



Razotkrivanje

Mitova

SAMOSTALNI ŽIVOT



“Boravila sam na različitim mjestima, iznajmljivala kuće svojih prijatelja, stanove i sobe, na kratke vremenske periode, dešavalo se i da prespavam u njihovim dnevnim sobama ili u potkrovlju članova porodice, očajnički tražeći smještaj. Moj fizički invaliditet se pogoršao i osjećala sam konstantnu bol zbog stepeništa u mjestima na kojima sam boravila. Završavala bih provodeći mnogo vremena u krevetu i skrivajući se od ljudi kod kojih bih ostala, ili plaćući, najčešće preplavljena osjećajima i u nemogućnosti da uradim bilo šta.”

“Sada mi rodbina pruža podršku nudeći mi smještaj u zajedničkoj kući. Za mene to dijeljenje predstavlja prepreku u dobivanju stanarske podrške u mom domu, s obzirom da agencije za stanarsku podršku ne pružaju svoje usluge osobama koje imaju sustanare koji nisu njihovi partneri ili porodica, zbog procjene rizika. Zbog toga ja imam pristup samo opštim uslugama iz domena mentalnog zdravlja, što mi ne ostavlja mogućnost da radim, zbog toga sam zatvorena u svojoj sobi i narušeno je moje fizičko i mentalno zdravlje.”

Razotkrivanje

Mitova

SAMOSTALNI ŽIVOT

Evropska mreža za
samostalni život
decembar 2014



Razotkrivanje
Mitova

Naslov originala:

Myth Buster

INDEPEDENT LIVING

Prevela:
Amela Kovčić

Izdavač:
Informativni centar za osobe sa invaliditetom "Lotos" Tuzla
Mihajla i Živka Crnogorčevića3, 75000 Tuzla
Bosna i Hercegovina

Tel/Fax: +387 35 251 476; 251 245

Web site: www.ic-lotos.org.ba

E-mail: ic.lotos@bih.net.ba
info@ic-lotos.org.ba

Tuzla, 2015.

Tiraž:
200 primjeraka

Razotkrivanje Mitova

Zahvalnice

ENIL želi da se zahvali Orli Kelly za njen rad na ovoj publikaciji. Takođe se zahvaljujemo svima koji su ponudili ideje za mitove i svima onima koji su podijelili svoja iskustva kada je u pitanju samostalni život. Na kraju, zahvaljujemo se i Dave Luptonu za njegove crteže koji su ukasili prikaze različitih mitova. O njegovom radu možete saznati više na www.daveluptoncartoons.co.uk kao i na www.crippencartoons.co.uk

Ukoliko ste naišli na bilo kakve nejasnoće, koje nisu pokrivene u ovom izdanju Razotkrivanja mitova, molimo da nas obavijestite i mi ćemo i njih uzeti u razmatranje. Hvala.

© Evropska mreža za samostalni život, decembar 2014

Ilustracije: Dave Lupton, Crippen Cartoons

Izgled: Judit Kovács, Createch d.o.o.

Štampano u Dublinu, Irska

Razotkrivanje mitova

O Razotkrivanju mitova

U Razotkrivanju mitova, kada je u pitanju samostalni život, radi se o nekim od najčešćih zabluda o osobama sa invaliditetom, samostalnom životu i personalnoj asistenciji. Izabrali su ih naše osoblje i članovi, a njihov odabir je zasnovan na ličnim iskustvima i inspirisan je našom saradnjom sa kreatorima politike i donosiocima odluka na evropskom, državnom i lokalnom nivou.

Evropska mreža za samostalni život (ENIL) je odlučila da objavi ovo izdanje Razotkrivanja mitova, sa ciljem da se podigne svijest o samostalnom životu i o načinu na koji on može postati stvarnost za sve osobe sa invaliditetom. Najviše od svega, želja ENIL-a je bila da ukaže na razne mitove i zablude koji se tiču samostalnog života, zbog kojih se ponekad 'samostalnim životom' smatra i ono što je po svojoj formi ustvari jedan oblik institucije. ENIL se nada da će ova publikacija doprinijeti boljem razumijevanju prava na samostalni život unutar zajednice, kao što je navedeno u Članu 19 UN-ove Konvencije o pravima osoba sa invaliditetom.

Ova publikacija je namjenjena svima koji žele naučiti više o samostalnom životu, kao što je objašnjeno od strane osoba sa invaliditetom koje su aktivne u pokretu za samostalni život.

O Evropskoj mreži za samostalni život

Evropska mreža za samostalni život (ENIL) je širom Evrope rasprostranjena mreža ljudi sa invaliditetom. Ona predstavlja forum namjenjen svim osobama sa invaliditetom, organizacijama za samostalni život i njihovim saveznicima koji se ne bave problematikom invalidnosti ali djeluju po pitanju samostalnog života. ENIL-ova misija je da se zalaže i zagovara vrijednosti, principe i prakse samostalnog života, prvenstveno okolinu bez barijera, deinstitucionalizaciju, pružanje podrške kroz personalnu asistenciju i odgovarajuća tehnička pomagala, pri tome zajedno radeći na tome da punopravni status građanina bude moguć i za osobe sa invaliditetom. ENIL koordinira rad Evropske koalicije za život u zajednici (ECCL) i član je Evropskog foruma za osobe sa invaliditetom kao i Evropske ekspertne grupe za tranziciju sa institucionalne na skrb u zajednici. ENIL ima i članski status unutar Vijeća Evrope i predstavljen je Savjetodavnom odboru kao i Platformi za temeljna prava u okviru Agencije EU za temeljna prava.

Mit

Živjeti samostalno je isto što i biti neovisan.



Činjenica

Niko nije neovisan.

Bilo da smo označeni kao osoba sa invaliditetom ili ne, svima nam je potrebna podrška drugih u određenim situacijama naših života.

SAMOSTALNOST NIJE POVEZANA sa fizičkom ili intelektualnom sposobnošću jedne osobe da se o sebi brine bez podrške; samostalnost se stvara dobivanjem podrške onda kada to određena osoba želi i na način na koji ona to želi. "1

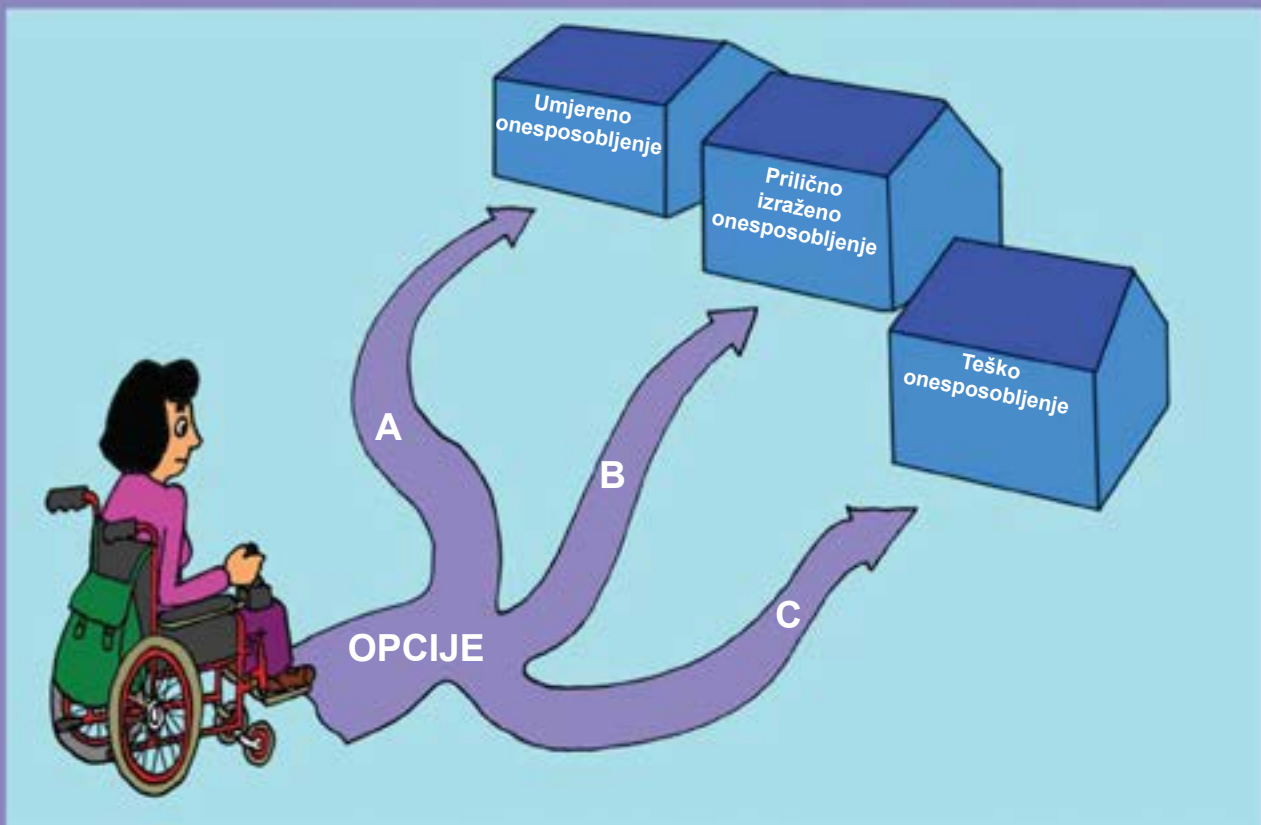
Samostalni život podrazumijeva da sve osobe sa invaliditetom imaju pravo na iste izbore, kontrolu i slobodu kao i svaki drugi građanin – kod kuće, na poslu, i kao članovi zajednice. Ovo ne mora nužno značiti da osobe sa invaliditetom trebaju 'raditi sve same', nego znači da bi svaka praktična podrška koja im je potrebna trebala biti bazirana na njihovim ličnim izborima i željama.

U stvarnosti, niko nije neovisan – svi mi trebamo i koristimo podršku neke vrste u svojim životima. Na primjer, kada treba da donesemo neku odluku, možda poželimo o tome popričati sa nekim od članova porodice ili sa prijateljem. Ta odluka može biti velika poput razmišljanja o promjeni karijere ili sitna poput biranja šta pojesti za večeru. U različitim aspektima naših života, može nam biti potrebna pomoć po pitanju brige oko djece, može nam biti potrebna emocionalna podrška zbog nedavnog teškog gubitka, pomoć kada smo bolesni, ili finansijska pomoć ukoliko smo izgubili posao. Nije drugačije ni sa osobama sa invaliditetom. Ironično je to što se od osoba sa invaliditetom često očekuje da dokažu kako su potpuno neovisni prije nego što im se pruži ista ona sloboda koju drugi uzimaju zdravo za gotovo.

1. Brisenden, S. (1989) 'Dokument o personalnoj njezi' u proceduri, 16 Disablement Income Group

Mit

Samostalni život nije za svakoga.
Institucije će nam uvijek biti potrebne.



Činjenica

Ukoliko joj se pruži odgovarajuća podrška,
svaka osoba može živjeti u zajednici.

KROZ HISTORIJU, različite grupe osoba su morale da se bore da njihova ljudska prava budu ispoštovana – rasne i etničke manjine, pokret žena i LGBT grupe su samo neki od primjera. Osobe sa invaliditetom se još uvijek bore za njihovo pravo da ne budu izdvojeni i izolovani, već da žive samostalno unutar zajednice.

Prilike za mnoge osobe sa invaliditetom bivaju uništene zbog nagađanja nekih drugih ljudi. Vrlo je vjerovatno da će ta nagađanja i medicinski pristup, koji su još uvijek među stručnjacima prilično zastupljeni, kao i među pružaocima usluga a ponekad i među organizacijama osoba sa invaliditetom, ograničiti izbore i mogućnosti za te osobe u mnogo većoj mjeri nego što bi to učinile bilo koje osobine nekog pojedinca. To se posebno odnosi na osobe sa intelektualnim oštećenjima ili na one sa nešto kompleksnijim potrebama po pitanju mentalnog zdravlja. Pravo objašnjenje za, po njima očiglednu potrebu za institucijama, ne leži u tome da neke osobe imaju 'pretežak invaliditet' da bi živjeli u zajednici. Razlog tome je činjenica da društvo nije dovoljno spremno ili tolerantno da prihvati, zbrine i uvaži raznovrsne i jedinstvene nivoe spretnosti.

Veoma često se smatra da sve osobe sa istom dijagnozom imaju i iste potrebe. Vodeći se takvom logikom, smjestiti osobe sa invaliditetom zajedno u jedan prostor, kao što je institucija, kako u ekonomskom tako i u socijalnom smislu, moglo bi biti ocijenjeno kao štedljiv postupak. Međutim, to jednostavno ne može biti tako. Osobe sa invaliditetom imaju različite potrebe, interese, talente i nade za svoju budućnost, baš kao i osobe bez invaliditeta.

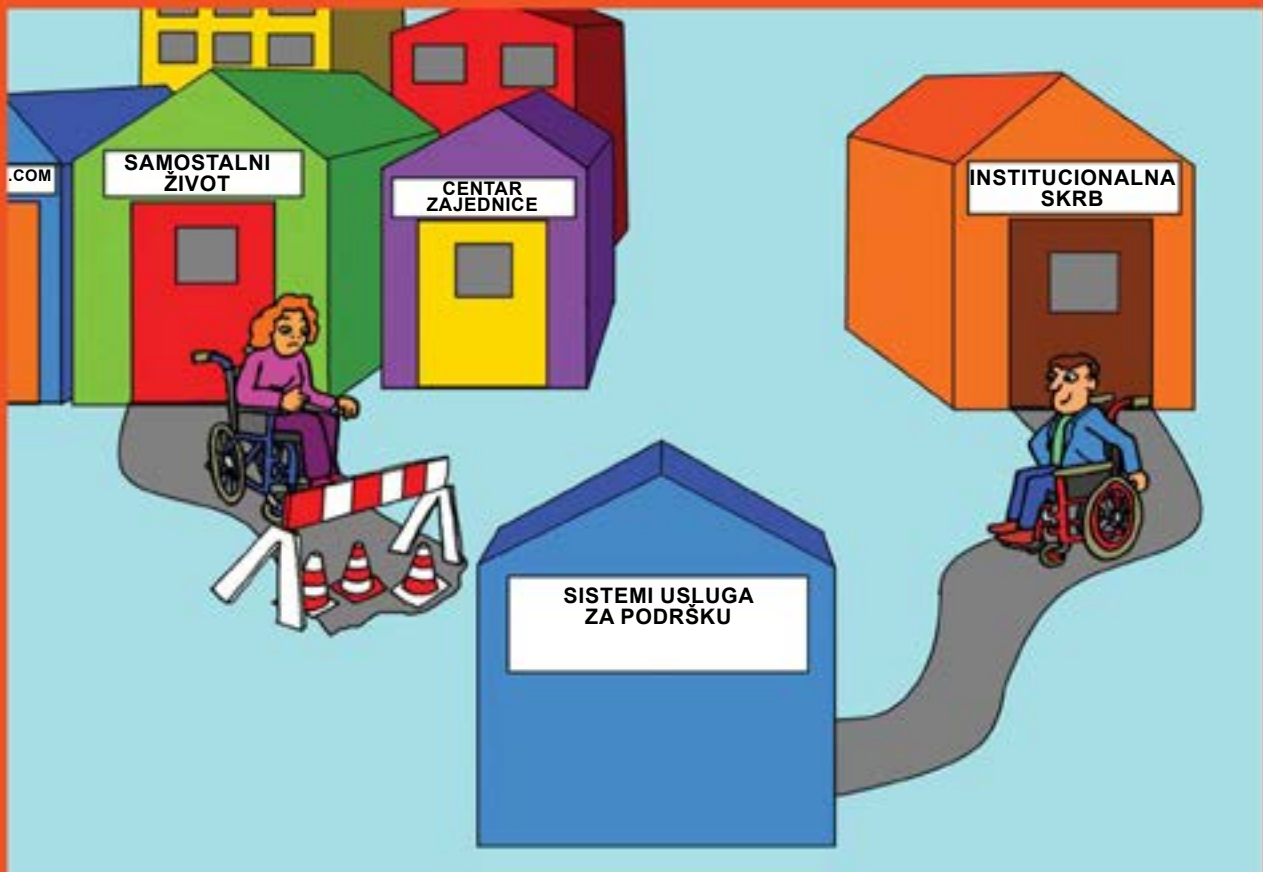
U procesu deinstitutionalizacije, često se desi da neke osobe ne žele napustiti ustanovu. To se može iskoristiti kao opravdanje za nastavak smještanja ljudi u institucije i za nastavak pružanja podrške unutar njih. Međutim, baš kao i kod dugogodišnjih zatvorenika u pritvoru, razlog zbog kojeg se oni koji su smješteni u institucijama često plaše da ih napuste, je to što ne znaju ni za šta izvan toga, a ne to što nisu spremni za odlazak. Pokret za samostalni život se zalaže za upotrebu peer² (vršnjačke) podrške onda kada neko napušta ustanovu kako bi živio unutar zajednice. Pružaoci vršnjačke podrške mogu pomoći pojedincima koji se sele u zajednicu da steknu samopouzdanje, dobiju pravu pomoć i da počnu graditi društvene mreže, između ostalog.

2. Peer (vršnjačka) podrška je termin koji se koristi za opisivanje pomoći i podrške koju su osobe sa doživljenim iskustvima u stanju pružiti drugoj osobi koja se nalazi u sličnoj situaciji, poput onih koji su nekad živjeli u instituciji.

Ova podrška može biti socijalna, emocionalna ili praktična (ili sve odjednom).

Mit

Samostalni život podrazumijeva obustavljanje svih kontakata sa sistemima usluga za podršku.



Činjenica

Samostalni život nije moguć bez podrške.

8

Razotkrivanje mitova

ČESTA ZABLUDA o samostalnom životu je to da osoba sa invaliditetom mora biti u stanju da sama živi i da sama obavlja stvari za sebe, bez podrške ikog drugog. Iz ovog razloga, osobe sa višim stepenom potrebe za podrškom se često smatraju 'previše onesposobljenima' da bi mogle živjeti samostalno. Međutim, samostalni život ustvari znači da bi podrška koju osoba prima trebala biti bazirana na njihovim ličnim željama, njihovim potrebama i izborima njihovog ličnog životnog stila. Osobe sa invaliditetom ne bi trebale da uklapaju svoje živote u okvire one vrste podrške koja im je dostupna – sistemi usluga su ti koji trebaju biti u stanju fleksibilno ispuniti potrebe svake osobe.

U rezidencijalnim tipovima centara za skrb, primati 'podršku' najčešće znači dobiti pomoć oko nekih osnovnih potreba, kao što su lična njega, ishrana i kućni poslovi, sa malom količinom vremena (ili nikakvom) potrošenog na rehabilitaciju i aktivnosti za razonodu. Smještanje u rezidencijalne ustanove često je podstaknuto potrebom da se uštedi novac, uz ograničeni broj osoblja koji 'pruža podršku' velikom broju onih koji su tu smješteni. Programi samostalnog života, s druge strane, bi trebali uzeti u obzir sve aspekte života jedne osobe. To uključuje zaposlenje, obrazovanje, i podrazumijeva da se treba uzeti učešće u lokalnoj zajednici. U podrškama koje uključuje samostalni život se ne radi samo o ispunjavanju osnovnih potreba osobe sa invaliditetom, nego i o tome da se toj osobi pomogne da pristupi kvalitetnim informacijama, uslugama po pitanju savjetovanja i zagovaranja, poput onih koje se pružaju u organizacijama osoba sa invaliditetom. Gledano na ovaj način, podrška nije nešto što se obavlja nad osobom nego nešto što se obavlja sa osobom.

U programima samostalnog života, važno je da podrškom koja se pruža upravlja upravo ta osoba sa invaliditetom i da je kontroliše, a ne da uslove diktiraju pružaoci usluga. U praksi, to znači da bi osoba sa invaliditetom trebala biti u stanju da odluči ko će biti njezin personalni asistent, koju vrstu podrške će joj pružati, gdje i kada. Praćenje ovoga je izrazito važno za osobe sa višim nivoom potrebe za podrškom, kako bi se osiguralo da oni budu ti koji će kontrolisati svoju podršku (a ne obratno), pa ukoliko je potrebno i preko zastupnika.

U vezi sa gore spomenutom zabludom je i ideja da se deinstitutionalizacija odnosi na zatvaranje ustanova bez formiranja ikakvih sistema usluga unutar zajednice. Kao što je pojašnjeno, kada dospiju u zajednicu, od osoba sa invaliditetom se ne može očekivati da budu neovisni. U državama u kojima proces deinstitutionalizacije nije dobro isplaniran, mnoge osobe sa invaliditetom su postale beskućnici i bilo im je gore nego u instituciji, jer im je bilo dostupno malo sistema za pružanje usluga, ili ih nije bilo nikako. Iz ovih razloga, deinstitutionalizacija se treba posmatrati kao razvoj odgovarajućih, specijaliziranih i savremenih sistema koji će samostalni život omogućiti paralelno sa zatvorenim institucijama.

Mit

Osobe sa invaliditetom će biti izolovane i usamljene ukoliko budu živjele samostalno. Da biste živjeli samostalno morate se odseliti od svoje porodice i morate živjeti sami.



Činjenica

Samostalni život ne podrazumijeva to da ljudi moraju sami da žive, nego da imaju pravo sami da biraju gdje i sa kim će živjeti.

OBIČNO SE SMATRA od strane zagovornika institucionalne skrbi da za osobe sa invaliditetom postoji rizik da postanu izolovane i usamljene ukoliko budu živjele u zajednici. Oni smatraju da će osobe sa invaliditetom biti sretnije u rezidencijalnim okruženjima, jer su tu sa svojim 'prijateljima' (tj. sa drugim osobama sa invaliditetom). Ovakav stav je kako površan tako i netačan. Zapravo, rezidencijalne ustanove su često sinonim za izolaciju i segregaciju, iz niza razloga koji su navedeni u nastavku.

Obično, ljudi koji žive u rezidencijalnim ustanovama su izabrani da žive zajedno od strane grupe stručnjaka. Smješteni su u istu kuću ili određenu zgradu prema njihovom identifikovanom tipu ili težini invaliditeta, a ne prema nekim ličnim prioritetima. Takođe, takve stambene institucije su pretežno smještene daleko od mjesta u kojem žive porodica i prijatelji određene osobe, što za rezultat ima gubljenje nekih prirodnih mreža za pružanje podrške. Neki pojedinci bivaju smješteni u ustanove još kao bebe ili djeca, što znači da nikad nisu ni imali šansu da razviju bilo kakvu vezu sa svojom porodicom ili rođacima.

Postoje i drugi faktori koji utiču na to da rezidencijalne ustanove tog tipa obično imaju za rezultat da oni koji u njima borave postanu isključeni i izolovani. Na primjer, osobama u takvim ustanovama se često ne dozvoljava da donose odluke u svoje ime po pitanju svakodnevnih aktivnosti. Neko drugi za njih organizuje način na koji će provesti svoje dane i oni su pretjerano zaštićeni. Umjesto da im se pruži podrška da koriste redovne sisteme usluga u zajednici, oni sve te usluge imaju tamo gdje žive (na primjer, doktori, zubari ili frizeri dolaze njima). Osobe sa invaliditetom koje žive u takvim stambenim ustanovama takođe nailaze na prepreke u smislu prevoza, jer im često nije omogućeno da koriste usluge javnog prevoza. Umjesto toga, oni se voze u 'posebnim autobusima' koji su povezani sa tom smještajnom jedinicom ili centrom za dnevnu skrb. S druge strane, osoba sa invaliditetom koja samostalno živi u zajednici, uz adekvatnu podršku, može pristupiti lokalnim sistemima usluga, kao što su razni centri za slobodne aktivnosti, prevozni i medicinski servisi, prilike za obrazovanje, itd. Važno je, naravno, da ovi servisi budu pristupačni osobama sa invaliditetom koje žive u zajednici.

Samostalni život, s druge strane, uzima u obzir širu mrežu koja već postoji u životu određene osobe. On omogućava svakoj osobi da izabere gdje i sa kim bi voljela da živi. To može biti kod kuće sa svojom porodicom, u zajedničkoj kući ili stanu sa prijateljima, ili u svom vlastitom domu. Najvažnije je znati da, ukoliko osoba odluči da živi sa svojom porodicom, to ne znači da oni trebaju biti prisiljeni da se oslone na neformalnu skrb koju bi im pružili članovi njihove porodice. Dok rezidencijalna skrb pruža podršku samo u istom paketu sa smještajem, samostalni život je prepoznao važnost razdvajanja podrške od opcija smještaja.

Značajno je naglasiti i to da, ukoliko su djeca u prilici da odrastaju u porodicama, onda će imati i veće šanse da sa njima razviju čvrste i dugotrajne veze, što znači da će, kako budu odrastali, imati stabilne mreže za podršku i da će im biti lakše da se uklope u društvo.

Samostalni život ne podrazumijeva potiskivanje osoba sa invaliditetom u izolaciju, već im samo obezbjeđuje istu mogućnost izbora i sloboda kakvu imaju i pojedinci bez invaliditeta. To uključuje i pružanje podrške kao i razvijanje međusobnih odnosa između osobe sa invaliditetom i njezine porodice i prijatelja. Kada se osobama sa invaliditetom pruži individualizirana podrška, time im se ne priušti samo veća mogućnost izbora i kontrole nad svojim životom, nego im se pruži i prilika da aktivno učestvuju kao i da daju doprinose u dešavanjima unutar lokalne zajednice.

Mit

Postoji previše rizika u vezi sa samostalnim životom, tako da su osobe sa invaliditetom 'bolje zbrinute' u okviru institucionalne skrbi.

Programi samostalnog života, kao što su lični budžeti, su previše rizični kada su u pitanju osobe sa invaliditetom i mogu voditi ka prevari, zanemarivanju ili zlostavljanju.



Činjenica

Institucija je daleko opasnije mjesto za život nego što je to zajednica.

HISTORIJSKI GLEDANO, OSOBE SA INVALIDITETOM su posmatrane kao ovisne i kao osobe u stanju potrebe za 'brigom', prije nego kao pojedinci sa raznovrsnim potrebama i čežnjama, poput svakog drugog građanina. To znači da se tradicionalni modeli sistema za pružanje usluga, kao što su zajednički domovi i apartmani za pružanje usluga, često fokusiraju na nemogućnost i/ili rizik, i da upravo oni čineći to, stvaraju i ovjekovječuju ovisnost. Unutar tih tradicionalnih modela usluga sistemi su često u prevelikoj mjeri regulisani i profesionalizirani, i pri tome se od osoba sa invaliditetom očekuje da se uklope u te sisteme, umjesto da oni budu ti koji će biti u stanju da odgovore individualnim potrebama i željama pojedinaca.

Ironično je to da su istraživanja pokazala kako su institucije daleko opasnija mjesta za život nego zajednica. Postoje brojni rizici koji se tiču institucionalne skrbi, kao što su zanemarivanje, fizičko i seksualno zlostavljanje, prisiljavanje na liječenje i terapije, prisiljavanje na rad itd. Razlozi za ovo proizilaze iz oskudnog broja zaposlenika, prenatrpanosti, donošenja odluka od strane osoblja bez znanja i ikakve uključenosti onih koji su tu smješteni, nedostatka transparentnosti o načinu na koji se sredstva dodjeljuju i troše, i potpune izolacije tih institucija. Nasuprot tome, programi samostalnog života, poput ličnih budžeta, osnažuju osobe da preuzmu kontrolu nad vrstom i stepenom podrške koju primaju. Procesi koji se tiču ovih programa su mnogo više transparentni a sredstva se tiču jednog određenog pojedinca. To je povezano sa njihovim ličnim potrebama, uključujući izbore njihovog stila života, a nije strogo i isključivo vezano za određenu grupu ljudi, ili još gore, za određenu zgradu.

Ipak, iako je ovo masovno prihvaćen stav na međunarodnom i evropskom nivou, neke osobe sa invaliditetom se još uvijek prisiljavaju da se presele u smještaj tipa institucionalne skrbi i protiv svoje volje. To može biti zbog toga što su programi samostalnog života, tamo gdje oni žive, neadekvatni/nepostojeći i zato što su sredstva vezana za već postojeći institucionalni sistem zbrinjavanja.

Pokret za samostalni život se čvrsto protivi tome da osobe sa invaliditetom moraju da napuste svoje prirodne sisteme podrške, poput prijatelja i porodice, da bi živjeli u okviru institucionalne skrbi a sve to zbog nedostatka adekvatne individualizirane podrške. Upravo suprotno, pokret za samostalni život promoviše kreativne modele sistema usluga i podrške koji bi omogućili osobama sa invaliditetom da učestvuju u svojim lokalnim zajednicama, da zasnivaju svoje vlastite porodice te da budu ekonomski aktivni i nezavisni, ukoliko to žele.

Mit

Samostalni život se može ostvariti izgradnjom zajedničkih domova i dnevnih centara za njegu, za osobe sa invaliditetom.



Činjenica

Osobe sa invaliditetom su često smještene u zajedničke domove i dnevne centre za pružanje njege zbog nedostatka drugih oblika podrške i usluga.

DOK ZAJEDNIČKI DOMOVI i dnevni centri za pružanje njege mogu biti od velike pomoći njihovim porodicama u nedostatku drugih opcija, to istovremeno znači i da osobe sa invaliditetom često provode svoje dane uglavnom sa drugim osobama sa invaliditetom, i da im nedostaju osnovne slobode, te da se bave aktivnostima koje im se možda sviđaju, a možda i ne (poput crtanja, lončarstva i vrtlarstva). Zajednički domovi i dnevni centri za pružanje njege olako mogu postati kopije institucionalne skrbi iz sljedećih razloga: stroge rutine i birokratija koju bezuslovno poštuje kompletno osoblje; podcjenjujući stavovi osoblja, velika grupa ljudi o kojima se brine, nedostatak individualizirane podrške; nedostatak prilike za one koji tu borave da imaju kontrolu nad svojim vlastitim životima; nedostatak slobode i samostalnog donošenja odluka; nedostatak suvislih aktivnosti; prekomjerna primjena liječenja itd.

Nadalje, zajednički domovi i dnevni centri za pružanje njege idu u korist mentalitetu 'mi i oni', kao i stavu da bi osobe sa invaliditetom trebale biti odvojene od ostatka društva. Kroz život u grupi i kroz obavljanje svega u okviru te grupe, imidž osobe sa invaliditetom kao nekoga ko je 'drugačiji' i ko nije u stanju da funkcioniše u savremenom okruženju se održava veoma aktuelnim.

Iz ovog razloga, samostalni život se ne može ostvariti unutar okruženja tipa institucionalne skrbi, poput zajedničkih domova. Važan princip u pravcu razvoja sistema usluga za osobe sa invaliditetom je taj da bi pitanje smještaja uvijek trebalo biti odvojeno od pitanja podrške. Ako pojedinac želi da se preseli na neko drugo mjesto, to bi mu trebalo biti i omogućeno a da on pri tome ne izgubi podršku koju prima.

Jednostavno govoreći, osobe sa invaliditetom bi trebale imati pristup istim opcijama po pitanja smještaja kao i ostali građani, uključujući i kuće koje se privatno iznajmljuju, socijalni smještaj, smještaj u privatnom posjedu, smještaj u sklopu zadruge itd. Osobe sa invaliditetom bi takođe trebale imati pristup personaliziranim i individualiziranim vidovima podrške, poput personalne asistencije, ukoliko je to potrebno i kada god je potrebno. Ti sistemi usluga ne bi trebali da budu isključivo fokusirani na osnovne potrebe (kao što su lična higijena i ishrana), nego bi takođe trebali ponuditi osobama sa invaliditetom i prave mogućnosti za razvoj i učešće u porodičnom životu kao i u životu zajednice, poput upisivanja na lokalni koledž, istraživanja prilika za zaposlenje, uključivanja u aktivnosti koje se odvijaju na nivou zajednice itd.

Mit

Samostalni život za sve osobe je previše skup.



Činjenica

Pravo na samostalni život je ljudsko pravo, i zbog toga ono ne bi trebalo biti dovedeno u pitanje samo radi uštede.

ČESTO SE SMATRA da je, iako je život u zajednici neupitno bolja opcija od institucionalne skrbi, obezbijediti podršku po pitanju samostalnog života svakome kome je ona potrebna previše skup proces. Postoji veliki broj problema koji se tiču ove pretpostavke.

Prije svega, pravo na samostalni život je ljudsko pravo i ono se ne može nikome poricati samo zato što se smatra da je to previše skupo. Kao drugo, tvrdnja da je samostalni život uvijek skuplji od institucionalne skrbi se često iznosi bez ikakvog dokaza ili analize.

Nažalost, struktura fondova sistema zdravstvene i socijalne skrbi inače lokalne vlasti u finansijskom smislu motiviše da se opredijele za opcije institucionalne skrbi. Oni koji ipak omogućće opcije samostalnog života pretežno stave određeni limit na količinu podrške koju jedna osoba može dobiti. Institucionalni troškovi se određuju prema grupi i inače je teško definisati iznos novca koji se dodjeljuje i na šta se troši. U međuvremenu, samostalni život zahtijeva da se sredstva dodjeljuju prema individualnim potrebama, u formi individualiziranih budžeta, koje osoba sa invaliditetom može iskoristiti za plaćanje svoje podrške. Iz navedenih razloga, i mnogih drugih, poređenja troškova institucionalne skrbi i samostalnog života pokazala su se veoma komplikovanim. Samostalni život zahtijeva radikalne promjene u načinu na koji se usluge pružaju i finansiraju i ne funkcioniše samo kao dodatak na već postojeće sisteme usluga.

Takođe je pogrešno posmatrati troškove samostalnog života kao jedan vid društvenog i ekonomskog ulaganja. U okviru institucionalne skrbi, umjesto u pružanje podrške osobama sa invaliditetom da aktivno doprinose dešavanjima u svojim zajednicama i društvu, sredstva se pretežno ulažu u svrhe održavanja i stvaranja ovisnosti. To za rezultat ima stvaranje većih troškova nego što je to nužno po pitanju povlastica vezanih za socijalnu zaštitu, kao i po pitanju izgubljenih prihoda od poreza koji su mogli biti uplaćivani od strane osoba sa invaliditetom, da im se pružila podrška da rade i da zapošljavaju svoje personalne asistente.

Pošto se samostalni život pogrešno smatra veoma skupim, onda se takođe može misliti i da je on nešto što funkcioniše isključivo u bogatim, razvijenim zemljama. Međutim, činjenica je da se u zemljama u razvoju ogromne sume državnog novca troše na održavanje institucija za osobe sa invaliditetom. Stoga, ta ista sredstva bi se mogla preusmjeriti na sisteme usluga za samostalni život, kao na zamjenu za institucionalnu skrb.

Mit

Opcije samostalnog života, kao što je personalna asistencija, nisu pogodne za djecu sa invaliditetom.



Činjenica

Iskustva pokazuju da djeci i mladim osobama, kao i njihovim porodicama, personalna asistencija može biti velika olakšica.

OPCIJE PODRŠKE ZA SAMOSTALNI ŽIVOT, kao što je personalna asistencija, su često dostupne samo odraslim osobama. To znači da jedina vrsta podrške koja se nudi djeci sa invaliditetom i njihovim porodicama dolazi iz nekih udaljenih okruženja, kao što su škole za specijalni odgoj i obrazovanje, dječje institucije, dnevni centri za pružanje njege, institucionalni centri za privremeni boravak itd. Ovo se posebno odnosi na djecu sa dijagnozama koje podrazumijevaju određene intelektualne poteškoće ili djecu koja imaju kompleksne potrebe po pitanju podrške. Nedostatak podrške u porodičnom domu ili u savremenom obrazovnom sistemu može stvoriti izrazito stresno okruženje i može biti uzrok tome da se dijete bespotrebno odvoji od svojih porodica i vršnjaka. To takođe ide u prilog ideji da su 'specijalne' ustanove i usluge neophodne.

Samostalni život nije samo za odrasle osobe. On obuhvata širok spektar životnih iskustava sa kojima se suočavaju osobe sa invaliditetom, od ranih godina života i prelaska u odraslu dob, kroz život u zrelih godinama i zaposlenje, pa sve do starosti. Što se prije osobi pruži podrška po pitanju samostalnog života kao i šansa da odrasta u svojoj porodici i zajedno sa svojim vršnjacima, šanse da će ona postati pouzdana i aktivna odrasla osoba su veće. S druge strane, rana institucionalizacija često vodi ka dodatnim poteškoćama i ka tome da se cijeli život provede u okviru institucionalne skrbi.

Očigledno je da se od personalne asistencije ne očekuje da zamijeni onu vrstu njege koju djetetu pružaju roditelji ili njegovatelji. Prije se smatra da je njezin cilj da dopuni te procese tamo gdje je to potrebno, tako da djetetovi roditelji i njegovatelji budu u stanju da rade, da provode vrijeme i sa svojom drugom djecom i da dođu do predaha kada im je to potrebno. Personalna asistencija je takođe ključni faktor u obezbjeđivanju pristupa savremenom obrazovanju djeci s invaliditetom. Ako su osobe sa invaliditetom u stanju da iskuše samostalni život u svojoj ranoj dobi, onda one imaju i slične prilike da izaberu svoj lični životni pravac i svoje lične mreže, kao i njihovi vršnjaci koji nisu osobe sa invaliditetom.

Na kraju, jedan argument koji se koristi da se objasni zašto personalna asistencija nije prikladna za djecu je taj da djeca nisu u stanju da zapošljavaju svoje asistente i da organizuju njihov rad. Ipak, njihovi roditelji ili njegovatelji (uz podršku Centara za samostalni život i drugih sličnih organizacija) imaju priliku da pomognu u tome da se osigura da personalni asistenti pružaju djetetu upravo onakvu vrstu podrške koja mu je potrebna, čemu svjedoče i države u kojima djeca mogu imati svoje personalne asistente.

Mit

Nemoguće je kontrolisati 'kvalitet' opcija podrške za samostalni život.



Činjenica

Pošto samostalni život dopušta pojedincima da odaberu svoju vrstu podrške, veće su šanse da će upravo ta podrška više odgovarati njihovim potrebama.

MJERENJE 'KVALITETA' dobivene usluge je izrazito subjektivan zadatak i ono bi trebalo biti isključivo bazirano na iskustvima osobe koja je primalac podrške. Ovo je lakše osigurati sa opcijama usluga za samostalni život, jer osobe sa invaliditetom imaju veću mogućnost izbora i kontrole po pitanju toga kako će izgledati njihova podrška. Opcije za pružanje podrške za samostalni život dozvoljavaju osobama sa invaliditetom da zapošljavaju i obučavaju svoje asistente, te im daju mogućnost i da ih otpuste ukoliko je to potrebno. Uz 'direktne uplate' ili 'personalne budžete', osobe sa invaliditetom mogu same izabrati svoju vrstu podrške a ta podrška je individualizirana. Iz ovog razloga, mnogo je lakše kontrolisati 'kvalitet' nego što je to slučaj u većim smještajnim jedinicama. Organizacije osoba sa invaliditetom, poput Centara za samostalni život, na raspolaganju su ovim osobama po pitanju pružanja podrške u ovom procesu, pružajući im informacije o zapošljavanju personalnih asistenata, pomažući im sa upravljanjem personalnim budžetima, sa izborom odgovarajućeg oblika podrške itd.

U institucionalnom i rezidencijalnom smještaju bave se mjerenjem opipljivih i praktičnih segmenata sa ciljem da se odredi kvalitet (kao npr. koliko je čista zgrada ili u kojoj se mjeri vodi računa o medicinskim potrebama određene osobe). To se obično zahtijeva kroz organizacijske programe za mjerenje kako bi se opravdali i potvrdili ugovori o uslugama koje te institucije imaju sa vlastima ili sa onima koji doniraju sredstva, i pri tome se ne uzimaju u obzir stavovi onih koji tu borave. Temeljni dokaz kvaliteta samostalnog života, s druge strane, je baziran na pitanju da li pružena usluga omogućava određenom pojedincu da živi na način na koji želi i da ostvari svoj puni potencijal.

Rječnik

Samostalni život predstavlja dnevnu primjenu politika o ljudskim pravima koje se tiču invaliditeta. Samostalni život je moguć kroz kombinovanje raznovrsnih faktora iz okoline sa individualnim faktorima, što omogućava osobi sa invaliditetom da ima kontrolu nad svojim vlastitim životom. To podrazumijeva mogućnost izbora i donošenja odluka o pitanjima poput gdje živjeti, sa kim živjeti i kako živjeti. Sistemi usluga moraju biti dostupni svima i to po principu jednakih mogućnosti, dozvoljavajući osobama sa invaliditetom fleksibilnost u svakodnevnom životu. Samostalni život zahtijeva da elementi okoline koji su u izgradnji kao i sistem prevoza budu pristupačni, da bude omogućena dostupnost tehničkih pomagala, pristup personalnoj asistenciji i/ili sistemu usluga unutar zajednice. Neophodno je istaknuti da je samostalni život za sve osobe sa invaliditetom, bez obzira na nivo potrebe za podrškom koji one imaju.

Personalna asistencija je instrument kojim se omogućava samostalni život. Personalna asistencija se plaća kroz novčana sredstva rezervisana za osobe sa invaliditetom, i njihova je namjena da pokriju troškove pružanja bilo kakve potrebne podrške. Personalna asistencija bi trebala biti omogućena na osnovu procjene individualnih potreba i trebala bi da zavisi od životne situacije svakog pojedinca. Iznos sredstava odobren u svrhe personalne asistencije za osobe sa invaliditetom trebao bi biti u skladu sa trenutnom visinom plata u svakoj državi. Kao osobe sa invaliditetom, moramo imati pravo da zapošljavamo, obučavamo i upravljamo radom svojih asistenata uz adekvatnu podršku ukoliko tako odlučimo, i mi bismo trebali biti oni koji će izabrati model angažmana koji će najbolje odgovarati našim potrebama. Sredstva za personalnu asistenciju moraju pokriti troškove plata ličnih asistenata kao i druge troškove koji se pojave kroz izvršavanje aktivnosti, poput svih doprinosa koji su obaveza poslodavca, troškova upravljanja programom i troškova vršnjačke podrške za osobe kojima je ta vrsta asistencije potrebna.

Deinstitucionalizacija je politički i društveni proces, koji omogućava prelazak sa institucionalne skrbi i drugih vidova izolirajućih i segregirajućih smještaja na samostalni život. Efikasna deinstitucionalizacija se ostvaruje onda kada se osobi koja je smještena u instituciju pruži prilika da postane punopravni građanin te da preuzme kontrolu nad svojim životom (ukoliko je potrebno, uz podršku). Za proces deinstitucionalizacije je od ogromnog značaja dostupnost takvog smještaja unutar zajednice kojeg je moguće priuštiti i koji je pristupačan, uz pristup i sistemima javnih usluga, personalnoj asistenciji, i vršnjačkoj podršci. Deinstitucionalizacija se takođe odnosi i na sprečavanje razvoja institucionalizacije u budućnosti; omogućavajući djeci da odrastaju uz svoje porodice i u blizini svojih komšija i prijatelja unutar zajednice, umjesto da budu smještena u okvire neke udaljene institucionalne skrbi.

Institucija je bilo koje mjesto u kojem su osobe, koje su označene kao osobe sa invaliditetom, izolovane, isključene i/ili primorane da žive zajedno. Institucijom se takođe smatra i bilo koje mjesto na kojem osobe nemaju, ili im se ne dozvoljava da imaju, kontrolu nad svojim životima i svakodnevnim odlukama. Instituciju ne definiše isključivo njena veličina.

Institucionalna skrb se odnosi na 'podršku' koja se od strane osoblja zaposlenog unutar ustanove pruža onima koji u njoj borave.

Smještaj za rezidencijalnu skrb je termin koji upotrebljavaju pružaoci usluga kako bi naznačili da se radi o smještaju posebno uređenom za osobe sa invaliditetom (kao što su zajednički domovi, apartmani za pružanje usluga³, zaštićeni/sigurni domovi i centri za život), u kojem se osobe grupišu u zavisnosti od vrste/težine invaliditeta. Takvi smještaji mogu opskrbljivati djecu i odrasle, i mogu biti manji (na primjer, za 6 osoba) ili veći (na primjer, za 30 osoba). To je takav tip usluge koji povezuje podršku koja je osobi potrebna sa specifičnom vrstom smještaja, pri tome ograničavajući izbor po pitanju toga gdje i sa kim bi osoba željela da živi. Smještaji za rezidencijalnu skrb, iako fizički pozicionirani u gradskim dijelovima naselja ili u predgrađu, često funkcionišu po principu 'jedna veličina odgovara svima' i po osobinama mogu biti jednako izolirajući kao i stari tipovi institucija. Termini rezidencijalna i institucionalna skrb se često koriste naizmjenično od strane aktivista za samostalni život.

3. Komplex apartmana unutar jedne zgrade koji se prvenstveno nudi osobama sa invaliditetom, pri čemu je način na koji se 'podrška' pruža određen na osnovu potreba grupe.

“Vjerujem da smještaj ima veliki uticaj na to koliko ću velikim smatrati svoj invaliditet. U odgovarajućem smještaju, uz nekoliko sati podrške sedmično, ja sam u stanju da napredujem, radim, aktivno učestvujem u društvu kao volonter, aktivist i član zajednice, i jednostavno da živim. Uz neadekvatan smještaj i bez ikakve podrške, osjećam se sasvim zarobljeno. Nedostaje mi osjećaj da se mogu tuširati svaki dan, više ne osjećam da sam u stanju uhvatiti se u koštac sa životom niti imam ikakvu nadu za budućnost. Sve ovo dodatno otežava i činjenica da nemam nekih opcija kada su u pitanju osobe koje bi bile uz mene onda kada se ne snalazim baš najbolje.”

“Imao sam sreće da mi dodijele stan ove godine. To znači da moj personalni asistent može da mi pomaže u svakodnevnim poslovima kada mi je to potrebno i da mogu živjeti na način da ja odlučujem kada i gdje ću ići, kao i šta ću jesti, te za razliku od plaćanja cijene udjela u sistemu usluga, znam tačno gdje moj novac odlazi. U sredini u kojoj živim, poznat sam po tome da sam druželjubiv, a takođe prisustvujem i sastancima fokus grupa osoba sa invaliditetom, jednom mjesečno. Stoga, mogu reći da samostalni život u mom slučaju zaista funkcioniše.”

Ovaj projekat finansira:

Sida, Švedska razvojna agencija posredstvom MyRight, Švedske organizacije osoba s invaliditetom za međunarodnu saradnju.



"Ovaj projekat je nastao u sklopu realizacije MyRight programa 2015-2017 u Bosni i Hercegovini. MyRight – Empowers people with disabilities je švedska nevladina organizacija koja okuplja preko trideset švedskih organizacija osoba s različitom vrstom invaliditeta za međunarodni program podrške. Cilj našeg zajedničkog rada je jačanje lokalnih partnerskih organizacija za vođenje efikasnog zagovaranja za prava svojih članova. Uloga MyRight je osigurati administrativnu podršku našim organizacijama članicama. Posjetite nas www.myright.se

"Ovu publikaciju je finansirala Švedska međunarodna agencija za razvoj i saradnju, Sida. Mišljenja izražena u ovom materijalu ne odražavaju neophodno i stavove Agencije Sida. Odgovornost za sadržaj snosi isključivo autor teksta."

Razotkrivanje Mitova

KONTAKTIRAJTE NAS

Evropska mreža za samostalni život
Brussels Office
7th Floor- Mundo J,
Rue de l'Industrie 10
1000 Brussels, Belgium
tel: 0032 (0)2 893 25 83

E-mail: secretariat@enil.eu

Internet stranica: www.enil.eu



Podržano od strane Evropske komisije i ULOBA organizacije, u okviru projekta „Ponosni, snažni i uočljivi – Promicanje mogućnosti izbora, kontrole i učešća osoba sa invaliditetom u Evropi“. Informacije koje sadrži ova publikacija ne moraju nužno odražavati mišljenje niti stav Evropske komisije.