

Rušenje Mitova

O SAMOSTALNOM ŽIVOTU



Rušenje Mitova

O SAMOSTALNOM ŽIVOTU

Centar za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije

Evropske mreže za samostalni život - *ENIL*

RUŠENJE MITOVA O SAMOSTALNOM ŽIVOTU

Izdavač

Centar za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije

Prevod i adaptacija: Mimica Živadinović

Štampa: Print-UP doo Leskovac

Tiraž: 500 komada

Maj, 2015.

Na osnovu izdanja

Evropske mreže za samostalni život
(European Network on Independent Living- ENIL)

Crteži: Dave Lupton, Crippen Cartoons

Izgled: Judit Kovács, Createch Ltd.

Štampano u Dublinu, Irska

Decembar, 2014.

„Samostalni život je za mene ostvarenje mog ljudskog prava na samostalnost, sprečavanje izolacije i isključivanje iz osnovnih društvenih tokova i mogućnost da samostalno donosim odluke o svom životu, realizujem ih i nadzirem njihovo izvršenje u skladu sa odredbama čl. 19 Konvencije UN o pravima osoba sa invaliditetom koju je Srbija ratifikovala.”

„Teško je odrediti prioritet između ustajanja iz kreveta i učešća na sastanku na kome se donosi odluka o obezbeđenju, na primer, personalne asistencije. Da bih uopšte mogla da budem aktivna, neophodno je da mi neko pomogne da ustanem iz kreveta, da se obučem, da pređem u kolica, prati na poslovne sastanke i predavanja. Socijalni život postaje zanemarljiv, jer uglavnom sate planiram za ispunjavanje osnovnih ličnih i važnih radnih aktivnosti.”

Zahvalnost

ENIL se zahvaljuje Orli Keli za njen rad na ovoj publikaciji, kao i onima čije ideje su pomogle da se publikacija objavi.

CSŽ Srbije se zahvaljuje aktivistima i svim ostalim prijateljima, koji će ovu publikaciju promovisati na Evropski dan samostalnog života i nastaviti rad na širenju filozofije samostalnog života u Srbiji.

O OVOJ PUBLIKACIJI

U ovoj publikaciji se govori o nekim pogrešnim stavovima o osobama sa invaliditetom, samostalnom životu i personalnoj asistenciji.

Centar za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije odlučio je da objavi prevod ove publikacije, rukovodeći se istom idejom kao i Evropska mreža za samostalni život (ENIL), koja je objavila original publikacije Rušenje mitova, radi podizanja svesti o samostalnom životu i da bi se pokazalo kakva može da bude realnost za osobe sa invaliditetom uz odgovarajuću podršku.

Više od toga, CSŽ Srbije, kao i ENIL, žele da prikažu mitove i činjenice u vezi sa samostalnim životom, jer se ponekad pod pojmom "samostalni život" i dalje misli na neke oblike institucionalne zaštite. CSŽ Srbije se nada da će ova knjižica doprineti boljem razumevanju prava na samostalni život osoba sa invaliditetom u svojoj zajednici, kao što je to navedeno u čl.19 Konvencije UN o pravima osoba sa invaliditetom.

O CENTRU

Centar za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije je osnovan 1996. godine i svoj rad je bazirao na načelu poznatom kao cross-disability što znači da okuplja osobe sa različitim vrstama prvenstveno telesnog invaliditeta, koje povezuju zajedničke potrebe i interesi.

Danas Centar deluje iz središta u Beogradu, kao mreža koja ima i devet lokalnih organizacija širom Srbije, sa ciljem da radi na promovisanju filozofije samostalnog života osoba sa invaliditetom i stvaranju uslova za njenu primenu u Srbiji, uključujući i obezbeđenje i razvijanje usluge personalne asistencije, kao i ostvarenje svih ljudskih prava za osobe sa invaliditetom i puno učešće u društvu.

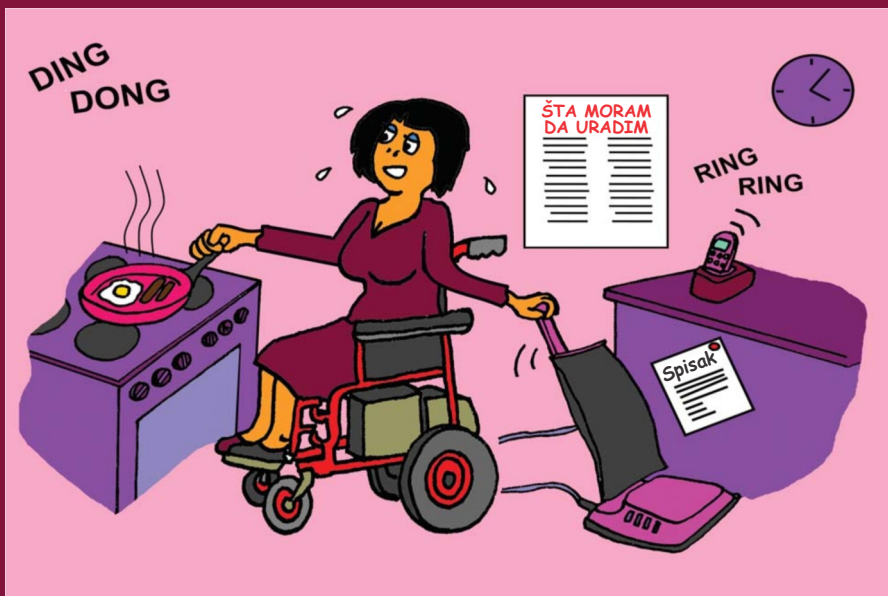
Centar je članica Nacionalne organizacije organizacija osoba sa invaliditetom Srbije (NOOSI) i članica Evropske mreže za samostalni život (ENIL).

O ENILU

Evropska mreža za samostalni život (ENIL) predstavlja forum namenjen osobama sa invaliditetom, organizacijama za samostalni život OSI i saradnicima koji daju podršku samostalnom životu. Misija ENIL-a je da zastupa i lobira za principe samostalnog života, praksu stvaranja okruženja bez barijera, deinstitucionalizaciju, obezbeđivanje personalne asistencije i odgovarajuću tehničku podršku, da bi se omogućilo puno građansko učešće osoba sa invaliditetom. ENIL koordinira rad Evropske mreže za stanovanje u zajednici (ECCL), član je Evropskog foruma osoba sa invaliditetom (EDF), Evropske ekspertske grupe za prelazak sa institucionalnog na zbrinjavanje u lokalnoj zajednici i ima status posmatrača u Savetu Evrope.

Mit

Živeti samostalno znači da možeš sve da uradiš sam.



Činjenica

NIKO NE MOŽE SVE SAM. BEZ OBZIRA DA LI IMAMO NEKI INVALIDITET ILI NE, SVIMA NAM JE POTREBNA PODRŠKA U ODREĐENIM PERIODIMA ŽIVOTA.

SAMOSTALNOST se ne odnosi na fizički ili intelektualni aspekt brige o sebi bez podrške; samostalnost se obezbeđuje uz pomoć asistencije onda kada i kako je ona nekome potrebna.

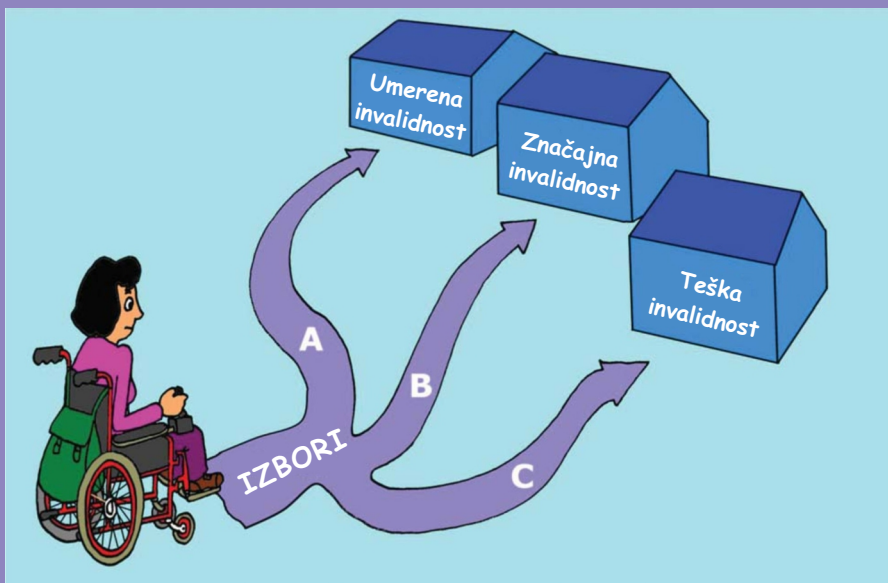
Samostalni život znači da osobe sa invaliditetom imaju isti izbor, kontrolu i slobodu kao i ostali građani - u kući, na poslu i kao članovi svoje zajednice. To ne znači nužno da osobe sa invaliditetom "treba sve da rade same", već znači da svaka praktična podrška za osobe sa invaliditetom treba da bude bazirana na njihovim ličnim izborima i potrebama.

"Može se reći da danas svi koriste asistenciju i svako zavisi od nekog drugog. Niko ne može da uradi sam sve što mu je potrebno u životu. Zato ljudi umesto da sami popravljaju svoj automobil idu kod mehaničara. Koristeći nečije drugo znanje i resurse možemo da kompenzujemo nedostatak nekih veština, sposobnosti ili vremena".

(Adolf Ratzka)

Mit

Samostalni život nije za svakoga. Uvek će nam biti potrebne institucije.



Činjenica

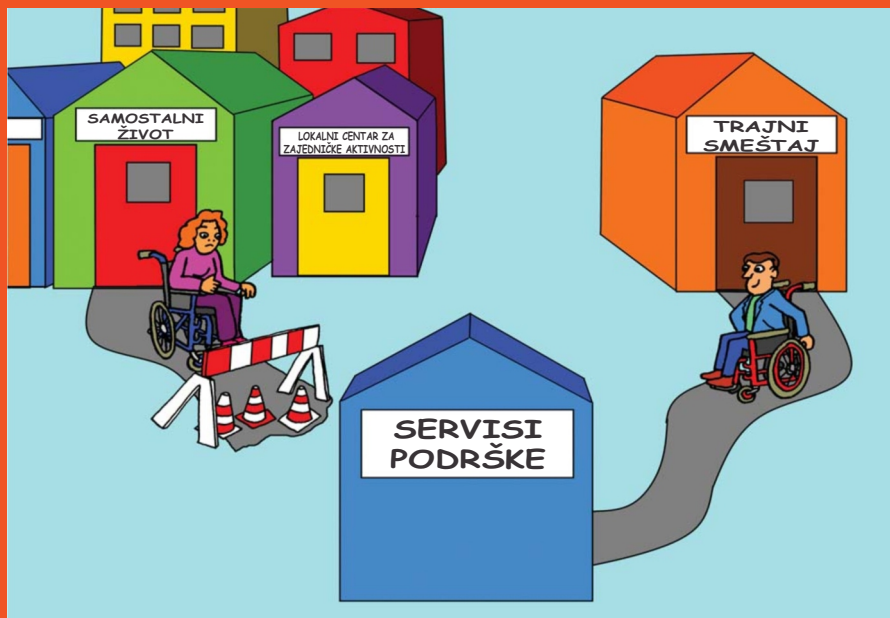
UZ ODGOVARAJUĆU PODRŠKU SVI MOGU DA ŽIVE U SVOJOJ ZAJEDNICI, PORODICI.

KROZ ISTORIJU, različite grupe ljudi su se borile za svoja prava. Osobe sa invaliditetom se i dalje bore protiv segregacije i izolacije i za pravo da žive samostalno u svojoj zajednici.

Mnogim osobama sa invaliditetom su onemogućena prava zbog predrasuda. One proizlaze iz medicinskog pristupa invalidnosti i još uvek su veoma zastupljene među profesionalcima, pružaocima usluga ali ponekad i u organizacijama osoba sa invaliditetom. Objašnjenje zašto osobe sa invaliditetom, pre svega one sa intelektualnim teškoćama, ne mogu da ostvare ovo pravo, je stav da one "imaju prevelike teškoće" da bi živele u zajednici. Razlog tome je što društvo nije potpuno spremno ili dovoljno tolerantno da prihvati različite mogućnosti.

Mit

Ako živite samostalno nije vam potrebna nikakva služba podrške.



Činjenica

SAMOSTALNI ŽIVOT NIJE
MOGUĆ BEZ ODGOVARAJUĆE
PODRŠKE

OPŠTA ZABLUDA o samostalnom životu je da osoba sa invaliditetom treba da bude u stanju da živi sama i brine o sebi bez podrške drugih. Zato se i misli da ljudi sa visokim stepenom invaliditeta nisu u stanju da žive samostalno.

Samostalni život zapravo znači da se podrška koja je osobi sa invaliditetom potrebna, zasnovana na ličnim željama, životnom izboru i potrebama pojedinca. Osobe sa invaliditetom ne treba da prilagođavaju svoje živote postojećim servisima podrške - servisi su ti koji treba da budu fleksibilni i prilagode se svakoj osobi.

U ustanovama za trajni smeštaj, dobiti "podršku" obično znači imati pomoć u nekim osnovnim potrebama, kao što su: lična higijena, jelo ili čišćenje, ali sa malo ili nimalo vremena za mogućnost bavljenja nekim drugim aktivnostima. Smeštanje u ustanovu je motivisano potrebom štednje, tako da se sa ograničenim brojem osoblja koje "pruža uslugu" obezbedi pomoć velikom broju korisnika.

Pogrešno je misliti da deinstitutionalizacija automatski znači zatvaranje institucija bez prethodnog razvoja odgovarajućih servisa podrške u lokalnoj zajednici.

Mit

Osobe sa invaliditetom će biti izolovane i usamljene ako žive samostalno. Samostalni život znači da živite sami, daleko od porodice.



Činjenica

SAMOSTALNI ŽIVOT NE ZNAČI DA OSOBA SA INVALIDITETOM TREBA DA ŽIVI SAMA. TO ZNAČI DA IMA MOGUĆNOST IZBORA GDE I SA KIM ŽELI DA ŽIVI.

ZASTUPNICI INSTITUCIONALNOG zbrinjavanja sugerišu da su osobe sa invaliditetom u riziku od izolacije ako žive samostalno u zajednici. Oni tvrde da su osobe sa invaliditetom srećnije u institucijama jer tamo imaju "prijatelje" (druge osobe sa invaliditetom). Ovaj stav je patronizirajući i nekorektan. U stvari su rezidencijalne ustanove sinonimi za izolaciju i segregaciju.

Ljude koji žive u institucijama su tu smestili profesionalci po osnovu dijagnoze a ne ličnih potreba. Institucije su po pravilu daleko od porodičnih domova i obično se nalaze u drugim gradovima. Neke osobe sa invaliditetom su u institucijama od najranijeg uzrasta i nikad nisu uspele da razviju porodične veze. Ljudi u institucijama nemaju mogućnost samostalnog odlučivanja, njihovi dani su organizovani, opet po nečijoj odluci (lekar, terapeut, psiholog...). Ljudi u institucijama imaju svoj "specijalni prevoz" umesto podrške da koriste javni prevoz koji treba da bude pristupačan.

Dok institucionalni smeštaj obezbeđuje podršku samo u svom okviru, samostalnim životom se omogućava stvaranje dugotrajnih relacija, daje sloboda izbora, podržava komunikacija osoba sa invaliditetom sa drugim ljudima, bez obzira na invaliditet, njihovim porodicama i prijateljima. Na taj način oni aktivno učestvuju u društvu i doprinose svojoj zajednici.

Mit

Brojni su rizici samostalnog života, pa je bolje da su osobe sa invaliditetom "zbrinute u institucijama". Vođenje samostalnog života, posebno ličnog budžeta je previše rizično za osobe sa invaliditetom, jer može dovesti do prevara pa i do nasilja.



Činjenica

INSTITUCIJE MOGU DA BUDU MNOGO OPASNIJA MESTA ZA ŽIVOT U ODNOSU NA ŽIVOT U SOPSTVENOJ ZAJEDNICI.

ISTORIJSKI, OSOBE SA INVALIDITETOM su se smatrale zavisnima i u "stanju potrebe" za pomoći i brigom. To je značilo da su se tradicionalni modeli podrške, poput zajedničkih stambenih jedinica, bazirali na njihovim ograničenjima i/ili smanjenju "rizika" od toga da nešto rade sami, što je stalno ponovo stvaralo zavisnost od nekoga.

Ironično, brojna istraživanja su pokazala da su institucije mnogo opasnija mesta za život od otvorene zajednice (zanemarivanje, fizičko i seksualno zlostavljanje, prisilno lečenje, prisilan rad itd.) Razlog tome je nedovoljna obučenost osoblja, pretrpanost, donošenje odluka bez znanja i učešća korisnika, nedostatak transparentnosti i izolacija institucija.

Nasuprot tome samostalni život omogućava osobama sa invaliditetom da preuzmu kontrolu nad vrstom i nivoom podrške koja im je potrebna. U prvom planu su individualne potrebe i želje, uključujući način života, preuzimanje odgovornosti, ali i pravo na život u svom odabranom prirodnom okruženju.

Mit

Samostalni život se može ostvariti i gradnjom grupnih stanova i dnevnih centara za osoba sa invaliditetom.



Činjenica

OSOBE SA INVALIDITETOM KOJE SU SMEŠTENE U DNEVNE CENTRE ILI GRUPNE STANOVE U TOJ SU SITUACIJI USLED NEDOSTATKA ODGOVARAJUĆIH USLUGA U ZAJEDNICI.

GRUPNE ZAJEDNICE I DNEVNI CENTRI mogu da budu od pomoći porodicama u nedostatku drugih opcija. No osobe sa invaliditetom, posebno odrasli, ni tu nemaju osnovne slobode i često se bave aktivnostima koje možda ne vole (slikanje, baštovanstvo, keramika...). Ove vrste podrške često lako mogu da oslikaju institucionalni vid podrške, jer je i tu prisutna striktna rutina i odlučivanje zaposlenog osoblja, nemogućnost iznošenja sopstvenog mišljenja, patronizirajući stavovi zaposlenih...

Stoga se samostalni život ne može postići u ovakvim vidovima podrške. Jednostavno, osobe sa invaliditetom treba da imaju pristup istim opcijama stanovanja kao i drugi ljudi. Treba da imaju individualnu podršku koja se ne zasniva samo na ličnoj higijeni i ishrani, već treba da ponudi brojne mogućnosti razvoja i učešća u porodičnom i društvenom životu, obrazovanju, zaposlenju itd.

Mit

Samostalni život za svakoga je preskup.



Činjenica

SAMOSTALNI ŽIVOT JE LJUDSKO PRAVO, STOGA NE SME NIKOME DA BUDE OSPORAVANO I TREBA DA SE OBEZBEDE POTREBNA SREDSTVA SHODNO MOGUĆNOSTIMA ZAJEDNICE.

ČESTO SE TVRDI da je život u zajednici nesumnjivo bolji, ali da je mnogo skuplji. To je velika predrasuda.

Prvo i osnovno, samostalni život je ljudsko pravo i ne može se osporavati, posebno ne po osnovu troškova. Drugo, ova tvrdnja je često neosnovana, što pokazuju brojna istraživanja.

Nažalost, finansijske strukture zdravstvenih i socijalnih službi često kreiraju budžete tako da vlasti biraju opciju rezidencijalnog smeštaja. Rezidencijalni troškovi se formiraju na grupnoj osnovi i generalno je teško ustanoviti koliko novca je opredeljeno za tu vrstu usluge. Onima koji žele samostalni život nameću se ograničenja u vidu obima podrške koju neko može da dobije, bez obzira na potrebe.

Pošto se samostalni život neopravdano smatra veoma skupim i mogućim samo u bogatim, razvijenim zemljama, zanemaruje se činjenica da i te razvijene zemlje značajna sredstva odvajaju za institucije, a potrebno je samo razmisliti o preusmeravanju tih sredstava servisima za samostalni život u zajednici.

Mit

Nemoguće je kontrolisati
“kvalitet” usluge samostalnog
života.



Činjenica

S OBZIROM DA SAMOSTALNI
ŽIVOT OMOGUĆAVA
POJEDINCU DA IZABERE
USLUGU ZA SEBE, VRLO JE
VEROVATNO DA ĆE TAKVA
USLUGA BOLJE ODGOVARATI
NJEVIM POTREBA OD
NEKE KOJA BI MU SE
NAMETNULA.

20

Mitovi i činjenice

MERENJE KVALITETA usluge je subjektivno iskustvo. Važno je obezbediti opcije za samostalni život jer osoba ima više izbora i kontrole nad podrškom koja joj se pruža. Samostalni život omogućava osobi da zaposli i obuči svog asistenta, pa i da ga otpusti ako je potrebno, poštujući važeće zakonske odredbe. Prethodno ta osoba treba da se edukuje, kako bi stekla veštine upravljanja uslugom i ocenom kvaliteta usluge. Osoba sa invaliditetom pravi svoj plan rada i života i odgovorna je za to.

U institucionalnim uslovima se mere opipljive stvari (koliko je na primer čista zgrada ili da li se redovno prima terapija). To zahteva utvrđivanje organizacionih merila ustanove, pa pojedinac, osoba sa invaliditetom nema mnogo uticaja na merenje kvaliteta usluge koju dobija.

Osnovni pokazatelj kvaliteta usluge podrške za samostalni život je da li obezbeđena podrška omogućava pojedincu da živi u skladu sa svojim željama i potrebama i koristi svoje potencijale u potpunosti.

Rečnik

Samostalni život je zasnovan na ljudskim pravima. Samostalni život je moguć kombinacijom različitih okolinskih i individualnih faktora i preduslova koji omogućavaju osobi sa invaliditetom da ima kontrolu nad svojim životom. To uključuje mogućnost sopstvenog izbora i odluke o mestu života, sa kim i kako će živeti. Da bi se ovo obezbedilo, odgovarajuće usluge moraju biti svima dostupne i obezbeđene na osnovu jednakih mogućnosti. Preduslovi za samostalni život podrazumevaju i pristupačnu životnu okolinu, prevoz, tehnička pomagala, personalnu asistenciju i/ili druge servise u lokalnoj zajednici.

Personalna asistencija je sredstvo koje omogućava samostalni život osobama sa invaliditetom. Personalna asistencija se obezbeđuje opredeljivanjem sredstava za osobe sa invaliditetom, na osnovu individualnih potreba i životne situacije svakog pojedinačno. Osobe sa invaliditetom treba da imaju pravo da odaberu, obuče i angažuju svog asistenta kako bi im pružio adekvatnu podršku koja odgovara njihovim potrebama. Sredstva za personalnu asistenciju treba da, osim naknade za personalnog asistenta, pokriju i troškove prevoza i administrativne i druge neophodne troškove za funkcionisanje ove usluge.

Deinstitucionalizacija je politički i socijalni proces, koji obezbeđuje prelazak sa institucionalnog zbrinjavanja i drugih vidova izolacije i segregacije ka životu u zajednici. Efektivna deinstitucionalizacija nastaje kada se osobi koja je smeštena u instituciju da mogućnost da postane punopravni građanin i omogući mu se samostalni život (ako je potrebno uz podršku). Za to su potrebni pristupačni stanovi, pristup javnim servisima, personalnoj asistenciji i drugim vidovima podrške. Deinstitucionalizacija je i sprečavanje da deca rastu van svojih porodica, daleko od komšija i prijatelja.

Institucija je mesto gde se ljudi pod "etiketom" invalidnosti izoluju i/ili prisiljavaju da žive zajedno sa drugima. To su mesta gde ljudi nemaju kontrolu nad svojim životom i svakodnevnim odlukama.

Institucionalna nega se odnosi na "podršku" koju korisnici institucije dobijaju od zaposlenih profesionalaca.

Rezidencijalna nega se obično koristi kao izraz za male grupne domove, zaštićeno stanovanje i slično, gde se ljudi smeštaju po osnovu određene vrste invalidnosti. Obično su to grupe od najmanje šest do najviše 30 ljudi. Iako je rezidencijalni smeštaj obično u blizini naselja, i on funkcioniše na principu "odgovara svima" i takođe može voditi u izolaciju.

„Kontrola je kad sam u stanju da planiram dan za danom, kada mogu da kažem šta želim, a šta ne, a drugi ljudi to poštuju. U stanju sam da drugima objasnim važnost upravljanja sopstvenim životom, efikasnije učešće u društvu u kojem svi treba da imaju ista prava, odgovornosti i kontrolu...”

„Ispunjenje samostalnog života i pravo na izbor mi puno znače. Ja imam mogućnost da živim jednako kao i osobe koje nemaju invaliditet. Ja biram prodavnicu u kojoj kupujem, ja biram svojim rukama i očima, ja odlučujem o radnom vremenu, o vremenu za odmor, druženje, o vremenu ZA SEBE...”

KONTAKT

Centar za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije
Milenska Vesnića 3
11040 Beograd, Srbija

Telefon: +381 11 367 5317
E-mail: office@cilsrbija.org
Website: www.cilsrbija.org

European Network on Independent Living
Website: www.enil.eu