja në institucione rezidenciale me qëndrim afat-gjatë shihet si e vetmja zgjidhje për njerëzit me aftësi të kufizuara të formës së rëndë dhe për ata me dëmtime të shumëfishta. Në shumicën e rasteve nuk ka alternative ndaj institucionalizimit nëse familja nuk mund të përkujdeset dot për një pjesëtar të vetin me aftësi të kufizuara. Nuk ka shërbime për të mbështetur njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale, nëse prindërit ose të afërmit që kujdesen për ta vdesin, dhe prandaj ata shpesh i vendosin në institucione rezidenciale me qëndrim afat-gjatë në mungesë të alternativës, edhe pasi kanë jetuar një jetë në komunitet e tyre⁶⁴.

Fëmijët dhe të rriturit që qëndrojnë në shtëpi përballen me izolimin e skajshëm pasi nuk ka shërbime me bazë komunitare për ata dhe për familjet e tyre. Ato pak qendra për njerëz me aftësi të kufizuara që ekzistojnë në Bosnie-Herzegovinë, (përgjithësisht të kufizuara në qytete të mëdha), shpesh e kanë hallin më shumë të rrinë hapur gjatë ditës se sa ti ndihmojnë ata të bëjnë një jetë të pavarur⁶⁵. Megjithatë politikat qeveritare në Bosnie-Herzegovinë nxisin arsimin gjithëpërfshirës, në praktikë fëmijët me aftësi më të rënda intelektuale shumë rrallë përfshihen në shkollat e rregullta⁶⁶.

b. Puna e Shoqatës për Përfshirjen Sociale të Personave me Aftësi të Kufizuara Zhvillimi në Tuzël (ASIT)

ASIT ofron alternativa me bazë komunitare ndaj institucionalizimit në Tuzla, një kanton i Bosnie-Herzegovinës. Themeluar më 1998, me mbështetjen e Open Society Mental Health Initiative (MHI), ASIT ka punuar me autoritetet e kantonit për të siguruar që njëmbëdhjetë rezidentë të institucioneve me qëndrim afat-gjatë që janë prej Tuzlës të kthehen për të jetuar në komunitetin e tyre. Shoqata për Nxitjen e Përfshirjes (API), një OJF me

⁶³ Bazuar në të dhënat e Ministrisë së Punës dhe Cështjeve Sociale të Federatës së Bosnje Herzegovinës. Shih edhe: Davorin Pavelic, Nikolina Obradovic, Amil Kamenica, "Mbrojtja sociale dhe përfshirja sociale në Bosnie-Herzegovinë", Manuscript për Komisionin Europian Drejtorinë e Përgjithshme të punësimit, çështjeve sociale dhe mundësive të barabarta (Komisioni Europian: 2008):148.

⁶⁴ Intervistë me Fata Ibralic në Beograd, 24 Tetor 2008.

⁶⁵ Bazuar në vizitat studimore të Handicap International në qendrat ditore në Bosnie-Herzegovinë në 2008.

⁶⁶ Bazuar në intervistat me prindët e fëmijëve me aftësi të kufizuara intelektuale në kërkimin e bërë në Bosnie-Herzegovinë mbi gjendjen e njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale në 2008 për Handicap International.

bazë në Kroaci që ka shumë vjet përvojë në ofrimin e shërbimeve me bazë komunitare, ka ofruar trajnime dhe mbështetje për ASIT-in që prej themelimit të saj.

ASIT ofron shërbime të strehimit mbështetës për ish-rezidentët e institucioneve rezidenciale me qëndrim afatgjatë dhe ka një qendër ditore për njerëzit me aftësi të kufizuar intelektuale që rrezikojnë të institucionalizohen, prandaj i mbështet ata të marrin pjesë në jetën komunitare. Si programi i strehimit, ashtu edhe qendra ditore financohen prej Ministrisë së Punës dhe Çështjeve Sociale të kantonit të Tuzlës.

Aktualisht, ASIT ka tre apartamente në Tuzël me tre deri në pesë vetë për apartament. Një ekip shumëdisiplinor prej katër vetësh manaxhon programin e jetesës me mbështetje dhe qendrën ditore. Përveç stafit të vet, ASIT merr mbështetje të rregullt prej stafit mjekësor kantonal që ka ngritur një ekip lëvizës për të ofruar kujdes të rregullt mjekësor për klientët e tyre në programin e strehimit mbështetës.

Shumica e klientëve të ASIT janë mbi 50 vjeç dhe e kanë kaluar shumicën e jetës në institucione rezidenciale. Megjithatë kthimi në komunitet ka qenë ndryshim themelor për ta, të gjithë klientët janë përshtatur me sukses në jetën komunitare. Që kur lanë institucionin, dy klientë janë martuar dhe njëri ka gjetur një punë me pagesë në tregun e hapur.

c. Kapërcimi i pengesave për jetesën komunitare

Fillimi i procesit të deinstitutionalizimit në Tuzla

Në 2000, me mbështetjen e MHI, ASIT filloi aktivitetet e veta për të nxitur jetesën komunitare duke i zhvendosur njerëzit, me origjinë nga Tuzla dhe që ishin vendosur në institucione rezidenciale me qëndrim afatgjatë, nga Pazaric në apartamente të Tuzlës dhe duke ju dhënë atyre mbështetjen e duhur për të jetuar në komunitet. API i ka dhënë asistencë teknike dhe trajnim ASIT-it për zhvillimin e planit të deinstitutionalizimit (aftësim i rezidentëve të institucionit të jetojnë në komunitet dhe të parandalojnë institucionalizimin e njerëzve të tjerë).

Arritja e reformave legislative

ASIT ka lobuar në mënyrë të suksesshme për amendimet e legjislacionit që lejon OJFtë të ofrojnë shërbime ditore dhe vendosje të njerëzve me aftësi të kufizuar në komunitet. Me këto amendime, Ministria e Punës dhe Çështjeve Sociale e Tuzlës ka bërë një marrëveshje me ASIT, që i lejon ASIT të zhvendosë të gjithë rezidentet që janë nga Tuzla jashtë institucionit të Pazaricit, në apartamente me qera në Tuzla. Programi financohet nga Ministria që prej 2001, dhe ASIT merr financim për kokë në të njëjtën sasi sa ç'ishte kostoja e vendosjes së personit në institucion. Fatkeqësisht, kjo praktikë progresive nuk është replikuar në asnjë kanton tjetër të Bosnie-Herzegovinës.

Strehimi mbështetës: përgjigje ndaj nevojave individuale dhe përfshirjes sociale

ASIT jep shërbime që synojnë mbështetjen e klientëve të bëjnë një jetë të pavarur në shkallën më të lartë të mundshme.

Përzgjedhshmëria për shërbime në Bosnie-Herzegovinë bazohet me teper në llojin dhe shkallën e aftësisë së kufizuar se sa në nevojat e personit dhe financimi që merr ASIT nga Ministria është i sheshtë dmth i njëjtë për kokë, duke i konsideruar të gjithë individët me nevoja njejtë për mbështetje. Përveç kësaj, ASIT jep shërbime që janë të përshtatura individualisht për të gjithë klientët, pavarësisht shkallës së aftësisë së kufizuar. Duke marrë parasysh se klientët kanë nevoja të ndryshme, ASIT i shpërndan fondet sipas nivelit të mbështetjes që jep. ASIT ka planifikuar që klientët të përzihen në apartamente në mënyrë që në çdo apartament të ketë të paktën një person që ka aftësi të të jetuarit në mënyrë të pavarur dhe të mund të asistojnë të tjerët kur duhet. Me fare pak fonde, dhe kjo është mënyra se si ASIT maksimizon përdorimin e fondeve, ofrohen shërbime me bazë komunitare me në qendër personin⁶⁷.

Zhvillimi i aftësive për jetesë komunitare

Aktivitetet e qendrës ditore të ASIT-it synojnë të ndihmojnë klientët të fitojnë aftësi të jetesës së pavarur që ata të jenë në gjendje të jetojnë në shtëpitë e veta dhe të marrin pjesë në aktivitetet e komunitetit. Duke i aftësuar njerëzit të mësojnë këto shprehje dhe të marrin vendime për veten është kriticë për programin e jetesës me mbështetje. Shërbimi ditor punon çdo ditë nga 8 e mëngjesit deri në 5 të darkës dhe përfshin: aktivitete punësimi, një punishte krijimtarie dhe trajnim për shprehje për jetesë të pavarur. Qendra ditore ka edhe aktivitete avokatie që i ndihmojnë klientët të mësojnë të marrin vendime për jetën e vet si edhe i ndihmon ata të kuptojnë se ata kanë të drejtë të flasin vetë për veten dhe ti japin zë mendimit, nevojave dhe dëshirave të tyre. ASIT shpreson se kjo do të çojë në krijimin e një grupi vetë-avokatie që do të nxisë të drejtat e njerëzve me aftësi të kufizuar intelektuale.

Qendra ditore e ASIT jep shërbime për klientet e programit të strehimit të mbështetur dhe njerëzve të tjerë me aftësi të kufizuar intelektuale që rrezikojnë të futen në institucione. Në fillim, qendra ditore kishte financim nga donatorë ndërkombëtarë si projekt pilot. Sot, qendra financohet nga kantoni i Tuzlës si pjesë e parandalimit të iniciativave institucionalizuese. Qendra lokale për punë sociale i dërgon klientët tek ASIT si pjesë e marrëveshjes për shërbime me Kantonin e Tuzlës.

⁶⁷ Shërbimet komunitare me në qendër personin, që shpesh quhen edhe shërbime "planifikim me në qendër personin" i referohet modelit të shërbimit me bazë komunitare që e vendos klientin në qendër të procesit të planifikimit për jetën në mënyrë që ky proces mund të përshtatet me nevojat dhe dëshirat e personit.

d. Planet e ardhshme të ASIT për deinstitucionalizimin

ASIT po lobon për ndryshime në legjislacion që do ta lejojnë atë të ofrojë shërbime për të gjithë njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale, pavarësisht nga niveli i aftësisë së kufizuar (e lehtë, e moderuar, e rëndë apo e thellë). Kjo nuk është e mundur për momentin pasi me ligjin ekzistues vetëm ata individë që janë vlerësuar me 'vonesë mendore të moderuar dhe të rëndë' mund të marrin shërbime nga ASIT.

ASIT po përpiqet të përhapë modelin e vet të deinstitucionalizimit në të gjithë Bosnie-Herzegovinën. Fata Ibralic, drejtoreshë e ASIT, është edhe kryetare e Sumero, Federatës së Shoqatave në Ndihmë të Njerëzve me Vonesa Mendore të Bosnie-Herzegovinës. Duke punuar me Sumero-n, ASIT-i shpreson të ngrejë një aleancë të fortë mes anëtarëve të organizatave për të lobuar në nivel kantonal për mbështetjen e iniciativave deinstitucionalizuese në të gjithë vendin.

C. Jetesa komunitare ne Serbi

Ky rast studimor tregon se si një OJF në Serbi po ofron me sukses shërbime për jetesë me mbështetje që aftëson njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale të largohen nga institucionet rezidenciale dhe të jetojnë në mënyrë të pavarur në komunitet.

a. Gjendja e njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale në Serbi

Megjithëse qeveria ka marrë një angazhim për të filluar procesin e de-institucionalizimit, në kohën që flasim, nuk ka politika për mbylljen e institucioneve ekzistuese dhe për ti drejtuar burimet drejt zhvillimit të shërbimeve gjithëpërfshirëse me bazë komunitare për njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale. Burimet përdoren akoma për të rinovuar institucionet dhe për të ndërtuar institucione të vogla përkujdesëse. Këto ndërtesa institucionale të vogla zakonisht vendosen pranë institucioneve të mëdha me qëndrim afatgjatë dhe punojnë në të njëjtën mënyrë.

Serbia ka kaluar një ligj që ndalon diskriminimin e njerëzve me aftësi të kufizuara (përfshirë njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale dhe/ose me probleme të shëndetit mendor). Qeveria ka hartuar edhe një strategji kombëtare për aftësinë e kufizuar që bën thirrje për përfshirjen e njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale në komunitet dhe krijimin e shërbimeve kujdesëse familjare (foster care). Megjithatë, strategjia nuk kërkon qartazi zhvillimin e shërbimeve me bazë komunitare për të mbështetur njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale të jetojnë në komunitet.

Ministria e Punës dhe e Cështjeve Sociale po investon përmes Fondit për Inovim Social (SIF)⁶⁸, krijimin e qendrave ditore për njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale dhe për sistemin e përkujdesit familjar⁶⁹. SIF mbështet një projekt pilot për shërbimet e asistencës personale dhe të jetesës me mbështetje⁷⁰. Gjithësesi, nuk po ngrihen ende shërbime me bazë komunitare për të mbështetur njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale të jetojnë në komunitet. Edhe pse ka disa iniciativa qeveritare për ti hequr fëmijët nga institucionet dhe për ti vendosur në komunitet, pak përparim po bëhet me deinstitucionalizimin e fëmijëve me aftësi të kufizuara⁷¹. Në 2007, sipas të dhënave zyrtare, rreth 150 fëmijë u transferuan nga institucionet rezidenciale në familje përkujdesëse, por vetëm tre prej tyre janë fëmijë me aftësi të kufizuara⁷².

Në Serbi, fëmijët vlerësohen nga komisionet vendore të kategorizimit që bëjnë rekomandimet se ku duhet të shkojnë fëmijët, në një shkollë të rregullt apo në një shkollë speciale, apo do të vendosen në një institucion rezidencial me qëndrim afatgjatë. Qendra për Punë Sociale është organizmi zyrtar përgjegjës për vendosjen e tyre në institucione rezidenciale.

Sipas ligjit, qeveria është përgjegjëse për ti ofruar përkujdesje njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale në institucionet afatgjata. Nëse komisioni i kategorizimit rekomandon vendosjen në një institucion, familja mund të refuzojë këtë rekomandim dhe ta mbajë fëmijën në shtëpi. Por nëse familja do patjetër ta vendosë fëmijën në institucion, atëherë komisioni duhet ta vlerësojë fëmijën me një shkallë më të lartë dëmtimi për ta bërë fëmijën të përzgjedhshëm për të shkuar në institucion. Dhe meqë nuk ka shërbime me bazë komunitare që ti mbështesin prindërit, këta e kanë futjen e fëmijës në institucion si të vetmen zgjidhje. Në praktikë, shumica e familjeve që zgjedhin ta fusin fëmijën në një institucion janë shumë pranë ose brenda vijës së varfërisë dhe në fakt nuk kanë burime të mjaftueshme për ta rritur fëmijën⁷³.

⁶⁸ Fondi për Inovim Social (SIF) është një program i themeluar nga Ministria e Punës dhe e Politikave Sociale në 2003 si një mekanizëm për financimin e shërbimeve inovatore si pjesë e reformës së mbrojtjes sociale në Serbi. SIF po zbatohet në bashkëpunim me UNDP dhe po mbështetet nga Agjencia Europiane për Rindërtim (EAR), Qeveria e Mbretërisë së Norvegjisë dhe Qeveria e Britanisë së Madhe.

⁶⁹ Jurij Bajec, Gorana Krstić, Ljiljana Pejčin-Stokić and Goran Penev, "Mbrojtja sociale dhe Përfshirja sociale në Serbi"; Manuscript për Komisionin Europian Drejtorinë e Përgjithëshme-të Punësimit, Cështjeve Sociale dhe Mundësive të Barabarta (Komisioni Europian: 2008):50.

⁷⁰ Jurij Bajec, Gorana Krstić, Ljiljana Pejčin-Stokić and Goran Penev, ibid: 50-51.

⁷¹ Reima Ana Maglajlić Holiček, Anna Nordenmark Severinsson dhe Dita Reichenberg, "Reforma e Sistemit të Kujdesit për Fëmijën në Europën Juglindore: Një analizë nën-rajonale bazuar në vlerësimet për Shqipërinë, Bullgarinë, Maqedoninë dhe Serbinë", (UNICEF:2007):155.

⁷² Bazuar në punën kërkimore të Handicap International në 2008.

⁷³ Bazuar në punën kërkimore të Handicap International në 2008.

Në Serbi, shumica e njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale janë të privuar nga e drejta ligjore dhe vihen nën kujdestari ligjore. Edhe pse ligji i kujdestarisë ligjore është reformuar në 2005, përsëri është në kundërshtim me standartet e të drejtave të njeriut sepse njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale janë subjekt i privimit arbitrar të së drejtës për t'u vetëpërfaqësuar⁷⁴.

b. Puna e Shoqatës Serbe për Nxitjen e Përfshirjes (SAPI)

Shoqata serbe për nxitjen e përfshirjes (SAPI) jep shërbime strehimi mbështetës me bazë komunitare për njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale që kanë jetuar më parë nëpër institucione rezidenciale me qëndrim afatgjatë.

SAPI ofron për klientët strehim në apartamente me qera në pjesë të ndryshme të Beogradit dhe i ndihmon ata të jetojnë në mënyrë sa më të pavarur që të munden. Tre deri në pesë njerëz ndajnë një apartament dhe një asistent i mbështet ata gjatë aktivitetit të përditshëm. Qëllimi i mbështetjes është të zhvillohen dhe forcohen aftësitë në shprehje të jetës së pavarur si gatimi, shpenzimi i parave për shtëpinë, përdorimi i transportit publik dhe zhvillimi i marrëdhënieve pozitive. Staf i mbështetës është në shërbim 24 orësh në ditë, në varësi të nivelit të asistencës që kërkohet.

Ky program strehimi mbështetës u nis prej Shoqatës në Ndhimë të Sindromit Down në Serbi (DSAS) në 2004 dhe tani manaxhohet prej SAPI. DSAS filloi programin e tij në 2004 duke i zhvendosur rezidentët nga institucionet me qëndrim afatgjatë pranë Beogradit, Sremcicës, në apartamente në komunitet. SAPI u formua si një grup i DSAS për të manaxhuar programin. Sot SAPI ofron shërbime për jetesë për 23 të rritur me aftësi të kufizuara intelektuale.

Programi për jetesë me mbështetje u mbështet financiarisht në fillim nga MHI. Fondet përfshinin ofrimin e trajnimeve për jetesë komunitare dhe asistencë teknike, i cili u dha nga shoqata për nxitjen e përfshirjes (API), Kroaci. API mbështet zhvillimin e programit të SAPI-t dhe monitoron cilësinë e shërbimeve të tyre. Që prej atëherë, programi ka marrë fonde shtesë prej burimeve të tjera si SIF. Në kohën e këtij raporti, autoritetet e bashkisë së Beogradit dhe Ministrisë së Punës dhe Politikave Sociale janë duke dialoguar se cili prej tyre duhet të jetë përgjegjës për financimin afatgjatë të këtij të këtij programi.

C. Shërbimet e jetesës së mbështetur punojnë më mirë

Planet individuale

Ekipi i SAPI-t flet me të gjithë klientet për historinë e tyre, familjen, mjedisin në të cilin jetojnë, kapacitetin e tyre, dëshirat si dhe pengesat e mundshme për të jetuar në mënyrë të pavarur. Pasi behet vlerësimi, koordinatori i programit përpunon një plan individual mbështetjeje. Ky plan thotë se çfarë do të arrijë klienti dhe çfarë i duhet ti arrijë këto qëllime. Këto plane monitorohen nga stafi i SAPI-t për të siguruar se qëllimet afatshkurtra dhe afatgjata janë arritur dhe për të vlerësuar se çfarë duhet bërë më shumë.

Të aftësosh njerëzit të marrin pjesë në jetën komunitare

Njëri prej qëllimeve të shërbimeve për jetesë të mbështetur është të ndihmohen klientët të marrin pjesë në jetën komunitare dhe të realizohen aspiratat e tyre. Kurdoherë që është e mundur, SAPI i ndihmon klientët të rivendosin kontakt me familjen dhe të hyjnë në marrëdhënie me komunitetin.

Të gjithë klientëve ju janë dhënë mundësi të marrin pjesë në aktivitete shpirtërore, fetare, kulturore dhe sportive. Pasi janë institucionin, tre klientë janë pagëzuar me kërkesën e tyre. SAPI po mbështet një grua të shfrytëzohet mundësinë të bëhet pjesë e një urdhëri monastik, një dëshirë afatgjatë që donte të realizonte pasi të ikte nga institucioni. Që kur erdhën në programin e jetesës së mbështetur, dy klientë u bashkuan dhe tani jetojnë sëbashku si çift në një apartament. Një kliente tjetër realizoi ëndrrën e jetës së vet duke u bërë e para grua me aftësi të kufizuara që u ngjiti në malin më të lartë të Europës. Pasi shprehu dëshirën e fortë për ngjitje në mal, SAPI, me mbështetjen e shoqatës së sport dhe rekreacion për personat me aftësi të kufizuara dhe me klubin e sporteve ekstreme asistuan këtë kliente të realizojë ëndrrën e jetës.

Zhvillimi i shprehive të reja dhe mbështetja e punësimit

SAPI ofron trajnime në marrje zanati si kepecari, mobileri, kompjuter, pjekje. Për më tepër, ai ka vënë në punë edhe një punishte për punë krijuese ku klientët mund të bëjnë punime qeramike, piktura, qëndistari dhe qepje. SAPI mbështet edukimin e vazhduar për të rriturit që duan të vazhdojnë dhe përfundojnë arsimin fillor.

Pavarësisht nga shkalla e lartë e papunësisë në Serbi, SAPI ka vazhduar zbatimin me sukses të programit të punësimit të mbështetur, duke siguruar punë me pagesë në tregun e hapur për 21 klientë dhe duke i mbështetur në punën e tyre. Fonde nga shteti nuk kanë marrë ende për këtë shërbim, kështu që shërbimi jepet prej asistentëve të punësuar në programin e jetesës me mbështetje.

d. Kapërcimi i barrierave

Avokatia e reformës legjislative

Në 2004, kur u ngrit shërbimi për jetesë të mbështetur nuk kishte bazë ligjore për të. SAPI pati sukses në këtë sfidë dhe arriti t'i mbushë mendjen autoriteteve vendore të Beogradit të amendojnë aktet nënligjore, kështu që

⁷⁴ Laurie Ahern dhe Eric Rosenthal, "Torturë jo trajtim: vecimi dhe abuzimi i fëmijëve dhe i të rriturve me aftësi të kufiuara në Serbi", (Mental Disability Rights International:2007):iii.

OJFtë të mund të ofrojnë shërbime për jetesë të pavarur në Beograd. SAPI ishte përfshirë edhe në hartimin e një ligji të ri për mirëqenien sociale që do të lejojë ofrimin e shërbimeve për jetesë të mbështetur.

Në kohën e këtij raporti, gjithësesi, ky problem nuk ka qenë zgjidhur në nivel kombëtar. Tani nuk ka ligj që të rregullojë ofrimin e shërbimeve nga ana e OJFve në Serbi. OJFtë nuk mund të kontraktohen nga qeveria për të dhënë shërbime. Kjo e kërcënon qëndrueshmërinë e programit të SAPI-t.

Kur shërbimet për jetesë të mbështetur të përfshihen në legjisllacionin kombëtar dhe kur të marrin fonde prej shtetit, atëherë standartet e licencimit dhe të cilësisë do ta lejojnë SAPI-n të japë shërbime për jetesën e mbështetur me bazë komunitare në bazë individuale për një numër të madh klientësh në Serbi.

Njohja e modelit të praktikave të mira

Në 2008, si pjesë e reformës së sistemit të mirëqenies sociale, Ministria e Punës dhe e Politikave Sociale nxorri një thirrje për tenderimin e shërbimeve inovatore dhe ftoi OJFtë dhe ofruesit e shërbimit të aplikojnë. Aplikimi i SAPI-t ishte i suksesshëm dhe programi i tij u licencua nga Ministria si një ofrues shërbimi për shërbimet e jetesës me mbështetje dhe si trajner për ofrues të tjerë potencialë shërbimi.

Si pjesë e këtyre reformave, Ministria e Punës dhe e Çështjeve Sociale mendon të pilotojë shërbime inovatore komunitare dhe të hartojë standartet minimale të cilësisë për çdo shërbim. Shërbimet për jetesën e mbështetur u përfshinë në programet e pilotimit sepse kjo është identifikuar nga Ministria si një fushë prioritare. SAPI draftoi standartet e minimumit të cilësisë për shërbimet për jetesë të mbështetur në fazën pilot.

Kapërcimi i pengesave të rezistencës

Në Serbi, profesionistët që punojnë në institucione rezidenciale nuk kanë trajnimin e duhur për shërbime mbështetëse me bazë komunitare dhe bëjnë rezistencë ndaj ndryshimeve që janë të domosdoshme për ti ngritur dhe ofruar këto shërbime⁷⁵. Shumë kanë frikë se ata do të humbin punën si pasojë e deinstitutionalizimit.

Për ta kapërcyer këtë rezistencë, SAPI punoi në partneritet me institucionin rezidencial të Sremcicës për t'ju shpjeguar shërbimet e tyre dhe për të diskutuar shqetësimet e tyre. Ky partneritet ndihmoi në krijimin e besimit dhe mirëkuptimit të stafit të institucionit se shërbimet e jetesës së mbështetur me bazë komunitare janë pjesë integrale e deinstitutionalizimit. Duke punuar sëbashku për rivendosjen e klientëve nga institucioni në komunitet, stafi ka një kuptueshmëri më të mirë procesit dhe rëndësisë së shërbimeve të përshtatura individualisht për nevojat e njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale.

e. Aktivitetet e ardhshme

SAPI shpreson të ndërtojë një koalicion të fortë për lobimin e autoriteteve lokale dhe kombëtare mbi nevojën e ngritjes së sistemit të mbrojtjes sociale për të dhënë shërbime të jetesës së mbështetur me bazë komunitare. Në nëntor 2008, SAPI organizoi, në partneritet me "Milan Petrovic", një shkollë speciale në Novi Sad që ofron shërbime të arsimit gjithëpërfshirës, një takim për të gjithë ofruesit e shërbimeve të jetesës së mbështetur në Serbi. Pjesëmarrësit e këtij takimi ranë dakord të punojnë sëbashku si një koalicion i ofruesve të shërbimit të jetesës së mbështetur për ti dhënë zgjidhje çështjeve të përbashkëta.

Me mbështetjen e API-t Kroaci, SAPI po bën trajnime për vetavokatinë për klientët e vet. Klientët mësojnë rreth të drejtave të tyre. SAPI shpreson se duke fituar shprehje vetavokatie, individët do të pajisen më mirë për të marrë pjesë në vendimarrje për jetën e tyre dhe të bëjnë avokatinë e nevojave të tyre.

D. Jetesa komunitare në Kosovë

Ky rast studimor tregon se si një OJF e vogël në Kosovë ka ngritur një qendër ditore me bazë komunitare për njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale me fare pak fonde dhe në kushte sfiduese ekonomike dhe politike.

a. Gjendja e njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale në Kosovë

Gjendja specifike socio-politike në Kosovë

Kosova është vendi më i varfër i Ballkanit dhe nga më të varfrit e Europës. Sipas Raportit të fundit të Zhvillimit Njerëzor (2006), shkalla e papunësisë në Kosovë është midis 40-50%. Rreth 45 përqind e popullsisë jeton nën linjën kombëtare të varfërisë dhe një pjesë e popullsisë, rreth 18 përqind, janë të prekshëm prej varfërisë, ndërsa rreth 15 përqind e popullsisë vlerësohet të jetë skajshmërisht e varfër⁷⁶. Përveç gjendjes së vështirë ekonomike, Kosova ka edhe një gjendje politike të pastabilizuar që pasoi shpërbërjen prej Serbisë dhe fitoren e pavarësisë në 2008. Gjendja komplekse socio-politike në Kosovë i vendos grupet vulnerabël përfshi edhe njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale në rrezik për tu marginalizuar edhe më shumë pa shërbime adekuate me bazë komunitare që do ti përgjigjen nevojave të tyre.

⁷⁵ Ka patur ca trajnime për personelin e institucioneve rezidenciale si pjesë e reformës së mbrojtjes, por fokusi i trajnimeve ka qenë transformimi i institucioneve kështu që mjediset mund të përdoren si formë alternative e kujdesit si foster care apo shërbimet ditore. Shih edhe: Reima Ana Maglajlić Holiček, Anna Nordenmark Severinsson dhe Dita Reichenberg, "Reforma e Sistemit të Kujdesit për Fëmijën në Europën Juglindore: Një analizë nën-rajonale bazuar në vlerësimet për Shqipërinë, Bullgarinë, Maqedoninë dhe Serbinë", (UNICEF:2007):156.

⁷⁶ Banka Botërore, Njësia e Reduktimit të Varfërisë dhe e Manaxhimit Ekonomik për Europën dhe Azinë Qendrore, Vlerësimi i Varfërisë në Kosovë, Vëllimi 1:Përshpejtimi i Rritjes Gjithëpërfshirëse për të Reduktuar Varfërinë e Përhapur Gjithandej", (Banka Botërore:2007).

Stigma ka çuar në një izolim të skajshëm shtëpiak dhe në vulnerabilitet

Për shkak të stigmës që shoqëron aftësinë e kufizuar, njerëzit me aftësi të kufizuar intelektuale shpesh mbahen fshehur në shtëpi, sidomos në zonat rurale të rajonit⁷⁷. Jeta në komunitet është e kufizuar në shtëpi⁷⁸. Njerëzit me aftësi të kufizuar intelektuale janë gjithashtu në rrezik neglizhimi kur familjet e tyre jetojnë në varfëri dhe nuk janë në gjendje t'ju përgjigjen nevojave të tyre bazë⁷⁹.

Mungesa e shërbimeve mbështetëse me bazë komunitare

Nuk ka mbështetje qeveritare për shërbimet me bazë komunitare për të mbështetur njerëzit me aftësi të kufizuar intelektuale në Kosovë⁸⁰. Njerëzit me aftësi të kufizuar intelektuale nga Prishtina që u intervistuan në këtë studim thanë se ata qëndrojnë në shtëpi gjithë ditën sepse nuk ka as aktivitete dhe as shërbime për ta në komunitet⁸¹. Nuk ka shërbime të ndërhyrjes së hershme për fëmijët nën 6 vjeç dhe vetëm një OJF ofron 'terapi loje' për fëmijët me aftësi të kufizuar intelektuale⁸².

Me mbështetjen e fondeve prej organizatave të ndryshme ndërkombëtare, disa ish rezidentë të Shtimes, një institucion rezidencial me qëndrim afatgjatë, tani janë rivendosur në komunitet. Megjithatë, ata janë vendosur në shtëpi grupi që ofrojnë strehim, por kjo nuk mundëson pjesëmarrjen e rezidentëve në komunitet.

Mungesa e aksesit në arsimin e përshtatshëm

Aksesi në arsim për njerëzit me aftësi të kufizuar intelektuale është shumë i kufizuar⁸³. Arsimi fillor dhe i mesëm për njerëzit me aftësi të kufizuar intelektuale ofrohet kryesisht në shkollat speciale dhe në klasat speciale të ngjitura shkollave të rregullta. Vetëm pak, për të mos thënë askush, nga fëmijët me aftësi të kufizuar intelektuale edukohen në shkollat e rregullta⁸⁴.

b. Për Hader-in

Hader është një OJF që punon një qendër ditore me bazë komunitare në Prizren që ofron shërbime për njerëzit me aftësi të kufizuar intelektuale të të gjitha grup moshave dhe grupeve me prejardhje të ndryshme etnike dhe fetare që prej 1999. Hader u krijua prej një grupi nënash me fëmijë me aftësi të kufizuar intelektuale. Duke pranuar nevojën për shërbime me bazë komunitare për njerëzit me aftësi të kufizuar intelektuale, njëra nga nënat themeloi një qendër ditore në shtëpinë e vet me mbështetjen e një grupi grash. Në fillim grupi varej nga donacionet dhe zbatoi një aktivitet edukativ dhe një punishte krijuese për 42 fëmijë me aftësi të kufizuar intelektuale nga Prizreni. Në 2005, pasi lloboi tek bashkia, organizata mori një copë tokë dhe me mbështetjen e MHI, ndërtoi një qendër ditore.

Meqë nuk ka ndonjë organizëm administrativ që të regjistrojë njerëzit me aftësi të kufizuar intelektuale që jetojnë në shtëpi, Hader përdori rrjetin komunitar për të identifikuar klientët e mundshëm që mund të përfitonin prej shërbimeve të tyre. Me mbështetjen financiare të donatorëve, Hader-i krijoi një kamp veror në fshatin pranë Prizrenit në mënyrë që të organizohet nxjerrja e klientëve prej shtëpisë dhe për t'ju dhënë atyre mundësinë për t'u shoqëruar jashtë shtëpisë. Kampi u dha klientëve mundësinë të gëzojnë kohën e lirë në një mjedis të jashtëm, ndoshta për herë të parë në jetën e tyre.

Qendra ditore ofron edhe strehë e ushqim për njerëzit me aftësi të kufizuar intelektuale që jetojnë në varfëri ekstreme. Në fillim qendra i dha strehë një familjeje me shtatë vetë, përfshirë edhe njerëzit me aftësi të kufizuar intelektuale, që ishin strehuar në kuti kartoni dhe kishin jetuar me mbeturina ushqimesh të mbledhura në plehra. Familja u mbështet të jetojë në mënyrë të pavarur dhe tani ata jetojnë në një apartament me qera në Prizren me mbështetjen e Haderit. Aktualisht 9 njerëz jetojnë në qendrën ditore, përfshirë këtu edhe individë që janë transferuar prej institucionit të Shtimes deri në gjetjen e një zgjidhjeje me të përshtatshme.

Aktiviteti i qendrës është mbështetur prej MHI dhe Fondit të Shoqërisë së Hapur për Kosovën që prej 2003. Haderi ka marrë mbështetje teknike dhe trajnim nga API (Kroaci) dhe nga ASIT i Tuzës së Bosnie-Herzegovinës. Megjithatë, përveç tokës së dhuruar nga minibashkia, qendra ditore nuk merr asnjë mbështetje financiare nga qeveria. Hadëri varet vetëm nga fondet që merr nga donatorët ndërkombëtarë gjë që kërcënon qëndrueshmërinë e shërbimit dhe vështirëson shtrirjen e tij në grupe të tjera.

c. Qendra ditore e Haderit dhe shërbimet që ofron***Aktivitet e qendrës ditore***

Qendra ofron shërbime edukative, punishte për punë krijuese, fizioterapi dhe trajnim për shprehje për jetesë të pavarur përfshi gatimin, punët e shtëpisë, pazarin dhe higjienën personale. Prej 200 klientëve që janë regjistruar në qendrën ditore, 30 prej tyre e vizitojnë qendrën në mënyrë të rregullt në bazë ditore.

⁷⁷ Intervistë me Resmije Krasniqi, presidente e qendrës ditore Hader në Prizren, nëntor 2008.

⁷⁸ Bazuar në punën kërkimore të Handicap International në 2008.

⁷⁹ Bazuar në punën kërkimore të Handicap International në 2008.

⁸⁰ Qendrat e shëndetit mendor me bazë komunitare po ngrihen në kuadër të reformës së sistemit të shëndetit mendor në Kosovë.

⁸¹ Bazuar në punën kërkimore të Handicap International në 2008.

⁸² Bazuar në punën kërkimore të Handicap International në 2008.

⁸³ Kosova/Shoqata Kosovare e Studentëve të Psikologjisë, ibid: 7.

⁸⁴ Bazuar në punën kërkimore të Handicap International në 2008.

Haderi ofron edhe fizioterapi dhe terapi të foluri për klientët sipas nevojave të tyre. Haderi ofron aktivitete edukative që përfshijnë mësimin e shkrimit dhe këndimit. Gjashtë prej klientëve të Haderit tani ndjekin shkollën normale. Qendra ditore ka një staf prej dhjetë vetësh, përfshi personelin e arsimit gjithëpërfshirës, psikologët, fizioterapistët dhe terapistët e të folurit.

Mbështetja për familjet

Një pjesë e madhe e punës së Haderit shkon për të mbështetur familjet që të kuptojnë nevojat e njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale për të jetuar në komunitet. Stafi punon me familjen për të kapërcyer stigmën ose frikën që ata mund të kenë për të mbështetur të afërmit e tyre të jenë pjesë e komunitetit. Haderi ofron edhe asistencë familjeve duke i mësuar ata t'i ofrojnë pjesëtarëve të familjes së vet një rol pjesëmarrës brenda familjes. Haderi ofron edhe mbështetje të lëvizshme për familjet që kanë pjesëtarë me aftësi të kufizuara të rënda intelektuale në shtëpi.

d. Kapërcimi i pengesave

Ofrimi i shërbimeve me bazë komunitare përkundrejt vështirësive

Në 1999 kur u themelua Haderi, nuk kishte shërbime me bazë komunitare për njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale që të leviznin nga shtëpia, deri ditën që u hap qendra ditore⁸⁵. Përpos mungesës së mbështetjes për alternativa ndaj institucionalizimit prej autoriteteve lokale dhe kombëtare, Haderi vazhdoi të jepte shërbime edhe kur burimet ishin të pamjaftueshme. Është ky zotim për të kursyer që bëri të mundur që Haderi të ofrojë shërbime inovatore pavarësisht nga vështirësitë.

Mposhtja e paragjytimeve

Që prej themelimit, Haderi punoi për të ndrequr mënjanimin e njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale dhe të familjeve të tyre. Sot, në komunitetin e Prizrenit, shumë falenderime i bëhen Haderit, sepse njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale janë pjesë e komunitetit dhe se publiku i gjerë është më i ndërgjegjësuar për të drejtat e tyre për tu përfshirë në komunitet. Haderi ka përdorur median për të komunikuar këtë mesazh që ka ndihmuar në shpërbërjen e paragjytimeve shoqërore kundër njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale dhe familjeve të tyre.

e. Planet për të ardhmen

Avokacia për reformën ligjore

Megjithëse qeveria po punon për zhvendosjen e njerëzve me aftësi të kufizuara nëpër institucione rezidenciale me qëndrim afatgjatë, gjendja e njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale në Kosovë është në rrezik të përkeqësohet në vend që të përmirësohet. Kjo për shkak se qeveria po investon në ngritjen e shtëpive të grupit (ku shërbimet jepen vetëm në shtëpi pavarësisht prej nevojës së klientëve për mbështetje) në vend të mbështesin shërbimet me bazë komunitare. Haderi po lobon aktivisht në nivel lokal dhe kombëtar për ngritjen e shërbimeve me bazë komunitare si pjesë e procesit të deinstitutionalizimit.

Haderi po përpiqet ti mbushë mendjen qeverisë dhe donatorëve për shërbimet që ju duhen dhënë njerëzve, si psh shërbime gjithëpërfshirëse mbështetëse në nivel komunitar. Ai është pjesë e grupit të punës që ka ngritur qeveria për hartimin e legjislacionit për të drejtat e njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale dhe ka theksuar rëndësinë e ngritjes së shërbimeve me bazë komunitare si alternativë ndaj institucionalizimit.

Ndërgjegjësimi

Haderi po i kryen veprimtaritë e veta në nivel lokal dhe kombëtar për të rritur ndërgjegjësimin për të drejtat e njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale të jetojnë në komunitet, të vetpërfaqësohen dhe të vetvendosin.

⁸⁵ Intervistë me Resmije Krasniqin në Prizren në nëntor 2008.

Kreu 4: Aksesin në edukim: Ta bëjmë edukimin më gjithëpërfshirës në Novi Sad, Serbi

Rasti studimor në këtë kre tregon se si shkolla Milan Petrovic, një shkollë speciale në Novi Sad, Serbi, e ka bërë programin edukativ më përfshirës për të gjithë fëmijët me aftësi të kufizuara intelektuale dhe ka siguruar mbështetje qeveritare për këtë program.

A. Qasja në arsim: një pamje e përgjithshme

Fare pak njerëz me aftësi të kufizuara intelektuale që jetojnë në rajon kanë akses në edukimin e duhur. Megjithatë reformat që po kryhen në arsim, njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale vazhdojnë të dërgohen në shkolla speciale, shumë prej të cilave janë me konvikt, pra fëmijët jetojnë aty. Cilësia e arsimit në shkolla të tilla është shumë e varfër⁸⁶. Shkollat speciale në përgjithësi nuk kanë fonde për të kualifikuar dhe motivuar mësuesit. Aq më tepër që shumica e shkollave speciale nuk kanë mjedise dhe kurrikula bashkëkohore⁸⁷. Edhe pse legjislacioni kërkon që njerëzit që jetojnë në institucione rezidenciale (përvetse në shkolla speciale) duhet të kryejnë ndonjë formë arsimit dhe aktiviteti profesional, në realitet, ata nuk kanë shpesh akses në arsim dhe në aktivitete⁸⁸.

Megjithatë në shumicën e shteteve dihet numri i fëmijëve në shkolla speciale, prapë numri i fëmijëve me aftësi të kufizuara intelektuale nuk dihet. Nuk dihet as numri i njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale që arsimohen në shkolla të rregullta pasi të dhënat për arsimin nuk ndahen sipas llojit të aftësisë së kufizuar⁸⁹. As se sa fëmijë me aftësi të kufizuara intelektuale arsimohen nuk dihet.

Procedura të papërshtatshme për vlerësim

Siç folëm edhe në kreun e dytë, në të gjitha vendet e përfshira në këtë raport, qasja në edukim bazohet akoma në modelin mjekësor të aftësisë së kufizuar. Vlerësimi fokusohet në llojin dhe shkallën e aftësisë së kufizuar të fëmijës më shumë se sa në aftësitë dhe potencialin që ka. Organizmi që merret me vlerësimin është shumëdisiplinor dhe në Bosnie-Herzegovinë, Mal të Zi dhe Serbi, zakonisht thirret si 'komision kategorizimi'. Në Kosovë, vlerësimet kryhen prej 'Zyrave të Edukimit Special'⁹⁰.

Vlerësimet e komisioneve të kategorizimit përdoren për të përcaktuar përzgjedhshmërinë e fëmijës për të vazhduar një shkollë të rregullt, për tu dërguar në shkollë speciale apo në një institucion rezidencial. (Në disa lende, në Kosovë, një fëmijë mund ti bashkohet 'klasës së ngjitur' që është klasë e ndarë për fëmijë me aftësi të kufizuara që i bashkangjitet ose që është pjesë e shkollës së rregullt). Në Mal të Zi, reforma arsimore po fut konceptin e qasjes së individualizuar për vlerësimin e fëmijës që nënkupton se çdo fëmijë duhet vlerësuar në bazë të aftësive dhe potencialit të vet⁹¹.

Pamjaftueshmëri e nxitjes ose e mirëkuptimit të arsimit gjithëpërfshirës

Në të gjitha vendet e rajonit, ligji i arsimit fillor kërkon që të gjithë fëmijët, përfshirë edhe ata me aftësi të kufizuara, të futen në shkollat e rregullta. Megjithatë, ligjet po ashtu thonë se fëmijët me aftësi të kufizuara intelektuale duhet të arsimohen në shkolla speciale. Në realitet, fare pak fëmijëve me aftësi të kufizuara u jepet mundësia të ndjekin shkollën e zakonshme. Fëmijët me aftësi intelektuale të lehtë deri në të moderuar zakonisht vendosen në shkolla speciale kur fëmijët me aftësi të kufizuara intelektuale të rënda dhe të thellë konsiderohen ende të 'paedukueshëm' dhe vendosen në institucione rezidenciale ose në shkolla speciale me konvikt ose mbesin në shtëpi⁹². Pra, veçimi është një formë sunduese në rajon. Shkollat e zakonshme që japin një kurrikul të përshtatur për fëmijët me aftësi të kufizuara zakonisht gjenden në zonat urbane në qytetet e mëdha, dhe fëmijët nga zonat rurale lihen pa arsim⁹³.

⁸⁶ EUMAP, raporti: "Aksesin në arsim dhe punësimin e njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale" dhe UNICEF Innocenti Research Centre, raporti: "Fëmijët dhe Aftësia e Kufizuar në Tranzicion në CEE/CIS dhe vendet Balltike".

⁸⁷ Bazuar në punën kërkimore të Handicap International më 2008.

⁸⁸ EUMAP, raporti: "Aksesin në arsim dhe punësimin e njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale: Raporte përmbledhëse". Këto raporte mbulojnë: Çekinë, Estoninë, Hungarinë, Latvianë, Lituaninë, Poloninë, Sllovakinë, Slloveninë, Bullgarinë dhe Rumaninë, Kroacinë, Greqinë, Hollandën dhe Anglinë.

⁸⁹ Bazuar në punën kërkimore të Handicap International më 2008.

⁹⁰ Bazuar në punën kërkimore të Handicap International më 2008. Shih edhe: Kosova / Shoqata e Studentëve të Psikologjisë "Gjendja e njerëzve me probleme të shëndetit mendor dhe e njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale në Kosovë: Raport vlerësues nevojash" (MHI:2006):45-46.

⁹¹ Jadranka Kaludjerovic, Danilo Sukovic, Ana Krsmanovic, Milica Vukotic, Vojin Golubovic, Ivana Vojinovic, "Mbrotjtja sociale dhe përfshirja sociale në Malin e Zi", Manuscript për Komisionin European, Drejtoria e Përgjithshme e Punësimin, Cështjeve Sociale dhe Mundësive të Barabarta (Komisioni European:2008):35.

⁹² Bazuar në punën kërkimore të Handicap International më 2008. Shih edhe: Veliki Mali, raport: "Arsim cilësor për të gjithë" (2005).

⁹³ Bazuar në punën kërkimore të Handicap International më 2008.

Megjithëse prindërit nuk detyrohen të pranojnë rekomadimin e komisionit të kategorizimit për vendosjen e fëmijës në shkollë speciale, aftësia e tyre për ta vendosur fëmijën në shkollë të rregullt varet nga vullneti i drejtorit të shkollës për ta pranuar fëmijën. Edhe pse një shkollë mund ta pranojë një fëmijë, fëmija shpesh neglizhohet sepse mësuesit nuk janë të pregatitur të punojnë me fëmijët me aftësi të kufizuara dhe nuk kanë akses në materiale ndihmëse dhe kurrikula të përshtatura. Prindërit dëgjojnë shpesh se fëmija i tyre nuk është në gjendje të ndjekë arsimin në shkollë të rregullt që i detyron prindërit ti tërheqin fëmijët nga shkolla⁹⁴.

Arsimi gjithëpërfshirës

Janë bërë ca përpjekje reformuese për ta bërë arsimin sa më përfshirës në të gjitha vendet e rajonit. Shumica e përpjekjeve janë fokusuar në zhvillimin e klasave speciale për fëmijët me aftësi të kufizuara brenda shkollave të rregullta se sa të mbështesin fëmijët me aftësi të kufizuara intelektuale të futen në klasa të rregullta dhe të qëndrojnë në bashkëmoshatarët pa aftësi të kufizuara. Ka patur trajnime të kufizuara të mësuesve dhe të drejtuesve të shkollave për të mbështetur zbatimin e arsimit gjithëpërfshirës dhe shumë shkolla janë ende fizikisht të paaksesueshme⁹⁵. Veç kësaj, nuk është bërë sa duhet për rritjen e ndërgjegjësimit të fëmijëve, mësuesve dhe familjeve për diversitetin dhe tolerancën.

Janë bërë disa fushata për rritjen e ndërgjegjësimit për nevojën për arsim gjithëpërfshirës, por ka ende shumë konfuzion se çfarë është arsimi gjithëpërfshirës për politikëbërësit dhe edukatorët në rajon. Shumë besojnë se arsimi gjithëpërfshirës arrihet duke i vendosur nxënësit me aftësi të kufizuara në klasat e veçanta brenda shkollave të rregullta. Këtij konfuzioni i shtohet edhe frika e shumë mësuesve për përfshirjen e fëmijëve me aftësi të kufizuara në shkolla, për arsimin gjithëpërfshirës ose mungesa e dëshirës për ti pranuar në klasat e veta⁹⁶. Prandaj ngelet shumë punë për të bërë për tu sqaruar se çfarë domethënë arsim gjithëpërfshirës dhe për ti kushtuar atij burimet e duhura për të mbështetur suksesin e fëmijëve me aftësi të kufizuara intelektuale në shkolla të rregullta.

Në kutinë më poshtë jepet një përcaktim i arsimit gjithëpërfshirës.

Arsimi Gjithëpërfshirës⁹⁷

Arsimi gjithëpërfshirës është një sistem në të cilin fëmijët me aftësi të kufizuara ndjekin shkollat lokale dhe mësojnë në të njëjtat klasa bashkë me bashkëmoshatarët e vet. Zbatimin me sukses të arsimit e mundëson:

- Trajnimi i vazhdueshëm dhe këshillimi për edukatorët të mbështesin zbatimin e arsimit gjithëpërfshirës në parashkollor dhe në shkollimin fillor;
- Integrimi i shërbimeve të arsimit special (si për shembull, terapia fizike, terapia e zënies me aktivitete dhe terapia e të folurit) në sistemin e shkollave të rregullta;
- Zhvillimi i programeve trajnuese për mësuesit në shërbim për ti trajnuar dhe ritrajnuar ata;
- Zhvillimi i shërbimeve, trainimit dhe informacionit për mbështetjen e familjeve të fëmijëve me aftësi të kufizuara dhe fuqizimi i rolit të tyre si avokatë të fëmijëve të tyre;
- Rritja e ndërgjegjësimit dhe trajnimet kundër paragjikimeve për të nxitur pranimin mbarëshkollor të fëmijëve me aftësi të kufizuara;
- Shpërndarja e praktikave më të mira arsimore për fëmijët me lloje të ndryshme aftësish të kufizuara;
- Zhvillimi i procedurave fiskale dhe administrative për mbështetjen e programeve gjithëpërfshirëse; dhe
- Zhvillimi i programeve ndërgjegjësuere komunitare dhe avokatuese për të influencuar politikën.

Mungesa e shërbimit të ndërhyrjes së hershme

Shërbimet e integruara të ndërhyrjes së hershme për fëmijët me aftësi të kufizuara intelektuale dhe për familjet e tyre pothuajse nuk ekzistojnë fare në rajon. Një fëmijë me aftësi të kufizuara intelektuale nuk hyn në sistemin e mbrojtjes sociale deri në moshën 6 ose 7 vjeç (kur ata arrijnë në moshën shkollore) kur vlerësohen për të shkuar në shkollë.

Ndërhyrja e hershme përfshin një sërë shërbimesh të gjera dhe shumëdisiplinore për të mbështetur fëmijët me aftësi të kufizuara dhe familjet e tyre në periudhën midis lindjes dhe moshës shkollore. Ato përfshijnë shërbimet vlerësuese dhe diagnostikuese, asistencën mjekësore, terapinë e zhvillimit, terapinë fizike, terapinë psikologjike, terapinë okupacionale, shërbimet e edukimit të hershëm dhe mbështetje dhe informim për familjet⁹⁸. Ato synojnë të:

- Parandalojnë zhvillimin e disa aftësive të kufizuara;
- Pakësojnë pasojat afatgjata të aftësisë së kufizuara dhe të asistojnë fëmijët me aftësi të kufizuara në fusha

⁹⁴ Bazuar në punën kërkimore të Handicap International më 2008.

⁹⁵ Bazuar në punën kërkimore të Handicap International më 2008.

⁹⁶ Në raportin "Aftësi e kufizuar në shtyp: Si përshkruhen aftësia e kufizuar dhe njerëzit me aftësi të kufizuara në median e shkruar në Bosnie-Herzegovinë, Mal të Zi dhe Serbi në 2006", (Handicap International:2007), nga gjetjet e raportit kishte një konfuzion të madh mbi çështjen e arsimit gjithëpërfshirës së raportuar në të gjithë rajonin.

⁹⁷ Instituti i Shoqërisë së Hapur dhe Shoqata Ndërkombëtare Hap pas Hapi, "Përfshirja: Fëmijët me aftësi të kufizuara në Latvia, Mongoli dhe Ukraine" (Open Society Institute:2006).

⁹⁸ Më shumë informacion për ndërhyrjen e hershme gjeni: <http://ëëë.osmhi.org/?page=133>.

- kyçe si zhvillimi emocional dhe social, njohës, fizik e gjuhësor;
- Mbështesë familjet në makzimizimin e zhvillimit të fëmijëve dhe në lehtësimin e zhvillimit të fëmijës për jetesë të pavarur për të nxitur përfshirjen e tyre shoqërore; dhe
- Lehtësojë përfshirjen në arsimin gjithëpërfshirës të fëmijëve me aftësi të kufizuara zhvillimore.

Access to early intervention services is critical for facilitating the inclusion of children with intellectual disabilities in mainstream schools.

Mungesa e programeve arsimore speciale dhe e trajnimeve

Një prej sfidave në zbatimin e arsimit gjithëpërfshirës në rajon është mungesa e kapacitetit njerëzor dhe burimeve për të trajnuar edukatorët dhe për të zhvilluar programe të përshtatura mësimore⁹⁹. Pa njohuritë dhe shprehinë e duhura për të punuar me fëmijët me aftësi të kufizuara intelektuale, edukatorët nuk do jenë të aftë të mbështesin suksesin e fëmijëve në shkolla të rregullta. Për më tepër, trajnimi është i nevojshëm për të mposhtur frikën dhe paragjykimet që kanë mësuesit dhe specialistët e arsimit për arsimin gjithëpërfshirës.

Aksesi në shërbimet e nderhyrjes së shpejte është kritik për përfshirjen e fëmijëve me aftësi të kufizuara intelektuale me shkollat e rregullta.

B. Arsimi: Situata në Serbi

Për momentin, Serbia nuk ka strategji për nxitjen e arsimit gjithëpërfshirës për njerëzit me aftësi të kufizuara. Megjithatë ligjet që rregullojnë arsimin në nivel parashkollor, fillor dhe nëntëvjeçar shprehin se prindërit mund të vendosin se në cilin lloj shkolle do të shkojë fëmija, po këto ligje e minojnë zgjedhjen prindërore sepse aktet nënligjore përcaktojnë kushtet që duhen plotësuar përpara se fëmija të shkojë në një shollë të rregullt. Në fakt, kjo do të thotë se vetëm fëmijët me aftësi të kufizuara intelektuale të lehtë dhe të moderuar lejohen të shkojnë në shkolla të rregullta.

Megjithatë në disa bashki, fëmijët me aftësi të lehtë intelektuale vendosen në shkolla të rregullta, në pjesë të tjera të vendit ata dërgohen në shkolla speciale. Fëmijët me aftësi të kufizuara intelektuale të rëndë deri në të thellë dhe për fëmijët me aftësi të kufizuara të shumëfishta nuk lejohen të ndjekin shkollat nëntëvjeçare dhe të mesme, pra ndalen tek fillorja, ndërsa të rriturit me aftësi të kufizuara intelektuale nuk lejohen të shkojnë fare në universitet¹⁰⁰.

Megjithatë qeveria ka zhvilluar kurrikula për tu përdorur në shkollat e rregullta që duan të pranojnë fëmijë me aftësi të kufizuara intelektuale në klasat e veta, nuk ofrohet mbështetje apo trajnim për këta mësues që të punojnë me këta fëmijë. Për më tepër nuk ka mjaftueshëm mësues dhe profesionistë të tjerë me ekspertizë në mbështetjen e fëmijëve me aftësi të kufizuara intelektuale në shkolla normale. Ndërsa legjislacioni ofron punësim për mësuesit specialë dhe specialistë të tjerë si terapistë të folurit, fizioterapistë dhe psikologë në shkolla speciale, kjo nuk ndodh për shkollat e rregullta.

Kurrikulumit i përdorur në shkolla speciale është i dalë kohe. Ai fokusohet në dëmtimet e diagnostikuara të fëmijës dhe nuk lejon fleksibilitet që arsimit të jepet në bazë individuale sipas aftësive të fëmijës. Ai nuk korrespondon as me kurrikulumin e përdorur në shkollat e zakonshme. Për shembull, në një shkollë speciale, studentët nuk mësojnë një gjuhë të huaj dhe nuk arrijnë të njejtin nivel në matematikë. Kjo i vështirëson shumë gjërat për një fëmijë që të lëvizë nga shkolla speciale në shkollën e rregullt dhe të ndjekë kurrikulumin e shkollës së rregullt. Fëmijët që dalin nga shkollat speciale marrin vetëm një certifikatë që thotë se në cilën shkollë kanë qenë, në vend që të marrin një diplomë¹⁰¹.

C. Shkolla Milan Petrovic, në Serbi

Shkolla Milan Petrovic u themelua si një shkollë speciale në vitin 1958 në Novi Sad, Serbi. Misioni i shkollës ishte të ofronte arsim të vazhdueshëm dhe rehabilitim për të gjithë fëmijët pavarësisht llojit të dëmtimit, që prej fëmijërisë e deri në moshë të rritur. Shkolla zbaton programe parashkollore, fillore dhe nëntëvjeçare për të gjithë fëmijët me aftësi të kufizuara, pavarësisht nivelit të aftësisë së kufizuara. Shkolla ka gati 800 studentë dhe 350 staf. Ajo ofron një sërë shërbimesh për të mbështetur fëmijët me aftësi të kufizuara intelektuale për transferimin në shkolla të rregullta.

Mjediset e shkollës janë krejtësisht të arritshme dhe janë ndërtuar për të stimuluar fëmijët, me dhoma sensore dhe me terapi të ndryshme përfshi terpinë e të folurit, terpinë fizike dhe terpinë okupacionale. Shkolla është e pajisur me pajisje ndihmëse si psh me pajisje komunikuese për fëmijët që nuk përdorin dot komunikimin verbal dhe pajisje lëvizëse për fëmijët me aftësi të kufizuara motore. Shkolla bën përpjekje për t'ju përgjigjur nevojave të çdo fëmije, përfshi format e ndryshme të kurrikulumit të përshtatur sipas mundësive të studentëve. Shkolla gjithashtu ofron kurse një-për-një si terapi të folurit për studentët me nevoja të veçanta.

Shkolla punëson profesionistë me ekspertizë të ndryshme për të ofruar mbështetje për t'ju përgjigjur nevojave individuale të të gjithë studentëve, si edukatorë speciale, terapistë të folurit, fizioterapistë, punonjës socialë dhe psikologë. Ajo ka zhvilluar një sërë shërbimesh për të mbështetur fëmijët me aftësi të kufizuara intelektuale

⁹⁹ Bazuar në punën kërkimore të Handicap International në 2008.

¹⁰⁰ Bazuar në punën kërkimore të Handicap International në 2008 dhe nga informacioni i dhënë në intervistën me Slavica Markovic, drejtoreshë e shkollës Milan Petrovic në Novi Sad, tetor 2008.

¹⁰¹ Bazuar në punën kërkimore të Handicap International në 2008 dhe prej informacionit të dhënë në intervistën e Slavica Markovic, drejtoreshë e shkollës Milan Petrovic në Novi Sad, tetor 2008.

në shkollat e rregullta. Shkolla aktualisht bashkëpunon me 23 shkolla të rregullta dhe mbështet 87 fëmijë me aftësi të kufizuara intelektuale në shkollat e rregullta.

Shkolla financohet pjesërisht prej Ministrisë së Arsimit si dhe prej qarkut të Novi Sad dhe bashkive fqinje. Shkolla merr fonde shtesë prej sekretariatit të Vojvodinës për arsimin që publikon thirrje për propozime projektsh pilot në arsim. Shkolla ka marrë grante edhe nga Open Society Mental Health Initiative dhe Save the Children.

D. Programi i arsimit gjithëpërfshirës i shkollës

Qasje e individualizuar

Një ekip ekspertësh vlerëson çdo fëmijë, bashkë me familjen e fëmijës, dhe përcakton kapacitetin e fëmijës, për të kuptuar interesat e tij arsimore, dëshirat dhe mospëlqimet dhe për të konsideruar se si mund ta mbështesin fëmijët të arrijnë potencialin e tyre. Bazuar në këtë vlerësim ekipi zhvillon një plan individual edukimi që vendos qëllimet dhe kohën për monitorimin e përparimit të fëmijës. Shërbimet janë ngritur për të qenë fleksibël në mënyrë që ti përgjigjen nevojave individuale.

Kurrikulumi gjithëpërfshirës

Kurrikulumi i përshtatur për shkollat speciale që ofrohet nga programi i ministrisë është i vjetëruar dhe nuk bazohet në nevojat individuale¹⁰². Kështu, shkolla Milan Petrovic ka zhvilluar kurrikula përfshirëse që nga parashkollori e deri tek shkolla e mesme duke përshtatur metodologjitë arsimore nga vendet e ndryshme.

Nivelet e ndryshme të arsimit

Ndryshe nga shkollat e tjera speciale në rajon, shkolla Milan Petrovic i aftëson fëmijët me aftësi të kufizuara intelektuale të plotësojnë kurrikulumin e sistemit të arsimit të rregullt dhe këta fëmijë marrin një diplomë pas përfundimit të shkollës.

Shërbimet që ofron shkolla Milan Petrovic

Shkolla Milan Petrovic ofron arsim për fëmijët nga parashkollori deri në shkollë të mesme:

Parashkollori

Që prej 2006, politika arsimore në Serbi kërkon që të gjithë fëmijët të ndjekin programin parashkollor që të përgatiten për shkollën fillore. Megjithatë, në praktikë, stafi mësimor në parashkollor nuk është i përgatitur të përshijë fëmijët me aftësi të kufizuara dhe qeveria nuk e vë në fuqi këtë politikë¹⁰³. Milan Petrovic mbush boshllëkun duke ofruar një program parashkollor gjithëpërfshirës pavarësisht dëmtimit që kanë¹⁰⁴. Ky shërbim financohet nga qeverisja vendore. Një ekip lëvizës viziton fëmijët që jetojnë larg dhe nuk mund të vijnë çdo ditë në Novi Sad për tu shkolluar dhe u bën një plan individual arsimit që zbatohet nga shkollat lokale në komunitet.

Shkolla fillore

Shkolla Milan Petrovic përdor kurrikulumin që përdoret në shkollat e rregullta më shumë se sa atë të shkollave speciale. Kjo do të thotë se fëmijët me aftësi të kufizuara që janë vlerësuar se duhet të vendosen në shkolla speciale mund të marrin të njëjtin arsim si dhe fëmijët e shkollave të rregullta. Shkolla Milan Petrovic vlerëson çdo student, duke i vënë disa në 'arsimin e rregullt' dhe disa në 'arsimin special'. Studentët që kryejnë kurrikulumin e rregullt marrin një diplomë sikur të jenë arsimuar në shkolla të rregullta.

Për fëmijët që jetojnë në pjesë të tjera të vendit, Milan Petrovic ka krijuar klasa të ngjitura që i bashkangjiten shkollave të rregullta në bashkësinë lokale. Edukatorët dhe ekspertët që punojnë në klasat e ngjitura janë punësuar nga Milan Petrovic dhe klasat e ngjitura paguhen prej qeverisjes vendore.

Shkolla nëntë-vjeçare

Programi i shkollës nëntë-vjeçare tek Milan Petrovic është përfshirës për të gjithë fëmijët me aftësi të kufizuara, pavarësisht nga dëmtimi dhe diagnoza. Si edhe në programin e shkollës fillore, fëmijët mund të kompletojnë ose kurrikulumin e shkollës së rregullt ose kurrikulumin e përshtatur që profesionistët e Milan Petrovic i ofrojnë çdo fëmije. Fëmijët që kryejnë programin gjithëpërfshirës marrin një diplomë të shkollës nëntëvjeçare.

Edhe pse një fëmijë arsimohet me program shkollimi special, shkolla mbështet fëmijën të ndjekë klasat e shkollës së rregullt në lëndë në të cilat fëmija është i aftë të mësojë në një mjedis të zakonshëm. Meqë nuk ka legjislacion që të mbështesë këtë lloj programi arsimor, Milan Petrovic harton një memorandum mirëkuptimi me shkollat e rregullta rast pas rasti. Shkollat e rregullta që marrin pjesë në këtë program janë përgjithësisht ato që kanë bashkëpunuar me Milan Petrovic në projekte të tjera dhe që janë ndërgjegjësuar për rëndësinë e arsimit gjithëpërfshirës.

Shërbim mbështetës për njerëz me aftësi të kufizuara intelektuale në shkollat e rregullta

Shkolla Milan Petrovic ka një shërbim mbështetës për fëmijët me aftësi të kufizuara intelektuale që ata të ndjekin shkollën e rregullt në nivelin parashkollor dhe fillor. Kur një mësues ose një pjesëtar i stafit sheh se fëmija ka nevojë për mbështetje shtesë në klasë, ata marrin leje prej familjes për të kontaktuar shkollën Milan Petrovic për

¹⁰² Bazuar në punën kërkimore të Handicap International në 2008 edhe nga informacioni i dhënë në intervistën e Slavica Markovic, drejtoreshë e Milan Petrovic në Novi Sad, tetor 2008.

¹⁰³ Intervistë me Slavica Markovic, drejtoreshë e shkollës Milan Petrovic në Novi Sad, tetor 2008.

¹⁰⁴ Vojvodina është një rajon unik në Serbi sepse gëzon një shkallë autonomie me parlamentin e vet dhe qeverisjen rajonale.

mbështetje. Stafi i Milan Petrovicit punon me mësuesit e nxënësit për të vlerësuar nevojat e tij. Bazuar në këtë vlerësim, ata zhvillojnë një plan individual edukimi për fëmijën dhe për prindërit. Ndonjëherë mbështetja jepet në klasë, ndërsa herë të tjera mbështetja jepet në shkollën e Milan Petrovic rast pas rasti. Në disa raste, fëmija vendoset në shkollën Milan Petrovic. Milan Petrovic ofron mbështetje dhe këshillim për mësuesit në shkollat e rregullta për të punuar me fëmijët që kanë më shumë nevojë për mbështetje. Këto shërbime aktualisht financohen nga sekretariati i Vojvodinës për arsim si projekt pilot. Meqë nuk ka një kuadër ligjor për të ofruar këtë lloj mbështetjeje brenda shkollës së rregullt në Serbi, financimi bëhet në bazë të kërkesave dhe rasteve të veçanta.

Trainimi i stafit për arsimin gjithëpërfshirës

Shkolla kërkon vazhdimisht fonde për të trajnuar stafin në arsim gjithëpërfshirës në vende të tjera. Me fonde nga sekretariati i Vojvodinës për arsimin, Milan Petrovic ka mundësuar trajnimin e stafit në Europë për metodat arsimore inovatore përfshi metodën Montessori dhe Marte Meo. Stafi që kryen këtë trainim liçenohen dhe regjistrohen prej edukatorëve jashtë vendit, por këto liçenca nuk njihen akoma në Serbi.

E. Kapërcimi i pengesave

Të ngresh shërbime edhe pse legjislacioni nuk është i përshtatshëm

Legjislacioni aktual serb mbi arsimin nuk ofron një arsim të përshtatshëm për fëmijët më aftësi të kufizuara intelektuale. Ofrimi i shërbimeve mbështetëse që duhen për të asistuar fëmijët me aftësi të kufizuara intelektuale në shkollë nuk mbulohet nga kuadri ekzistues ligjor.

Meqë Milan Petrovic është regjistruar si shkollë speciale, mund të japë arsim dhe shërbime mbështetëse për të gjithë fëmijët me aftësi të kufizuara intelektuale pavarësisht nga diagnoza. Shkolla ka patur sukses në marrjen e fondeve për këto shërbime. Shkolla ka qenë në gjendje ti përhapë shërbimet përtej atyre të shkollës speciale siç përcaktohet në legjislacionin aktual duke negociuar për secilin shërbim që jep me autoritetet provinciale dhe lokale.

Ekipi i Milan Petrovicit punon me autoritetet lokale përfshirë edhe Sekretariatit e Arsimit, si edhe me autoritetet lokale të kategorizimit për të ngritur ndërgjegjësimin mbi llojet e shërbimeve që ata ofrojnë si dhe për të ndarë eksperiencat dhe për të inkurajuar zhvillimin e praktikave të arsimit gjithëpërfshirës me vendet e tjera. Si rezultat, autoritetet lokale kanë një mirëkuptim më të madh për përfshirjen dhe kanë qenë mbështetës për shërbimet që jep Milan Petrovic.

Sigurimi i mbështetjes lokale

Milan Petrovic është bërë shumë i njohur në Vojvodinë për shërbimet e arsimit gjithëpërfshirës pavarësisht se është regjistruar si shkollë speciale. Ka kohë që shkolla ka përqafuar parimin e përfshirjes në arsim, duke ndjekur tendencat ndërkombëtare për përfshirjen. Shkolla ka parë se duke punuar në nivel lokal e ka ndihmuar atë të negociojë se ç'lloj shërbimesh duhet të japë dhe të zhvillojë shërbime që nuk janë të rregulluara me ligj. Shkolla ka monitoruar nevojat e fëmijëve dhe të prindërve dhe ngre dhe regjistron shërbime sipas nevojave. Kjo praktikë bëri që shkolla të njihet prej profesionistëve dhe autoriteteve vendore si një qendër burimore për arsimin gjithëpërfshirës. Si e tillë, shkolla Milan Petrovic është thirrur të krijojë një bord këshillimor, që i raporton kryetarit të bashkisë së Novi Sadit për kujdesin për njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale. Bordi ka 11 anëtarë përfshirë edhe OJF, njerëz me aftësi të kufizuara intelektuale dhe prindërit e tyre, sektorin privat dhe përfaqësues nga qeverisja vendore. Bordi ka marrë përsipër të bëjë vlerësimin e nevojave të njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale në Novi Sad dhe ka propozuar një strategji për përfshirjen e tyre që u aprovua nga qarku në vitin 2000. Milan Petrovic ishte në gjendje të siguronte fonde për projektin që u dhanë nga qarku për të zbatuar strategjinë dhe ka zgjeruar lëmin e shërbimeve që i ofron njerëzve si dhe numrin e përfutuesve.

Shndërrimi në qendër burimore për nxitjen e arsimit gjithëpërfshirës

Milan Petrovic e ka bërë prioritet zhvillimin e programeve të trajnimit për arsimin gjithëpërfshirës në mënyrë që të mbështesë profesionistët të përqafojnë idetë e arsimit gjithëpërfshirës. Në fakultetin e defektologjisë në¹⁰⁵ në Novi Sad, drejtoresha e Milan Petrovicit, mori pjesë në hartimin e programit për arsimin gjithëpërfshirës që tani është pjesë e kurrikulumit zyrtar. Në Beograd, ndërsa fakulteti i defektologjisë, i riquajtur së fundmi fakulteti i Edukimit Special, ka filluar të diskutojë arsimin gjithëpërfshirës, ky nuk është ende pjesë zyrtare e kurrikulumit kombëtar.

Stafi i Milan Petrovic ka zhvilluar një program për trajnimin e studentëve të fakultetit të defektologjisë në Novi Sad që ata të krijojnë ekspertizë për të përfshirë fëmijët me aftësi të kufizuara në shkollat e rregullta. Ato kanë zhvilluar edhe një kurrikulum për trajnimin e mësuesve në arsimin gjithëpërfshirës për mësuesit që janë aktualisht të papunë dhe që duan të kenë një kualifikim paraprak. Programi i trajnimit është mbështetur nga Zyra Kombëtare e Papunësisë dhe jep 160 orë trajnim për pjesëmarrësit. Milan Petrovic shpreson të përdorë këtë program trajnimi për të nxitur një grup mësuesish të rinj të zbatojnë një qasje përfshirëse për arsimin në shkollat e rregullta në Serbi.

¹⁰⁵ Disiplina e Edukimit Special ka pas qenë quajtur 'Defektologji' në rajon. Defektologjia është një disiplinë e erës sovjetike që nxit arsimin special të veçuar si mundësinë më të mirë për fëmijët me aftësi të kufizuara. 'Defektologjia'

Përveç se asistojnë fakultetin e defektologjisë të adoptojnë një qasje sa më përfshirëse, Milan Petrovici ka zhvilluar edhe kurse për shndërrimin e shkollave speciale në qendra burimore për arsimin gjithëpërfshirës. Ky kurs mbështet dhe trainon mësues në arsimin gjithëpërfshirës duke i bërë klasat vërtet gjithëpërfshirëse. Kursi është fokusuar në eksperiencën e Milan Petrovicit, duke i mësuar shkollave të tjera speciale të përdorin këtë dije në komunitetin e tyre. Përmes këtij kursi, Milan Petrovic po influencon zhvillimin profesional drejt një qasje më përfshirëse në arsim.

F. Planet

Drejtuesit e Milan Petrovic do të vazhdojnë lobimin për zhvillimin dhe adoptimin e strategjisë së arsimit gjithëpërfshirës në Serbi. Drejtoresha ishte pjesë e një grupi pune për zhvillimin e kësaj strategjie për Ministrinë e Arsimit. Megjithatë strategjia nuk aprovuar ende, Ministria po e mbështet zbatimin e saj përmes disa projekteve pilot. Milan Petrovic po planifikon ta përdorë këtë mundësi për të pilotuar shërbimet edukative gjithëpërfshirëse dhe përmes zbatimit me sukses të tyre të llojë për ndryshime të politikave në nivel kombëtar.

Milan Petrovic punon aktivisht për të fuqizuar bashkëpunimin midis shoqatave të prindërve, organizatave të personave më aftësi të kufizuara dhe OJFve të tjera, për të nxitur partneritetin dhe bashkëpunimin për projekte të ardhshme. Ata besojnë se duke fuqizuar bashkëpunimin midis aktorëve do të jenë në gjendje të ngrejë ndërgjegjësimin dhe të influencojnë më shumë politikëbërësit.

Milan Petrovic synon t'i përhapë shërbimet e veta edhe për të rriturit me aftësi të kufizuara intelektuale kështu që ata të kenë mundësi të mësojnë dhe që edukimi të vazhdojë përgjatë gjithë jetës. Ata dëshirojnë të krijojnë mundësi të mësuari për të rriturit me aftësi të kufizuara intelektuale dhe ti mbështesin ata të vazhdojnë studimet përtej shkollës fillore.

Kreu 5: Aksesimi në Punësim: Ta bësh punësimin me mbështetje realitet në Kroaci

A. Aksesimi në punësim: një pamje e përgjithshme

Ka shumë barriera për punësimin e njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale që jetojnë në rajon. Këto pengesa përfshijnë stigmën dhe diskriminimin, mungesën e aksesit në arsimin e përgjithshëm, mbiinstitucionalizim afatgjatë të njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale dhe një zhvillim të kufizuar të shërbimeve me bazë komunitare si alternativë ndaj institucionalizimit. Ofrimi i punësimit të mbështetur është thelbësor për të siguruar se të rriturit me aftësi të kufizuara intelektuale kanë akses në punën e vërtetë me pagesë. Kutia më poshtë përshkruan se çfarë kuptohet me 'shërbime punësimi të mbështetur' dhe përshkruan rangun e shërbimeve që jepen zakonisht në këto lloj programesh.

Shërbimet e punësimit të mbështetur:

Shërbimet e punësimit të mbështetur janë bërë për të aftësuar njerëzit me aftësi të kufizuara të zenë dhe të mbajnë një punë në tregun e hapur të punës. Këto shërbime japin një llojshëmëri asistence si kërkimi i punës dhe trajnimi, paisjet për të ndihmuar personin të kryejë punën, trajnim për punë të specializuara dhe mbështetje të individualizuara dhe supervizim¹⁰⁶.

Në kohën e këtij raporti, ka fare pak shembuj të shërbimeve të punësimit të mbështetur në rajon¹⁰⁷. Rastet studimore të përfshira në këtë kapitull tregojnë se si shoqata për nxitjen e përfshirjes (API)¹⁰⁸, një OJF, ka pilotuar me sukses programin e parë të punësimit të mbështetur në Kroaci që ndihmon njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale të zenë një punë në tregun e hapur.

B. Situata në Kroaci

Kroacia po kalon një periudhë reformash intensive në procesin e pranimit në BE. Përveç kësaj, ritmi i reformave që prekin njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale është i ngadaltë dhe më shumë fokus i duhet dhënë përfshirjes së tyre. Megjithatë ka plane qeveritare për veprim dhe strategji për deinstitutionalizimin, shërbimet e decentralizuara dhe përfshirja sociale e njerëzve me aftësi të kufizuara, nuk janë vënë akoma në praktikë. Strategjia kombëtare e aftësisë së kufizuara është aprovuar, por zbatimi i saj nuk është i plotë dhe reforma ligjore ka qenë inkonsistente dhe e ngadaltë. Për më tepër, mungesa e koordinimit midis autoriteteve të ndryshme i ka lënë njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale pa mbështetjen e duhur për të marrë pjesë në shoqëri. Autoritetet përgjegjëse për punësimin nuk kanë mekanizma për zbatimin e politikave të veta. Pengesat dhe diskriminimi që hasin njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale kur përpiqen të gjejnë një punë janë shumë sfiduese në Kroaci, ashtu siç janë edhe në vende të tjera në tranzicion, ku niveli i papunësisë është i lartë (12.4% in 2008)¹⁰⁹.

Aksesimi në punësim

Kushtetuta e Kroacisë garanton të drejtën e punës për të gjithë të rriturit dhe ligji për rehabilitimin profesional dhe punësimin e personave me aftësi të kufizuara ofron rehabilitim dhe trajnim për punësim për njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale. Gjithësesi, përzgjedhshmëria për përfitime të mirëqenies sociale dhe programet e rehabilitimit profesional bazohen tek modeli mjekësor më shumë se sa tek modeli social i aftësisë së kufizuara dhe për pasojë nuk merr edhe aq parasysh kapacitetin e personit për të kryer një punë. Meqë shumë njerëz me aftësi të kufizuara intelektuale janë të privuar nga zotësia ligjore, kjo mungesë prek edhe punësimin e tyre. Njerëzit nën kujdestari ligjore mund të punësohen vetëm nëse kujdestari i tyre është dakord.

C. Për API-n

API është një OJF që ofron shërbime përfshirëse në komunitet për njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale me qëllim që t'i fuqizojë ata të realizojnë të drejtat e tyre njerëzore dhe të marrin pjesë në shoqëri si qytetarë të barabartë. Misioni i API-t është të nxisë krijimin e një shoqërie ku njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale të kenë mundësi të barabarta, ku kontributi i tyre të vlerësohet dhe ku të drejtat e tyre të respektohen. API punon në një rrjet të zgjeruar shërbimesh që përfshijnë jetesën me mbështetje për të rriturit, programe për parandalimin e institucionalizimit, përkujdes të specializuara familjar dhe punësim të mbështetur.

Me mbështetjen e donatorëve të huaj, API ka ngritur programin e parë mbështetës në Kroaci që aftëson njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale të punojnë në tregun e hapur të punës. Që prej 2000, kur filloi programin, API kryen aktivitetet punësimi me pagesë për më shumë se 100 njerëz me aftësi të kufizuara intelektuale në Kroaci.

¹⁰⁶ Me shumë informacion gjendet tek Open Society Mental Health Initiative: <http://www.osmhi.org/index.php?page=160>

¹⁰⁷ Open Society Institute Programi i Avokatise dhe i monitorimit të BE dhe Open Society Institute Mental Health Initiative, "Aksesimi në edukim dhe punësim i njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale: raport përmbledhës për Kroacinë", (Open Society Institute EU Monitoring and Advocacy Program: Budapest) 2005: 1.

¹⁰⁸ Shoqata për nxitjen e përfshirjes në Kroaci (Udruga za promicanje inkluzije), shih: inkluzija@inkluzija.hr

¹⁰⁹ Burimi: Shërbimi i Punësimit Kroat dhe Zyra Qendrore e Statistikave

Aktualisht API ofron shërbime për punësimin e mbështetur për njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale që marrin mbështetje nga shërbimet e strehimit të mbështetur dhe për të njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale që kanë përfunduar trajnimin për punësim (që mbështetet prej projektit CARDS të financuar prej BE në bashkëpunim me një shkollë të mesme profesionale). API angazhon edhe median të informojë klientët e mundshëm dhe punëdhënësit për shërbimet e tij të punësimin të mbështetur.

D. Shërbimi i punësimin të mbështetur i API-t

API beson se aksesin në punësimin me pagesë është një mënyrë e rëndësishme për të aftësuar njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale të jetojnë në komunitet si qytetarë të barabartë. Prandaj, ai e ka zhvillimin e shërbimeve për punësimin e mbështetur në majë të prioriteve.

API e përcakton punësimin e mbështetur si:

'...aktivitete profesionale/punësimi me pagesë në të cilat njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale punojnë në një mjedis të zakonshëm pune dhe marrin mbështetje në përputhje me nevojat e tyre për atë kohë sa ju duhet mbështetje. Mbështetja jepet prej një stafi të trajnuar dhe gradualisht, kur është e mundur, bashkë-punonjësit e personit marrin përsipër rolin e ofruesit të mbështetjes¹¹⁰.

Modeli i punësimin të mbështetur të API-t pretendon se të gjithë individët, pavarësisht natyrës dhe shkallës së aftësisë së kufizuar duhet të kenë mundësitë dhe të mbështeten për të punuar në komunitet. Kjo do të thotë se nuk ka shprehje të paracaktuara për një punë të suksesshme. Në praktikë, ajo çka duhet bërë nuk është të gjejsh një punë dhe ta vendosësh dikë tashmë të trajnuar për llojin e punës në një punë të gatshme, por të krijosh punë të qëllimta në komunitet dhe t'i ofrosh trajnim dhe mbështetje klientëve në vendin e punës¹¹¹.

Krijimi i programeve të punësimin të mbështetur

Marrja e trajnimit në planifikim dhe shpërndarje shërbimesh për punësimin e mbrojtur prej një ofruesi shërbimi me eksperiencë për njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale është kritike për API-n. API ishte i ndërgjegjshëm se shërbimet e punësimin të mbështetur për njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale ekzistonin edhe në vende të tjera më kushte të ngjashme socio-ekonomike me ato të Kroacisë dhe ata donin të mësonin prej këtyre përvojave. Përmes modelit të Programit të Mental Health Initiative, stafi i API-t mori trajnime për shërbimet e punësimin të mbështetur prej fondacionit Salva Vita Foundation¹¹², një OJF që kishte dhënë shërbime të punësimin të mbështetur për njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale në Hungari për më shumë se 15 vjet rrjesht. Pasi mori trajnim, API ja përshtati ofrimin e shërbimeve kontekstit kroat.

Si fillim programi i punësimin të mbështetur të API-t ishte ngushtësisht i lidhur me programin e jetesës së mbështetur. API e trajnoi stafin e vet që jepte asistencë për jetesën komunitare të merrte edhe rolin e mbështetjes së njerëzve në vendin e punës.

Programi i punësimin të mbështetur aktualisht financohet nga *CARDS Aksesi në Punësim: përfshirja sociale e njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale*¹¹³ dhe nga fondet e shtetit që klientët marrin si pjesë e shërbimit të strehimit të mbështetur (këto fonde mbulojnë nevojat e përditëshme për mbështetje për çdo person dhe për disa njerëz kjo mbështetje përfshin mbështetjen për trajnim punësimi në vendin e punës).

Ofrimi i mbështetjes për nevojat individuale

Cdo klient që kërkon punësim përmes programit të API-t vlerësohet prej ekipit të punësimin të mbështetur. API vlerëson çdo individ sipas mjeteve të standartizuara që ka përshtatur prej materialeve të përdorura për shërbimet e punësimin të mbrojtur në vende të tjera. API vlerëson edhe nëse duhen bërë përshtatje në vendin e punës.

Ekipi flet me klientet për të parë se çfarë biografie jetësore kanë, familjen, mjedisin në të cilin jetojnë, kapacitetin e tyre, dëshirat si dhe pengesat e mundshme për gjetjen e punës. Për shembull, nëse një klient nuk e duron dot zhurmën e fortë apo dritën e fortë, personi që bën shënimet vlerësuese e shënon këtë tek dosja kështu që informacioni merret në konsideratë kur vlerësohet klienti dhe puna.

Pas vlerësimit, përgatitet plani individual i mbështetjes i cili përcakton se çfarë do të arrijë klienti përmes punësimin dhe se çfarë duhet për ta arritur këtë qëllim. Vlerësimi i klientit futet në një bazë të dhënash dhe krahasohet me punët. Nëse ka përputhje, API e trajnon klientin për punën. Lloji i trajnimit varet nga nevojat e personit dhe në përgjithësi përfshin:

- Si të shkosh në punë duke përdorur transportin publik
- Si të vishesh në mënyrën e duhur
- Si të familjarizohesh me mjedisin e ri të punës
- Si të marrësh përsipër detyrat dhe përgjegjësitë e punës

¹¹⁰ Më shumë informacion për API-n gjeni: http://ëëë.inkluzija.hr/Html_Pages/Inkluzija_Program02.htm

¹¹¹ Zana Marie Lutfiyya, Pat Rogan, dhe Bonnie Shoultz, "Punësimi i mbështetur: Një pikpamje konceptuale", Qendra për kërkime në politikat humane dhe Qendra e trajnimit për integrimin komunitar, Syracuse University, (Syracuse: 1988): <http://thechp.syr.edu/ëorkovë.htm>.

¹¹² Më shumë informacion për Salva Vita: http://www.salvavita.hu/?oldal_tipus=text&oldal_id=23

¹¹³ BE financoi projektin CARDS "Akses në punësim: përfshirja sociale për njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale" qëllimi i të cilit është të mbështesë njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale të gjejnë dhe të mbajnë një punë në treg. Projekti do zbatohet në partneritet me qendrën e edukimit të Zagorskas dhe shoqatën për vetavokati. Më shumë informacion gjeni në webin e APIt: http://www.inkluzija.hr/IndexENG_od2.htm.

Mbështetja e vazhdueshme dhe fleksibël

Lloji kryesor i mbështetjes së përdorur nga API është modeli i 'mbështetjes së grupit'. Klientët vihen në grupe me jo më shumë se pesë njerëz në një vend pune me një trajner për punën. Trajneri ofron mbështetje për secilin në grup duke i shoqëruar klientët gjatë punës, dhe duke i mbështetur ata në mjedisin e punës. Por ndërsa API e di se modeli individual i punësimit të mbështetur është më i miri sepse çdo klient ka një mundësi mbështetje prej trajnerit, për fat të keq burimet financiare janë të pamjaftueshme për ti dhënë të gjithë mbështetjen e duhur të gjithë klientëve.

Pasi klienti të ketë siguruar një punë, shërbimi i punësimit të mbështetur vazhdon të japë mbështetje duke asistuar personin në ndërveprimet e tij me punëdhënësin dhe duke e ndihmuar klientin të mësohet me mjedisin e punës. Niveli i mbështetjes hartohet për të qenë fleksibël sipas nevojave individuale të klientëve dhe kur është e mundur vazhdon ose pakësohet sipas nevojave të individit me kalimin e kohës. Në shumë raste, mbështetja e trajnerit është e përhershme kur personi punësohet dhe tek të tjerët mbështetja pakësohet me kalimin e kohës.

Vendimin për ta përfunduar mbështetjen në punë e merr ekipi që përbëhet nga klienti, nga ekipi i punësimit të mbështetur, trajneri dhe manazheri i punëmarrësit. Gjithkush në ekip duhet të kënaqet kur klienti është gati të punojë vetë.

Punësimi nuk është statik për çdonjërin, përjetë. Ndonjëherë ndonjë klient mund të dojë të lëvizë në një lloj tjetër pune ose në një pozicion të ndryshëm në vendin e punës dhe në këto raste i jepet ndihmë për transferim. Në raste të tjera, punësimi mbaron dhe mbështetja jepet për të gjetur një punë të re për individin. API i mbështet klientët të lëvizin në një punë të re nëse ajo që kanë nuk ju përshtatet ose nëse ata duan të provojnë një gjë tjetër. API i mbështet punëdhënësit të zgjidhin çështje që mund të lindin gjatë punësimit, me qëllim që të sigurojnë punësim afatgjatë.

Trajnimi dhe vlerësimi

Programi i punësimit të mbështetur të API-t ka tetë trajnerë pune që mbështeten prej një ekipi ekspertësh të drejtuar nga koordinatori i projektit të punësimit të mbështetur. Cdo trajner duhet të marrë trajnim për punësimin e mbështetur nëse do të punojë me API-n. Ky ndiqet nga një trajnim praktik në të cilin të rinjtë vihen pranë trajnerëve më të vjetër për disa ditë për të mësuar rolin e tyre.

Shërbimi dhe stafi vlerësohen çdo vit. Qëllimi i vlerësimit është të shihet nëse nevojat e klientit janë zgjidhur dhe për të parë se çfarë ndryshimesh duhen bërë për të përmirësuar cilësinë e shërbimeve. API ofron edhe mbështetje të vazhdueshme dhe këshillim për punëdhënësit dhe bashkë-punonjësit të asistojnë punëmarrësit me aftësi të kufizuar intelektuale t'ja dalin në punë. Përveç kësaj, bëhen edhe vlerësime informale duke folur me klientët, punëdhënësit dhe trajnerët për të vlerësuar se si po shkon shërbimi dhe se çfarë duhet përshtatur për t'ju përgjigjur më mirë nevojave të klientëve.

Puna me familjet

Përveç mbështetjes së klientëve për të krijuar dhe mbajtur një marrëdhënie pune me punëdhënësin, bashkë-punonjësin dhe trajnerin, shërbimi njih edhe rëndësinë e mbështetjes së klientëve duke folur me familjet e tyre për llojin e punës që klientët duan të bëjnë dhe se çfarë duan të arrijnë ata. Sa herë që është e mundur, familja e klientit dhe jeta shtëpiake merren parasysh kur bëhet një plan individual mbështetës pasi ka aspekte që ndikojnë aftësinë e klientit për punë. Duke i dhënë rëndësi mbështetjes së familjes, API dëshiron të sigurojë sa më shumë të mundet se klienti është në gjendje të marrë vendime për veten në lidhje me punën, ambicjet dhe qëllimet.

Vendosja e lidhjeve të forta me punëdhënësit

API e di se rruga më e mirë për të gjetur punëdhënësit të mundshëm është kontakti me komunitetin dhe punëdhënësit. Duke vënë kontakte me punëdhënësit dhe duke mbajtur marrëdhënie të mira me ta, është thelbësore për suksesin e programit të punësimit të mbështetur.

Në rradhë të parë, API fokusohet tek marrëdhënia me punëdhënësit me të cilët ka kontakte personale dhe që kanë interes në mbështetjen e kësaj iniciative. API kontakton edhe firma të mëdha ndërkombëtare që kanë kapacitetin të punësojnë dhe që mund të kenë interes të mbështetjes së projektin si pjesë e përgjegjësisë së tyre korporative. Mbajtja e marrëdhënieve me punëdhënësit ekzistues ka qenë shumë e dobishme për API-n të mposhtë stigmën dhe të vendosë marrëdhënie me punëdhënësit potencialë.

D. Kapërcimi i pengesave: puna e e API-t për të kapërcyer pengesat kyçe për aksesin në punësim***Adresimi i pengesave që dalin prej kujdestarisë***

API ka përcaktuar një mënyrë për të kapërcyer pengesën e kujdestarisë që pengon shumë njerëz me aftësi të kufizuar intelektuale nga firmosja e kontratës së punës. API ka negociuar me punëdhënësit për të bërë 'donacione' për API-n që janë të barabarta me pagën e punonjësit. API paguan pagën e klientit më këtë 'donacion'.

Duke treguar se njerëzit janë në gjendje të punojnë, me mbështetje

API kërkon të sfidojë keqkuptimet e përhapura se njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale nuk janë në gjendje të kontribuojnë në forcën punonjëse duke i treguar punëdhënësve se ata mund të punojnë nëse ju jepet mbështetja e duhur.

F. Planet e ardhme për programin e punësimit të mbështetur

Rritja e mundësive të punës

API shpreson se duke diversifikuar mundësitë për punësimin e njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale do të sigurojë një mundësi të madhe për llojet e punëve që kërkohen në treg. Megjithatë, pa fonde të qeverisë për mbështetjen e punësimit të mbështetur, numri dhe lloji i mundësive të punësimit që API mund të sigurojë për klientët e vet është i kufizuar. API për këtë arsye kërkon të lidhet me punëdhënës të rinj duke ruajtur profilin e lartë në komunitetin e biznesit, duke përdorur median për rritjen e ndërgjegjësimit për programin e punësimit të mbështetur, duke u lidhur me sindikata punëtorësh, zyra pune dhe punëdhënës.

Sigurimi i programeve të qëndrueshme

API po punon për të siguruar se shërbimet e punësimit të mbështetur do bëhen pjesë e sistemit të punësimit në Kroaci. Një prej qëllimeve është të fitojë mbështetje shtetërore duke u regjistruar si Agjenci e Punësimit të Mbështetur që ofron shërbime për njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale që kanë kapacitet ligjor, një zgjidhje e qëndrueshme brenda kuadrit ligjor. Qëllimi është të jepen shërbime duke përdorur një model punësimi individual me një trajnim pune që është fleksibel për sasinë e mbështetjes që ata japin. Për më tepër, me krijimin zyrtar të Qendrës së Punës, API synon të sigurojë se njerëzit e privuar nga kapaciteti ligjor që janë kategorizuar sikur kanë kapacitet të reduktuar për punë të mund të realizojnë të drejtën e punës përmes aktiviteteve profesionale me pagesë në tregun e hapur të punës. Legjislacioni aktual mbështet krijimin e Qendrave të tilla të Punës që duhen financuar prej Fondit për rehabilitim profesional dhe për punësimin e personave me aftësi të kufizuara.

Avakatia për reforma

API avokaton dhe lobon në mënyrë aktive për ndryshime në nivel shtetëror dhe lokal, siç është amendimi i ligjit për rehabilitimin profesional dhe punësimin e personave me aftësi të kufizuara që lidhet me ligjin për aktivitetet e punës së mbështetur me pagesë në tregun e punës për njerëzit me aftësi të reduktuar për punë.

Kreu 6: Rëndësia e vet-avokatisë për jetesën komunitare

Ky kre përshkruan zhvillimin e levizjes për vet-avokati në Kroaci dhe sfidën që njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale i bejne opinionit se ata nuk mund të avokatojnë për të drejtat e tyre dhe se nuk mund të flasin vetë për veten e tyre. Puna e bërë nga Shoqata për Vet-avokati Association, ASA, në Kroaci, ka treguar se me mbështetjen e duhur dhe me programe trajnimi njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale mund të zhvillojnë me sukses dhe të përdorin shprehitë për vet-avokati.

A. Vet-avokatia: Përmbledhje

Të gjithë njerëzit kanë të drejtën të flasin për veten e tyre, ti japin zë opinioneve të veta dhe të marrin vendime që kanë të bëjnë me jetën e tyre. Koncepti i vet-avokatisë bazohet në këtë të drejtë. Vet-avokatia për njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale do të thotë se njerëzit mund të flasin vetë për veten, ose direkt, ose me mbështetje. Duke avokatuar për veten, njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale mund të mbërrijnë vet-vendosjen duke marrë kontrollin e jetës së tyre, duke bërë zgjedhje dhe duke ju dëgjuar zëri¹¹⁴.

Njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale në rajon shpesh nuk kanë mundësinë të flasin për veten, pasi besohet gjerësisht se ata nuk janë në gjendje të marrin vendime për veten ose se 'profesionistët e dinë më mirë' se çfarë duan dhe ju duhet atyre. Prandaj, në rajon, zëri i njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale mungon në debatet më të rëndësishme¹¹⁵.

Vet-avokatia e përcaktuar prej vet-avokatëve që po fuqizohen (SABE), një organizatë kombëtare për vet-avokatinë në SHBA

"...grupe të pavarura njerëzish me aftësi të kufizuara intelektuale që punojmë sëbashku për drejtësi duke ndihmuar njëri-tjetrit të marrim veten në ngarkim dhe luftojmë sëbashku kundër diskriminimit. Ajo na mëson se si të marrim vendime dhe të bëjmë zgjedhjet që prekin jetët tona për të qenë më të pavarur. Ajo na mëson për të drejtat tona, por duke mësuar për të drejtat tona, ne mësojmë përgjegjësitë tona. Mënyra se si mësojmë ne për të avokatuar për vete bëhet përmes mbështetjes që i japim njëri-tjetrit dhe ndihmës që i japim njëri-tjetrit të fitojmë besimin ti themi ato që besojmë."

(Burimi: SABE 1991)

Llojet e aktiviteteve që bëjnë vet-avokatët janë:

- Të flasin për të drejtat e tyre dhe të organizojnë fushat për rritjen e ndërgjegjësimit për çështje që i prekin jetët e tyre
- Përfaqësimi i pikpamjeve të njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale në komisione qeveritare dhe joqeveritare
- Te tregojnë se si është jeta për një njeri me aftësi të kufizuara intelektuale dhe të flasin për abuzimin dhe neglizhimin që kanë përjetuar
- Mbështetja/trajnimi i të tjerëve të bëhen vet-avokatë dhe të mbështesin njerëzit të bëjnë zgjedhjet e tyre dhe të marrin vendime për veten
- Të punojnë për të përmirësuar cilësinë e shërbimeve
- Të organizojnë konferenca dhe të publikojnë gazeta¹¹⁶.

B. Fillimi i lëvizjes së vet-avokatisë

Shoqata për vet-avokati (ASA) në Kroaci u themelua në 2003 me mbështetjen e Shoqatës për nxitjen e përfshirjes. ASA është e para dhe e vetmja OJF e njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale në vend dhe në rajon. ASA ka 35 anëtarë, shumica e të cilëve e kanë kaluar pjesën më të madhe të jetës nëpër institucione dhe tani jetojnë në komunitet me mbështetje. Përvoja e të jetuarit në institucione i ka bashkuar anëtarët dhe i ka dhënë fokus punës së grupit për të punuar për deinstitutionalizimin dhe për të drejtën të jetojnë dhe të marrin shërbime cilësore në komunitet. Një fokus tjetër i avokatisë është reforma e kujdestarisë ligjore në Kroaci¹¹⁷.

API filloi ti mbështesë vet-avokatët duke krijuar pesë grupe vet-avokatie (dy në Zagreb dhe nga një në Bjelovar, Osijek dhe Sibenik) të cilët takoheshin një herë në javë. API ju dha trajnim dhe mbështetje të mësojnë shprehitë

¹¹⁴ Open Society Mental Health Initiative brochure veteavokatie, "Vetavokati per njerëzit me aftësi të kufizuara mendore: <http://www.osmhi.org/contentpics/148/Self%20advocacy%20briefing.pdf>

¹¹⁵ Bazuar ne punen kerkimore te Handicap International ne 2008.

¹¹⁶ Koalicioni European për Jetesë të Pavaruar (European Coalition for Community Living) "Të bëjmë fushata të suksesshme për jetesën komunitare: Manual avokatie për shoqatat e aftësisë së kufizuar dhe ofruesit e shërbimeve", (ECCL:2008):21. Shih edhe Open Society Mental Health Initiative: <http://www.osmhi.org/?page=148>

¹¹⁷ Koalicioni European për Jetesë të Pavaruar (European Coalition for Community Living) "Të bëjmë fushata të suksesshme për jetesën komunitare: Manual avokatie për shoqatat e aftësisë së kufizuar dhe ofruesit e shërbimeve", (ECCL: 2008): 21.

e vet-avokatisë përfshirë edhe të mësuarit për të folur, për të marrë vendime dhe për të ditur të drejtat. Grupet e vet-avokatisë e rrisin vetndërgjegjësimin për njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale dhe botojnë gazetën "Nas List" (Gazeta jonë).

Meqë vet-avokatët u fuqizuan përmes vet-avokatisë, ata donin të krijonin shoqatën e tyre. Në Kroaci, njerëzit që kanë qenë privuar nga kapaciteti i tyre ligjor (dhe që kanë qenë nën kujdestari ligjore) nuk kanë të drejtë të krijojnë një shoqatë të tyre, kështuqë shoqata e tyre formale ishte krijuar nga ata anëtarë që kishin zotësi ligjore. Të gjithë njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale pavarësisht zotësisë ligjore mund të marrin pjesë në shoqatë¹¹⁸.

ASA ka punuar për shumë fushata kombëtare për të drejtat e njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale, shpesh në bashkëpunim me partnerë, përshi organizatat për të drejtat e njeriut. Këto partneritete kanë ndriçuar aftësinë e kufizuar si një çështje të të drejtave të njeriut dhe i kanë bërë të dukshme çështjet shqetësuese për njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale në Kroaci. Më vonë, ASA, në bashkëpunim me Shoqatën për rritjen e përfshirjes, Qendrën për të drejtat e njeriut të PNUD në Kroaci, bënë një projekt për zbatimin e Konventës për të drejtat e personit me aftësi të kufizuara (CRPD). Vet-avokatët nga Zagrebi, Bjelovari, Osijeku dhe Slavonski Brod do trajnohen për konventën dhe për të drejtat e garantuara në të. Në prodhimet e kësaj fushate do të jetë edhe një broshurë për të drejtat e garantuara në konventë në format lehtësisht të lexueshëm që e bën tekstin e konventës të kuptueshëm për njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale.

Perveç se punon në nivel kombëtar dhe lokal, ASA punon edhe me organizata të ndryshme ndërkombëtare që mbështesin njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale përfshi: Inclusion Europe, Inclusion International, Forumin European Platforma e Vet-Avokatëve (EPSA) dhe European Coalition for Community Living¹¹⁹.

¹¹⁸ Ibid: 21.

¹¹⁹ Më shumë informacion për Shoqatën për vët-avokati në Kroaci gjeni në: www.samozastupanje.hr

Kreu 7: Përfundime dhe rekomandime

Ky raport përshkruan punën e organizatave që kanë krijuar programe inovatore me bazë komunitare për njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale në rajon. Kur jepen shërbime të ndryshme, një tipar i përbashkët i modeleve të tyre është se fokusi i shërbimeve synon ti përgjigjet nevojave individuale të klientëve të tyre. Përmes kësaj përqasjeje individuale, organizatat synojnë të mbështesin çdo klient për ta ndihmuar sa më shumë të marrë pjesë në jetën komunitare dhe të arrijë potencialin e vet të plotë.

Megjithëse organizatat, puna e të cilave është diskutuar në këtë raport, kanë hasur vështirësi që janë të veçanta për vendet e tyre, ka disa pengesa ndaj jetesës në komunitet që janë të përbashkëta për rajonin. Këto janë theksuar më poshtë bashkë me rekomandimet për aksionin që qeveritë duhet të ndërmarrin për ti kapërcyer ato.

Zhvillimi i një larmie alternativash me bazë komunitare ndaj institucioneve

Rastet studimore në këtë raport tregojnë se qeveritë kanë akoma punë për të zhvilluar strategji kohezive ose për të ofruar burimet e nevojshme për të zhvilluar një sërë alternativash me bazë komunitare ndaj institucioneve me qëndrim afatgjatë.

Rekomandimi 1: Angazhim për jetesën komunitare

Qeveritë duhet të hartojnë politika dhe legjislacion për të mbështetur tranzicionin nga një sistem perkujdesi të segreguar institucional në shërbime komunitare. Këto politika duhet të zhvillohen në linjë me të drejtat e shprehura në konventën CRPD. Politikat duhen bërë në konsultim me njerëzit me aftësi të kufizuara, familjet e tyre dhe organizatat që do e zbatojnë këtë ndryshim duke ofruar shërbime me bazë komunitare.

Është shumë me rëndësi që ministrat dhe autoritetet e tjera përgjegjëse për shëndetin, arsimin, mirëqenien sociale, punësimin dhe strehimin të punojnë sëbashku për të planifikuar dhe zbatuar hapat e nevojshëm për mbërritjen e ndryshimit.

1. Heqja e pengesave për ofrimin e shërbimeve me bazë komunitare

Një pengesë madhore për të pesë organizatat e përmendura në këtë raport është mungesa e nje financimi efektiv dhe e mekanizmave zbatues që mbështesin shërbimet e qëndrueshme me bazë komunitare. Kjo ka çuar në vështirësi për të pasur fonde qeveritare për shërbimet me bazë komunitare, gjë që rezultoi në varësi prej fondeve të donatorëve ose në financime njëherëshe qeveritare që krijojnë shqetësime për vazhdimësinë. Si pasojë e këmbënguljes së tyre, vizionit dhe angazhimit, këto organizata kanë gjetur mënyrën për të kapërcyer disa pengesa. Siç thotë edhe përfaqësuesi i një organizate: "Nëse shërbimi nuk ekziston në ligj, kjo nuk do të thotë se ti nuk mund ta ofrosh." Sfidat në sigurimin e qëndrueshmërisë është avokatia për zhvendosjen e mekanizmit financiar nga institucionet tek shërbimet komunitare.

Rekomandimi 2: Nën marrja e aksionit për të nxitur ngritjen e shërbimeve inovatore dhe të qëndrueshme me bazë komunitare

Qeveritë duhet të kenë parasysh se çfarë aksionesh duhen për të mbështetur ofrimin e shërbimeve të qëndrueshme me bazë komunitare, në veçanti të sigurojnë se OJFtë ashtu si edhe agjencitë qeveritare kanë mundësinë të ngrenë shërbime të tilla. Kjo kërkon një sërë masash siç janë rishikimi i rregullimeve aktuale ligjore dhe financuese që janë hartuar për kujdesin institucional dhe heqja e çdo shtrëngimi për zhvillimin e shërbimeve me bazë komunitare.

2. Adresimi i procedurave të vjetëruara të vlerësimit

Procedurat për vlerësimin dhe diagnostikimin e fëmijëve dhe të rriturve me aftësi të kufizuara intelektuale në rajon janë të vjetëruara dhe kanë nevojë të reformohen.

Rekomandimi 3: Përshtatja e procedurave të vlerësimit në përshtatje me rezultatin dhe praktikën me në qendër personin

Procedurat vlerësuese duhen bërë nga ekipe të trajnuara shumëdisiplinore. Vlerësimi duhet të jetë i plotë dhe të marrë në konsideratë fuqitë e personit, dëshirat, qëllimet dhe interesat. Klienti dhe familja e tij duhet të përfshihet aktivisht në procesin e vlerësimit. Procesi i vlerësimit është dinamik dhe rezultatet duhen vlerësuar rregullisht përballë qëllimeve individuale.

3. Parandalimi i abuzimeve të rënda të të drejtave të njeriut që vijnë prej sistemit të kujdestarisë ligjore

Sistemi i kujdestarisë ligjore që sundon në rajon ka shkaktuar shkelje të rënda të të drejtave të njeriut, përfshirë edhe burgosjen arbitrare të njerëzve në institucione me qëndrim afatgjatë, pa të drejtë apeli.

Rekomandimi 4: Reforma e kujdestarisë ligjore

Sistemi i kujdestarisë duhet të reformohet në një sistem vendimmarrës i mbështetur i njohur me ligj që bazohet në prezumimin se njerëzit kanë kapacitet të marrin vendime për veten dhe të vihen masa garancie kur vendimet merren nga një tjetër në emër të personit¹²⁰.

4. Zhvillimi i një sistemi të arsimit gjithëpërfshirës

Fëmijët me aftësi të kufizuara intelektuale vazhdojnë të veçohen në shkolla speciale ku cilësia e arsimit është shumë e dobët. Fëmijët me aftësi të kufizuara intelektuale më të rënda shpesh nuk kanë qasje as në arsim special në rajon. Megjithatë në teori fëmijët e vlerësuar me aftësi të kufizuara intelektuale të lehtë duhet të shkojnë në shkolla të rregullta, në praktikë shumë prej tyre çohen në shkolla speciale. Fëmijët me aftësi të kufizuara intelektuale që jetojnë nëpër institucione shpesh nuk kanë akses në asnjë formë edukimi.

Rekomandimi 5: Adoptimi dhe zbatimi i politikave arsimore që japin mundësi edukimi për të gjithë fëmijët, pavarësisht aftësisë së kufizuar.

Politikat dhe legjislacioni arsimor duhen riparë dhe ndryshuar në mënyrë që fëmijët me aftësi të kufizuara intelektuale të marrin arsim në komunitetin e tyre, me mbështetjen e duhur për të mundësuar përfshirjen e tyre.

5. Sigurimi i aksesit në punë për njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale

Ka pengesa domethënëse për njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale që të kenë një punë me pagesë si dhe ka mungesë asistence për njerëzit që kërkojnë punë dhe mungon mbështetja në vendin e punës, shtu këtu sistemin e kujdestarisë dhe shkallën e lartë të papunësisë në rajon.

Rekomandimi 6: Marrja e masave për nxitjen e punësimit të njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale

Duhen ndermarre ligje, politika dhe masa të tjera për të aftësuar njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale të punësohen. Këtu duhet përfshirë edhe ofrimi i trajnimit profesional dhe zhvillimi i shërbimeve të punësimit të mbështetur.

Konkluzion

Me guxim, largpamësi, udhëheqësi dhe zotim afatgjatë, organizatat e përmendura në këtë raport kanë treguar se çfarë është e mundur të bëhet tani, pavarësisht nga pengesat e shumta. Ato kanë zhvilluar modelet e praktikave më të mira që mund të shpërndahen në të gjithë rajonin. Megjithatë, mbërritja e tranzicionit nga kujdesi institucional në shërbime me bazë komunitare në shkallë kombëtare kërkon një përpjekje të koordinuar prej qeverive. Është thelbësore që njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale dhe familjet e tyre të jenë partnerë të barabartë dhe të përfshihen aktivisht në këtë proces.

Është urgjente që qeveritë të zotohen të nxisin jetesën komunitare pa vonesë. Ndërkohë, OJFtë, vet-avokatët dhe oragnizatat e njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale duhet të punojnë sëbashku për ti treguar qeverive aksionet që duhen ndërmarrë për të siguruar se njerëzit me aftësi të kufizuara intelektuale kanë të njëjtat të drejta për të marrë pjesë në komunitet si çdokush tjetër.

¹²⁰ Këto reforma duhen ndërmarrë në përputhje me konventën CRPD, nenin 12 CRPD (Njohja e njejtë para ligjit).

Bibliografia

- Adams, Lisa. "Disability in the press: Hoë disability and people ëith disabilities are depicted in print media in Bosnia and Herzegovina, Montenegro and Serbia in 2006". (Handicap International: 2007).
- Ahern, Laurie and Rosenthal, Eric. "Torment Not Treatment: Serbia's Segregation and Abuse of Children and Adults ëith Disabilities". (Mental Disability Rights International: 2007).
- Association for Self-Advocacy Croatia, Association for Promoting Inclusion Croatia and Inclusion Europe. "Human Rights of Persons ëith Intellectual Disabilities: Country Report Croatia". (Zagreb: 2007).
- Bajec, Jurij, Krstic, Gorana, Pejin-Stokic, Ljiljana and Penev, Goran. "Social Protection and Social Inclusion in the Republic of Serbia". manuscript for the European Commission Directorate-General for Employment, Social Affairs and Equal Opportunities, (European Commission: 2008).
- Chiriacescu, Diana. "Shifting the Paradigm in Social Service Provision: Making Quality Services Accessible for People ëith Disabilities in South East Europe". (Handicap International: 2008).
- Degener, Theresia, Quinn, Gerard. "A Survey of International, Comparative and Regional Disability Law Reform" in Disability Rights Law and Policy; International and National Perspectives (Papers Conceived and Commissioned by the Disability Rights Education and Defense Fund (DREDF), eds. M.L. Breslin, S. Yee, (Ardsley, NY: Transnational Pub., 2002).
- E/CN.4/2005/51, 11 February 2005, Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health.
- European Coalition for Community Living. "Creating Successful Campaigns for Community Living: An advocacy manual for disability organisations and service providers". (ECCL: November 2008).
- Inclusion Europe, Autism Europe, Mental Health Europe, the Open Society Mental Health Initiative. "Included in Society: Results and Recommendations of the European Research Initiative on Community-Based Residential Alternatives for Disabled People". (Included in Society project under European Commission: 2003).
- Kaludjerovic, Jadranka, Sukovic, Danilo, Krsmanovic, Ana, Vukotic, Milica, Golubovic, Vojin, Vojinovic, Ivana. "Social Protection and Social Inclusion in Montenegro". Manuscript for the European Commission Directorate-General for Employment, Social Affairs and Equal Opportunities. (European Commission: 2008).
- Kosova/Kosovo Association of Psychology Students. "The Situation of People ëith Mental Health Problems and People with Intellectual Disabilities in Kosova/Kosovo: A Needs Assessment Report". (Open Society Mental Health Initiative: 2006).
- Lutfiyya, Zana Marie, Rogan, Pat and Shoultz, Bonnie. "Supported Employment: A Conceptual Overview". Center on Human Policy Research and Training Center on Community Integration Syracuse University. (Syracuse: 1988).
- Maglajlić Holiček, Reima Ana, Nordenmark Severinsson, Anna and Reichenberg, Dita. "Child Care System Reform in South East Europe: A Sub-Regional Analysis Based on Country Assessments in Albania, Bulgaria, FYR Macedonia and Serbia". (UNICEF: 2007).
- Mansell, Jim. "Deinstitutionalisation and community living: progress, problems and priorities". Journal of Intellectual and Developmental Disability, 31(2), (2006).
- Mansell, Jim, Knapp, Martin, Beadle-Broën, Judie and Beecham, Jeni. "De-institutionalisation and community living – Outcomes and Costs: report of a European Study. Volume 2: Main Report". (Canterbury: Tizard Centre, University of Kent: 2007).
- Mental Disability Advocacy Center. "Use of Cage Beds: Inhumane and Degrading Treatment in Four EU Accession Countries". (MDAC: 2003).
- Mental Disability Advocacy Center. "Guardianship and Human Rights in Serbia: An analysis of Guardianship Law and Policy". (MDAC, Budapest: 2006).
- Oliver, Mike. "The Individual and Social Models of Disability" Paper presented at Joint Workshop of the Living Options Group and the Research Unit of the Royal College of Physicians, July 1990.
- Open Society Institute EU Monitoring and Advocacy Program and Open Society Institute Mental Health Initiative. "Access to Education and Employment of People with Intellectual Disabilities Summary Reports". (Open Society Institute EU Monitoring and Advocacy Program: Budapest, 2005).
- Open Society Institute EU Monitoring and Advocacy Program and Open Society Institute Mental Health Initiative. "Access to Education and Employment of People with Intellectual Disabilities: Country Report Croatia". (Open Society Institute EU Monitoring and Advocacy Program: Budapest, 2005).
- Open Society Institute and International Step by Step Association. "Inclusion: Children ëith Disabilities in Latvia, Mongolia and Ukraine". (ISSA, Netherlands: 2006).

Parker, Camilla Parker and Klein, Judith. "Making Social Inclusion a Reality: The Challenges for People with Mental Disabilities in Central and Eastern Europe". Eurohealth Vol. 9 No. 3, Autumn 2003.

Pavelic, Davorin, Obradovic, Nikolina, Kamenica, Amil. "Social Protection and Social Inclusion in Bosnia and Herzegovina". Manuscript for the European Commission Directorate-General for Employment, Social Affairs and Equal Opportunities, (European Commission: 2008).

Petrovic, Zdenka, the Association of Self-Advocacy Croatia. "Legal Capacity and Self-Advocacy": http://www.community-living.info/documents/Zdenka_PetrovicENG.pdf.

Stancliffe, Roger J. and Lakin, Charlie. "Costs and Outcomes of Community Services for Persons with Intellectual Disabilities and Developmental Disabilities". Policy Research Brief May 2004 • Vol. 15, No. 1 (Research and Training Center on Community Living, University of Minnesota).

UNICEF Innocenti Research Centre report. "Children and Disability in Transition in CEE/CIS and Baltic States". (UNICEF: 2006).

Zivotna Pomoc, Hilfen für behinderte Kinder und ihre Familien in Bosnien and Inclusion Europe. "Human Rights of People with Intellectual Disabilities: Country Report Bosnia and Herzegovina". (Inclusion Europe, Brussels: 2007).

Shtojca1: Fjalor termash

Shërbimet me bazë komunitare janë ato shërbime që jepen në komunitet në vend që të jepen në institucione. Ato përfshijnë: ndërhyrje të hershme (për bebet dhe fëmijët me aftësi të kufizuar), kujdes përkujdesës familjar, arsim gjithëpërfshirës (për të aftësuar fëmijët me aftësi të kufizuar të përfshihen në arsimin e rregullt), shërbime punësimi të mbështetur (mbështetje për njerëzit me aftësi të kufizuar të punojnë në tregun e punës), shërbimet e strehimit të mbështetur, avokati dhe mbështetje për vet-avokati dhe vetëvendosje, trajnim për shprehje për jetesë të pavarur, shërbime të marrjes së vendimeve me mbështetje, këshillim për familjet dhe kujdes zëvendësues për familjarët¹²¹.

Jetesa komunitare është termi që i referohet njerëzve me aftësi të kufizuar të cilët mund të jetojnë në komunitet si qytetarë të barabartë, me mbështetjen e duhur për të marrë pjesë në jetën e përditëshme, si për shembull të jetojnë në shtëpi, me familjen, të punojnë, të shkojnë në shkollë, dhe të marrin pjesë në aktivitetet e komunitetit. Do të thotë gjithashtu se duhet të bëjnë zgjedhje dhe të jetojnë me dinjitet. Që individët të mbështeten të bëjnë një jetë të zakonshme, përveç mbështetjes individuale ju duhet edhe akses në shërbimet dhe mundësitë e përgjithshme që janë të vlefshme për të gjithë popullsinë. Termi 'jetesë komunitare' përdoret në raport, por një term tjetër sinonim që përdoret gjerësisht është termi '**jetesë e pavarur**' ose kur flitet për njerëz me aftësi të kufizuar intelektuale përdoret termi '**jetesë e mbështetur**'. Si edhe për jetesën komunitare nuk ka përcaktim të saktë për këto terma – në thelb të gjitha nënkuptojnë pasjen e një jete të pavarur¹²².

Kujdestaria ligjore është një rregullim ligjor që lejon një person tjetër ('kujdestarin') të marrë vendime në emër të personit që është përcaktuar nga gjykata (ose nga një organ administrativ në disa raste) se nuk është në gjendje të marrë vendime për vetveten. Në shumë raste kjo do të thotë se ata nuk mund të votojnë, të marrohen, të hapin një llogari bankare, të bëjnë një organizatë, etj. Në fakt, shumë njerëz të vënë nën kujdestari janë privuar nga të drejtat e tyre themelore. Shpesh, vendimi për vënien nën kujdestari bëhet pa dijeninë e personit¹²³.

Arsimi gjithëpërfshirës i referon filozofisë së edukimit që njeh të drejtën e edukimit për të gjithë njerëzit dhe që i jep zgjidhje nevojave për arsim të të gjithë nxënësve në një mjedis jo-kërcënues dhe mbështetës përfshirë nxënësit që janë përjashtuar dhe disavantazuar më parë nga edukimi për arsye të ndryshme. Zbatimi praktik ndryshon nga njeri vend në tjetrin, sipas burimeve njerëzore dhe materiale, gjendjes së zhvillimit të sistemit edukativ dhe faktorëve të tjerë, por arsimi gjithëpërfshirës zakonisht ndodh në shkolla të rregullta. Ai është një metode edukative që përfshin shumë lloje nxënësish në të njëjtën klasë, në vend që ti ndaje nxënësit sipas aftësive të të nxënësve¹²⁴.

Jetesa e pavarur është një filozofi dhe lëvizje globale që avokaton për të drejtat e personave me aftësi të kufizuar të jetojnë në komunitet dhe të kenë të drejtën e vetvendosjes. Ajo bazohet në parimin se edhe njerëzit me aftësi të kufizuar të formës më të rëndë duhet të kenë të drejtën të zgjedhin të jetojnë në komunitet. Jetesa e pavarur do të thotë se një person me aftësi të kufizuar jeton në komunitet, me mbështetjen e duhur, kështu që ai/ajo mund të jetojë me dinjitet dhe mund të marrë vendime për jetën personale në të mirë të vetes. Mbështetja për të drejtën e jetesës së pavarur është pjesë e procesit të deinstitutionalizimit të njerëzve me aftësi të kufizuara intelektuale¹²⁵.

Planifikimi me në qendër personin është një model i shërbimeve me bazë komunitare që e ve klientin në qendër të procesit të planifikimit për jetën që ti përgjigjet më mirë nevojave dhe dëshirave të tyre.

Vendimmarrja me mbështetje është alternativë e sistemit të vjetëruar të kujdestarisë ligjore. Është vendosja në një proces vendimmarrës të rregulluar me ligj që mbron të drejtën e personit të ushtrorë vetvendosjen. Vendimmarrja me mbështetje i jep njohje ligjore dhe status njerëzve të besuar të asistojnë çdo aspekt të mbrojtjes së integritetit personal të individit. Ai prezumon se të gjithë individët në moshë ligjore janë persona para ligjit dhe kanë të drejtën e vetvendosjes dhe të respektit për autonominë e tyre, pavarësisht aftësisë së kufizuar; dhe se të gjithë të rriturit janë titullarë të zotësisë për të vepruar pavarësisht aftësisë së kufizuar dhe kanë të drejtën të marrin mbështetjen e duhur për të marrë vendime që janë të nevojshme për të ushtruar kapacitetin dhe për të krijuar identitetin, dhe se vendimet merren në mënyrë të pavarur me mbështetjen e familjes, shokëve, personave të besuar të zgjedhur prej individit dhe se ato mund të njihen ligjërisht¹²⁶.

¹²¹ Open Society Institute Mental Health Initiative Fjalor termash: <http://www.osmhi.org/?page=309Ibid>

¹²² European Coalition for Community Living (ECCL), "Të bëjmë fushatë të suksesshme për jetesë komunitare: manual avokatie për organizatat e aftësisë së kufizuar dhe ofruesit e shërbimit", (ECCL:2008):71.

¹²³ ECCL, ibid: 71.European Coalition for Community Living

¹²⁴ Open Society Institute Mental Health Initiative fjalor termash: <http://www.osmhi.org/?page=309>

¹²⁵ Open Society Institute Mental Health Initiative fjalor termash: <http://www.osmhi.org/?page=309>

¹²⁶ Michael Bach, Shoqata kanadeze për jetesë të pavarur , 2006.

Punësimi i mbështetur është shërbim që aftëson njerëzit me aftësi të kufizuar të gjejnë dhe mbajnë një punë në treg. Këto shërbime japin asistencë për punëkërkesit dhe punonjësit, duke e pajisur personin me shprehje pune, duke e specializuar të bëjë punën dhe ofron trajnim të përshtatur ndaj nevojave dhe mbikqyerje në vendin e punës¹²⁷.

Jetesa e mbështetur është shërbim thelbësor për jetesën e pavarur të personave me aftësi të kufizuar intelektuale. Këto shërbime i aftësojnë njerëzit të jetojnë në shtëpitë e tyre me ndihmesë dhe ju mundëson pjesëmarrjen në komunitet me mbështetje fleksibël individuale sa herë që duhet¹²⁸.

¹²⁷ Më shumë informacion për Open Society Mental Health Initiative gjeni: <http://www.osmhi.org/index.php?page=160>

¹²⁸ Open Society Mental Health Initiative fjalor termash: <http://www.osmhi.org/?page=309ibid>

Shtojca 2: Rekomandime për deinstitutionalizimin dhe jetesën komunitare–rezultatet dhe kosto: raporti i një studimi europian¹²⁹ (raporti DECLOC)

Hyrje e raportit DECLOC

Kjo shtojcë thekson rekomandimet kyç të bëra në raportin e botuar në 2007, *Deinstitutionalizimin dhe jetesën komunitare – rezultate dhe kosto: raporti i një studimi europian*¹³⁰ (raporti DECLOC). Qëllimi i raportit DECLOC është të:

'...japë evidencë shkencore për të informuar dhe ngritur politika zhvillimi për rishpërndarjen e burimeve financiare për t'ju përgjigjur më mirë nevojave të njerëzve me aftësi të kufizuara, gjatë transferimit nga institucionet e mëdha drejt një sistemi shërbimesh më bazë komunitare dhe jetesës së pavarur'.

Kreu 7 i raportit të DECLOC përmbledh konkluzionet e studimit dhe paraqet rekomandime se çfarë duhet të bëjnë qeveritë për të përshpejtuar procesin e ngritjes së shërbimeve efektive në komunitet si alternativa ndaj institucioneve rezidenciale. Rekomandimet 1 dhe 2 i drejtohen Komisionit Europian dhe lidhen me mbledhjen e të dhënave dhe botimin e statistikave dhe nuk janë përfshirë në këtë shtojcë.

Rekomandimet 3 deri 16 i drejtohen qeverive. Raporti DECLOC thekson 'rolin qendror për largpamësi dhe udhëheqësi të qeverive lokale dhe rajonale, në bashkëpunim të ngushtë me përfaqësuesit e përdoruesve dhe familjet e tyre'; 'nevojën për perspektiva përfshirëse afatgjata që marrin parasysh të gjithë koston dhe përfitimet e procesit të tranzicionit', 'nevojën për krijimtari në gjetjen e zgjedhjeve për një rang të gjerë problemesh zbatimi që mund të dalin nga procesi i fitimit të përvojës dhe njohurive mbi ofrimin e shërbimeve të mira në komunitet'. Raporti vlerëson se:

*'...evidencat tregojnë se pasi bëhet krahasimi, në bazë të nevojave të krahasueshme të rezidentëve dhe cilësisë së krahasueshme të shërbimeve, nuk ka bazë për të besuar se shërbimet komunitare do të jenë më të shtrenjta se shërbimet institucionale rezidenciale*¹³¹.

Raporti DECLOC identifikon katër fusha pune që qeveritë duhet ti konsiderojnë kur marrin përsipër axhendën e ndryshimit:

1. Të fuqizojë vizionin e mundësive të reja në komunitet
2. Të mbështesin pakënaqësitë e publikut me rregullimin aktual të shërbimit
3. Të krijojnë konkretisht se si mund ti përmirësojnë gjërat
4. Të pakësojnë rezistencën ndaj ndryshimit duke manaxhuar stimujt për aktorët e ndryshëm të procesit.

Për çdonjërin prej këtyre katër fushave, raporti bën rekomandime për qeveritë të cilat po i japim më poshtë. Raporti komenton se këto rekomandime 'rrjedhin jo vetëm prej evidencës së paraqitur në këtë raport por edhe prej literaturës në rritje për modernizimin e shërbimeve për njerëzit me aftësi të kufizuara dhe prej përvojës së autorëve si aktorë të fushës'.

Rekomandimet për qeverinë

Forcimi i vizionit se ka mundësi të reja në komunitet

3. Adoptimi i politikave në favor të përfshirjes

3.1 Përcaktimi i qëllimit se të gjithë njerëzit me aftësi të kufizuara duhet të përfshihen në shoqëri dhe se ndihma që ata duhet të marrin duhet bazuar në parimin e respektit për të gjithë individët, në zgjedhjen e tyre dhe kontrollin mbi jetën e tyre, pjesëmarrjen e plotë në shoqëri dhe mbështetjen për të maksimizuar pavarësinë.

3.2 Zotimi për të ndaluar ngritjen e institucioneve të reja ose rindërtimin e atyre ekzistuese dhe ti shpenzojnë fondet për ngritjen e shërbimeve në komunitet.

3.3 Të specifikohet koha e saktë dhe plani i transferimit nga institucionet tek shërbimet komunitare.

4. Zhvillimi i mbështetjes ligjore për përfshirjen

4.1 Përshtatje e legjislacionit që nit jetesën në mënyrë të pavarur dhe përfshirjen sociale.

4.2 Ratifikimi i konventës për të drejtat e personit me aftësi të kufizuara.

4.3 Ndalimi i diskriminimit kundër njerëzve me aftësi të kufizuara në marrjen e shërbimeve.

¹²⁹ Jim Mansell, Martin Knapp, Judie Beadle-Broën dhe Jeni Beecham, "De-institutionalizimi dhe jetesa komunitare–rezultate dhe kosto: raport i një studimi europian. Vëllimi 2: " Raporti kryesor", (Canterbury: Tizard Centre, Universiteti i Kent): 101-104.

¹³⁰ Jim Mansell, Martin Knapp, Judie Beadle-Broën dhe Jeni Beecham, "De-institutionalizimi dhe jetesa komunitare–rezultate dhe kosto: raport i një studimi europian. Vëllimi 2: " Raporti kryesor", (Canterbury: Tizard Centre, Universiteti i Kent)

¹³¹ Raporti DECLOC, 100-102

- 4.4 Mospërdorimi i parave publike për ngritje institucionesh.
 - 4.5 Të sigurohet se agjencitë qeveritare për ti shërbyer popullatës së një zone lokale të bëhen të përgjegjshme për t'ju shërbyer njerëzve me aftësi të kufizuar gjithashtu.
 5. *Fuqizimi i zërit të njerëzve me aftësi të kufizuara, familjeve dhe avokatëve të tyre në politikëbërje*
 - 5.1 Të mbështeten grupet që angazhohen për përfshirjen shoqërore dhe për zëvendësimin e institucioneve me shërbime.
 - 5.2 Emërimi i njerëzve me aftësi të kufizuar, familjarëve të tyre dhe avokatëve të tyre që janë të angazhuar personalisht për përfshirjen në organizmat zyrtare.
 - 5.3 Ti jepet trajnim njerëzve me aftësi të kufizuara, familjarëve të tyre për mënyrën se si bëhet politikëbërja dhe se si ata mund ta influencojnë atë.
 - 5.4 T'ju kërkohet politikëbërësve dhe nëpunësve civilë të bëjnë takime të rregullta me njerëzit me aftësi të kufizuar, familjarët e tyre dhe avokatët e tyre që janë të angazhuar personalisht me përfshirjen shoqërore dhe të fuqizohet zëri i tyre në politikëbërje.
 6. *T'ju kërkohet organizmave profesionale ti bëjnë politikat të përputhshme me përfshirje të mbështetur*
 - 6.1 Të kërkohet që organizmat që përfaqësojnë ose që trajnojnë apo liçencojnë praktikën profesionale të personelit që punon me njerëzit me aftësi të kufizuar të zotohen për përfshirjen e personave me aftësi të kufizuar në punën e tyre. Kjo duhet të përfshijë edhe stafin e specialistëve që punon me personat me aftësi të kufizuara edhe ata që mund të ofrojnë shërbime për personat me aftësi të kufizuara gjatë punës së tyre (p.sh. oficerë policie, infermierë në spitale të përgjithshme).
 - 6.2 Të sigurohet se rregullimet për trajnime (përfshirë zhvillimin e vazhdueshëm profesional si dhe trajnimin fillestar) dhe liçencimi të përfshijë personat me aftësi të kufizuar dhe të bazohet në parimet e përfshirjes.
 7. *Të inkurajojë interesin e mediave në mbështetjen për përfshirjen*
 - 7.1 Të nisë politikat e zëvendësimit të institucioneve me shërbime komunitare përmes informimit zyrtar dhe programeve të arsimit publik.
 - 7.2 Të ndihmojë njerëzit me shërbime cilësore komunitare dhe të publikojë punën e bërë.
 8. *Të mësojnë prej praktikave të mira nga vendet e tjera*
 - 8.1 Të mbështesin vizitat e njerëzve me aftësi të kufizuar, familjarëve dhe avokatëve të tyre, ofruesve të shërbimit dhe politikëbërësve të mësojnë prej praktikave më të mira të shërbimeve me bazë komunitare në vende të tjera dhe vizitat reciproke nga këto vende në vend të vizitave në dhe nga ofruesit e kujdesit institucional.
 - 8.2 Të mbështesin pjesëmarrjen në rrjete ndërkombëtare (si European Coalition for Community Living) që do të aftësojnë njerëzit të mësojnë praktikat më të mira.
 - 8.3 Të kërkojnë që trajnimet profesionale për personelin që punon me njerëzit me aftësi të kufizuara të përfshijnë studimin e praktikave më të mira në shërbimet komunitare në vende të tjera.
- Të mbështesin pakënaqësinë publike me rregullimet aktuale institucionale***
9. *Ti hapin institucionet për vëzhgim të pavarur*
 - 9.1 Tu kërkojnë institucioneve t'u lejojnë publikut dhe OJFve dhe medias ti vizitojnë dhe të takojnë rezidentët, familjet, avokatët dhe stafin që dëshiron ta bëjë këtë gjë.
 - 9.2 Të inkurajojë institucionet të nisin zëvendësimin e institucioneve më shërbime komunitare.
 10. *Të krijojnë inspektoriatin e mbrojtjes dhe nxitjes së të drejtave individuale*
 - 10.1 Krijimi i mundësive inspektoriateve (që përfshijnë njerëz me aftësi të kufizuara dhe ekspertë të tjerë sipas përvojës) të vizitojnë shërbimet, të takojnë rezidentët, familjet, avokatët dhe stafin dhe të monitorojë kushtet e tyre të jetesës dhe cilësinë e saj.
 - 10.2 Botimi i rezultateve të inspektimit.
 - 10.3 Të zbatojë rekomandimet e këtyre inspektoriateve kur individët kërkojnë mbrojtje.
 11. *Të inkurajojë krahasimin e cilësisë së jetës*
 - 11.1 Inkurajimi i përshkrimit të kushteve të jetesës dhe i cilësisë së jetës së rezidentëve në institucione krahasuar (i) me popullsinë pa aftësi të kufizuar (ii) me njerëzit me të njëjtin nivel aftësie të kufizuar që marrin shërbime në komunitet (në një vend tjetër brenda dhe jashtë shtetit); në vend të krahasimit me institucione të njëjta të së shkuarës ose me institucione të vendeve të tjera.
- Të tregojë konkretisht se si mund të bëhen gjërat me mirë***
12. *Zhvillimi i shërbimeve inovatore*
 - 12.1 Të financohet zhvillimi i jetesës së pavarur të mbështetur në komunitet duke përdorur strehimin e zakonshëm dhe duke i ofruar individëve ndihmën e duhur nga stafi.
 - 12.2 Të sigurojë raste konkrete projektesh që tregojnë praktika të mira.
 - 12.3 Të sigurojë shembuj praktikash të mira të kthimit të njerëzve nga institucionet në shtëpi dhe t'i shërbejnë njerëzve me një 'listë pritëse', kështu që pjesëtarët e komunitetit ku ngrihen shërbime të jenë më mbështetës dhe ndihmues.
 - 12.4 Të sigurojë projekte për strehim dhe punësim (edukim, punësim dhe aktivitete të tjera ditore) që rrisin shanset për sukses.

12.5 Të mbështesë format e reja të trajnimit dhe kualifikimit profesional për të siguruar se ka staf të mjaftueshëm për të mbështetur njerëzit dhe për të ofruar shërbime të reja.

12.6 Të monitorojnë cilësinë dhe koston e shërbimeve të reja.

13. Të përfshijë gjithëkënd që prej fillimit

13.1 Të sigurojë përfshirjen e njerëzve me aftësi të kufizuara të rënda në procesin e zhvillimit, kështu që ata të fitojnë eksperiencë në zgjidhjen e problemeve të tyre.

Pakësimi i rezistencës ndaj ndryshimit duke manaxhuar stimujt për aktorët e ndryshëm të procesit

14. Të krijojë mundësi të reja financimi

14.1 Të ngrihen mekanizma për buxhet individual në mënyrë që njerëzit të mbështeten të planifikojnë jetën e tyre të re në mënyrë të përshtatur nevojave të tyre.

14.2 Të krijohen mundësi për organizatat e reja të përfshihen në ofrimin e shërbimeve komunitare, jashtë kuadrin ekzistues të kujdesit institucional, për të krijuar modele të reja për mbështetjen e nevojtarëve.

14.3 Të krijohen stimuj financiarë për qeverisjen lokale të përfshihet në përfshirjen e njerëzve me aftësi të kufizuara në komunitet.

15. Të heqin pengesat ndaj zhvillimit të shërbimeve komunitare

15.1 Të krijojnë rregullime për kontraktimin e shërbimeve lokale inovatore në mënyrë që rregullat e bëra për sistemin e kujdesit institucional të modifikohen për të lejuar ngritjen e shërbimeve komunitare.

15.2 Të rishikohen rregullat për shërbimet e tjera si planifikimi urban, strehim, punësim, siguri sociale dhe kujdes shëndetësor për të siguruar se njerëzit me aftësi të kufizuara të mbështeten në komunitet të kenë akses të barabartë.

15.3 Të punohet me Komisionin Europian për të siguruar se rregullat e BE për punësimin, shëndetësinë dhe sigurinë në fusha të tjera të BE në mënyrë që ato të mbështesin në vend që të pengojnë zhvillimin e shërbimeve komunitare.

16. Të financojnë shërbimet e reja vetëm nëse janë cilësore

16.1 Të sigurojnë se shërbimet e reja financohen vetëm nëse janë cilësore dhe cilësia të rivlerësohet (duke përdorur eksperiencën e personave me aftësi të kufizuara të mbështetur prej shërbimeve si masë parësore për cilësinë) dhe nëse shërbimet nuk janë në standart financimi të ndërpritet.

16.2 Ti rezistojë presionit për të fuqizuar institucionet apo për të ngritur institucione të reja, si shërbime të përkohëshme.

16.3 Institucionet ndërkombëtare, si Banka Botërore dhe Komisioni Europian, të mos lejojnë përdorimin e fondeve të tyre për zhvillimin e institucioneve ekzistuese dhe as për ngritjen e institucioneve të reja.

