Разбивање предрасуди

САМОСТОЈНО ЖИВЕЕЊЕ

options rights empowerment independence ENIL

"Живеев на различни места, изнајмував куќи од пријатели, станови и соби за краток престој, и најлошото, спиев во дневните соби кај познаници или членови од семејството, додека очајнички барав сместување. Мојата физичка попреченост се влошуваше и имав постојани болки предизвикани од скалите во местата каде престојував. Поминував многу време во кревет криејќи се од луѓето кај кои престојував или плачев, генерално поразен или неспособен да се снајдам."

"Сега добив поддршка од роднини кои ми обезбедија сместување во куќа која ја делам со други. Споделувањето ми ја ограничува можноста да добивам поддршка за закуп за мојот дом, бидејќи агенциите за поддршка за закуп не поддржуваат лица кои имаат цимери, а кои не се партнери или семејство, поради проценка на ризик. Поради тоа, можам да имам пристап само до општите сервисни служби за ментално здравје, што пак од друга страна не ми овозможува да работам, па сум заглавен во мојата соба со потешкотии со физичкото и менталното здравје."

Разбивање предрасуди

САМОСТОЈНО ЖИВЕЕЊЕ

Европска мрежа
за самостојно живеење

© Европска мрежа за самостојно живеење, декември 2014

Илустрации: Dave Lupton, Crippen Cartoons

Изглед: Judit Kovacs, Createch d.o.o.

Печатено во Даблин, Ирска

Наслов на оригиналот: Myth Buster - INDEPENDENT LIVING

Превод и издавач:

Републички центар за поддршка на лица со интелектуална попреченост - ПОРАКА

ул. „Орце Николов“ бр.122, 1000 Скопје, Република Македонија

Тел.:+389 2 3296 961

Веб страна: www.poraka.org.mk

e-mail: poraka@t.mk

Скопје, 2018

Тираж: 1000

Благодарност

ENIL се заблагодарува на Orla Kelly за нејзината работа на оваа публикација. Исто така, се заблагодарува на сите кои дадоа идеи за митовите и сите оние кои ги споделија своите искуства за самостојното живеење. На крај, би сакале да се заблагодариме на Dave Lupton за неговите цртежи кои ги илустрираа различните митови. За работата на Dave повеќе можете да најдете на www.daveluptoncartoons.co.uk и www.crippencartoons.co.uk.

Ви благодариме.

За Разбивање предрасуди

„Разбивање на предрасудите за самостојното живеење“ се занимава со некои од најчестите заблуди за лицата со попреченост, самостојното живеење и персоналната (лична) асистенција. Тие се избрани од нашиот персонал и членовите, врз основа на нивното животно искуство, а се инспирирани од нашата работа со креаторите на политики и носителите на одлуки на европско, национално и локално ниво.

Европската мрежа за самостојно живеење (The European Network on Independent Living - ENIL) одлучи да го публикува „Разбивање предрасуди“ со цел да се подигне јавната свест за самостојното живеење и како истото може да стане реалност за сите лица со попреченост. Пред сé, ЕНИЛ сакаше да се осврне на различните предрасуди и заблуди во однос на самостојното живеење бидејќи она што понекогаш се нарекува „самостојно живеење“ е сé уште форма на институција. ЕНИЛ се надева дека оваа публикација ќе придонесе за подобро разбирање на правото да се живее самостојно во заедницата, како што е предвидено во членот 19 од Конвенцијата на ОН за правата на лицата со попреченост.

Оваа публикација е наменета за секој што би сакал да научи нешто повеќе за самостојното живеење, објаснето од страна на лица со попреченост кои се активни во движењето за самостојно живеење.

За Европската мрежа за самостојно живеење

Европската мрежа за самостојно живеење (ЕНИЛ) е европска мрежа на лица со попреченост. Таа претставува форум наменет за сите лица со попреченост, организации за самостојно живеење и нивните сојузници без попреченост во прашањата за самостојното живеење. Мисијата на ЕНИЛ е да се застапува и да се лобира во однос на вредностите на самостојното живеење, начелата и практиките, пред се за окружување без бариери, деинституционализација, обезбедување на поддршка во вид на персонална асистенција и адекватни технички помагала, се она што придонесува за полноправно државјанство на лицата со попреченост. ЕНИЛ ја координира работата на Европската коалиција за живеење во заедницата (ЕЦЦЛ) и е членка на Европскиот форум за попреченост и Европската експертска група за премин од институционална кон грижа во местото на живеење. ЕНИЛ има статус на учесник во Советот на Европа и е застапен во Советодавниот Панел на Платформата за основни права при ЕУ Агенцијата за основни права.

За Републичкиот центар за поддршка на лица со интелектуална попреченост – ПОРАКА

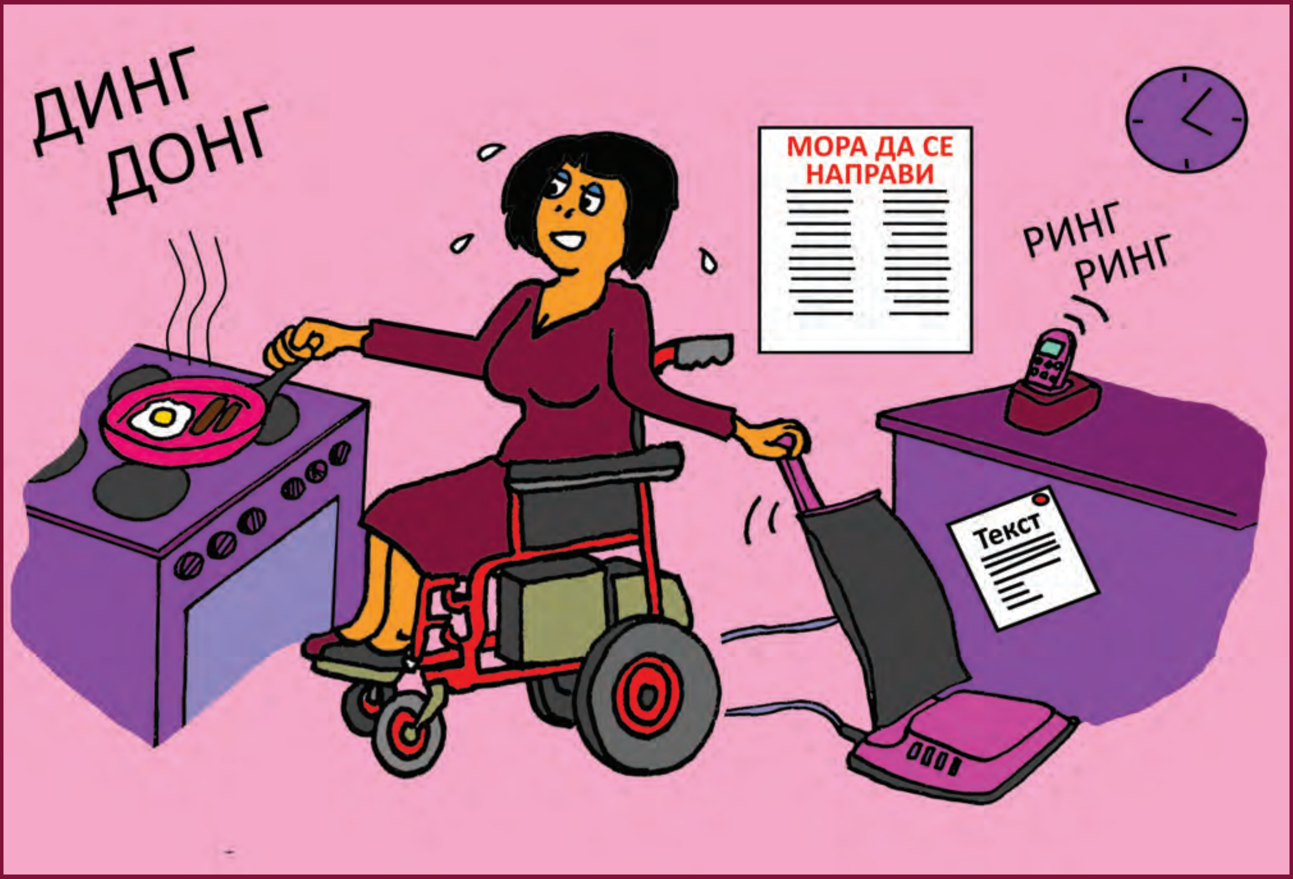
Републичкиот центар за поддршка на лица со интелектуална попреченост – ПОРАКА е граѓанска, родителска, национална инвалидска и непрофитна организација која ги застапува правата и интересите на повеќе од 20.000 лица со интелектуална попреченост во Република Македонија. РЦПЛИП – ПОРАКА е оформена во 1963 година, а во моментот обединува 17 локални организации во земјата.

Републичкиот центар за поддршка на лица со интелектуална попреченост – ПОРАКА има остварено статус на национална инвалидска организација (согласно Законот за инвалидски организации), и е впишана во Регистарот на здруженија на граѓани од областа на социјална заштита, кој се води при Министерството за труд и социјална политика.

Главни цели на РЦПЛИП – ПОРАКА се: остварување и унапредување на човековите права на лицата со интелектуална попреченост; обезбедување законски можности за овозможување на еднакво учество и вклучување на лицата со интелектуална попреченост во општеството и развивање на социјални сервисни служби во заедницата за поддршка на лицата со интелектуална попреченост и нивните семејства.

Предрасуда

Да се живее самостојно е исто што и да се биде независен.



Факт

НИКОЈ НЕ Е НЕЗАВИСЕН. БЕЗ РАЗЛИКА ДАЛИ НЕКОЈ Е ЕТИКЕТИРАН КАКО ЛИЦЕ СО ПОПРЕЧЕНОСТ ИЛИ НЕ, НА СИТЕ НИ Е ПОТРЕБНА ПОДДРШКА ОД ДРУГИ ЛИЦА ВО ТЕКОТ НА НАШЕТО ЖИВЕЕЊЕ.

САМОСТОЈНОСТА НЕ Е ПОВРЗАНА со физичката или интелектуалната способност за грижа за себеси без помош; самостојноста се создава со добивање поддршка кога на лицето му е потребна и на начин на кој му е потребна."

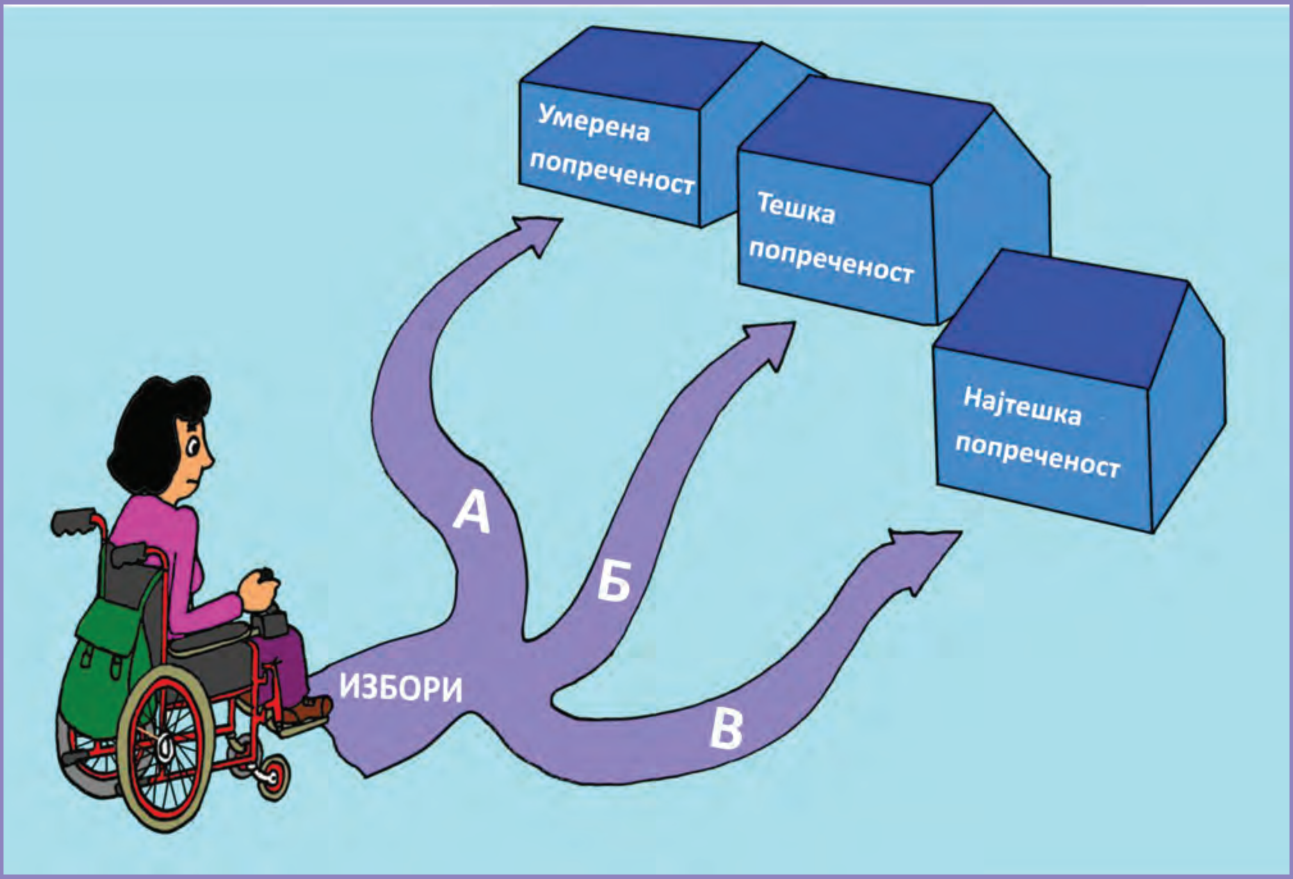
Самостојно живеење подразбира сите лица со попреченост да имаат ист избор, контрола и слобода како и кој било друг граѓанин – дома, на работа и како членови на заедницата. Тоа не мора да подразбира дека лицата со попреченост „сé прават сами за себе", туку значи дека која било практична помош да им е потребна на лицата треба да се заснова на нивните сопствени избори и аспирации.

Во реалноста, никој не е самиот доволен на себеси – сите имаме потреба и користиме поддршка во нашите животи. На пример, ако треба да донесеме одлука, може да разговараме за тоа со член од семејството или пријател. Таа одлука може да биде голема како на пример размислување за промена во кариерата или мала, како на пример што да се вечера. Во различни периоди од нашето живеење, може да имаме потреба од помош за грижа за нашите деца, емоционална поддршка поради жалост, помош кога сме болни или финансиска поддршка ако сме ја изгубиле работата. Лицата со попреченост не се поразлични. Иронично е тоа што од лицата со попреченост честопати се очекува да ја докажат својата способност да бидат целосно независни пред да им се дозволи истата слобода што другите ја имаат.

1. Brisenden, S. (1989). 'A Charter for Personal Care' in Progress, 16, Disablement Income Group.

Предрасуда

Самостојното живеење не е за секого.
Институциите секогаш ќе ни бидат потребни.



Факт

ДОКОЛКУ МУ СЕ ПРУЖИ ВИСТИНСКАТА ПОДДРШКА, СЕКОЕ ЛИЦЕ МОЖЕ ДА ЖИВЕЕ ВО ЗАЕДНИЦАТА.

НИЗ ИСТОРИЈАТА, различни групи на луѓе требало да се борат за почитување на нивните човекови права – расни и етнички малцинства, женското движење и ЛГБТ групите се само некои од примерите. Лицата со попреченост сé уште се борат за нивното право да не бидат сегрегирани и изолирани, туку да живеат самостојно во заедницата.

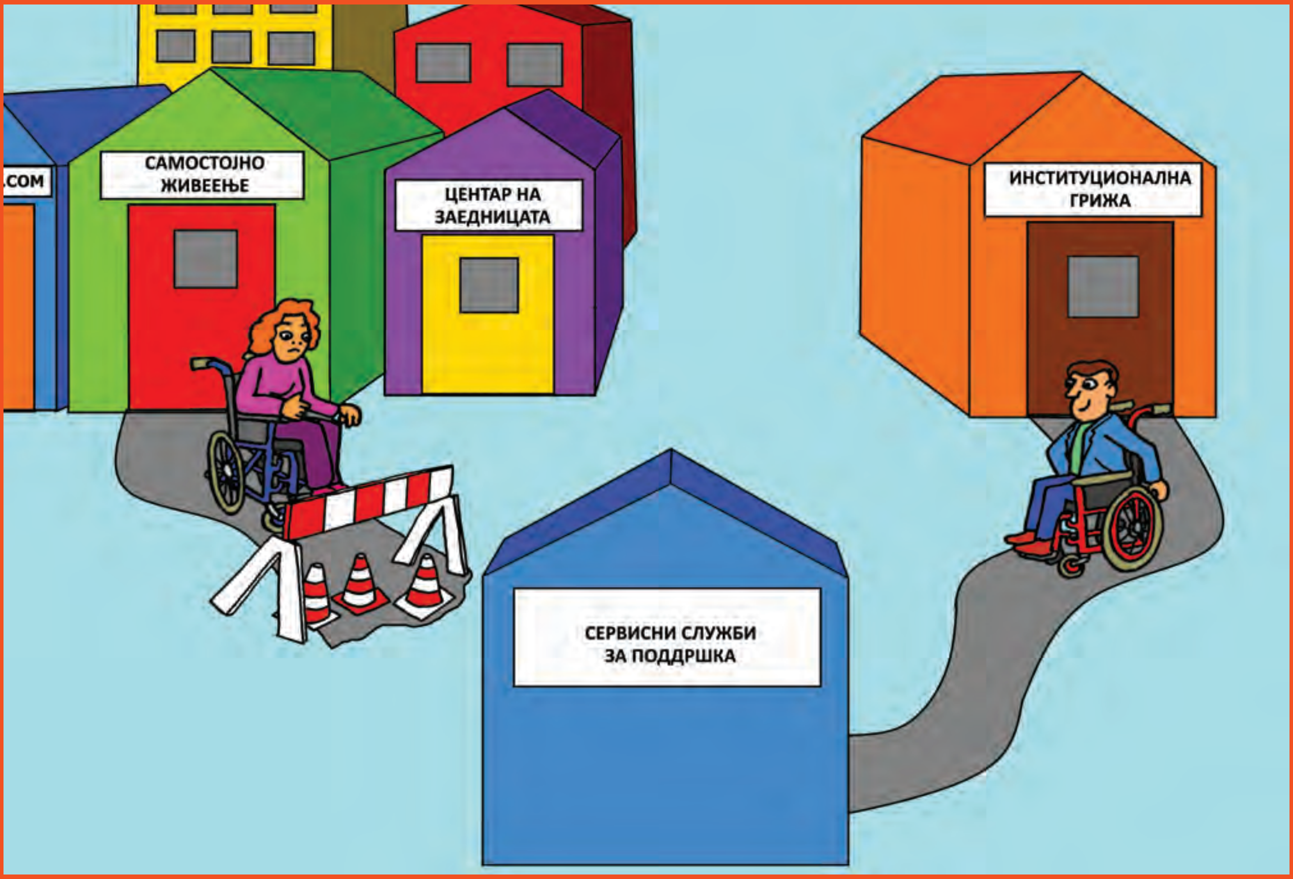
Можностите на многу лица со попреченост се ограничени поради претпоставките на другите лица. Овие претпоставки и медицинскиот пристап кој сé уште е чест помеѓу професионалците, обезбедувачите на сервисни служби и понекогаш организациите за попреченост, се со поголема веројатност да ги ограничат изборите и можностите отколку која и да било карактеристика на поединецот. Тоа е особено вистинито за лицата со интелектуална попреченост или оние со поголеми потреби поради нивното ментално здравје. Вистинското објаснување за, според нив очигледната потреба од институции, не е затоа што некои лица имаат поголем степен на попреченост за да живеат во заедницата. Тоа е така, затоа што општеството не е подготвено или доволно толерантно за да ги прифати, приспособи и слави различните и уникатни способности.

Честопати се претпоставува дека сите лица кои имаат иста дијагноза имаат исти потреби. Користејќи ја оваа логика, сместувањето на лицата со попреченост во еден простор, како што е институција, е и економски и општествено разумно. Сепак, тоа не е така. Лицата со попреченост имаат различни потреби, интереси, таленти и надежи за својата иднина, како и лицата без попреченост. Во процесот на деинституционализација, често се случува некои лица да не сакаат да ја напуштат институцијата. Тоа може да се користи како оправдување за продолжување на домувањето и „поддршката“ на лицата во институции. Сепак, слично како и кај затворениците кои долго време биле во затвор, штитениците на институции честопати имаат страв да ја напуштат институцијата бидејќи не знаат поинаку, отколку тоа да е знак дека не се подготвени. Движењето за самостојно живеење говори за користење на врсничка поддршка кога некој ја напушта институцијата за да живее во заедницата. Врсниците поддржувачи можат да им помогнат на лицата кои започнуваат да живеат во заедницата да стекнат доверба, да ја добијат вистинската поддршка и да започнат да ги градат своите социјални мрежи, меѓу останатото.

2. Врсничка поддршка е термин кој се користи да се опише помошта и поддршката кои лицата кои веќе го преживеале искуството се способни да ги пренесат на други лица во слична ситуација, како на пример оние кои живееле во институција. Таа поддршка може да биде социјална, емоционална или практична (или сите тие заедно).

Предрасуда

Самостојното живеење подразбира прекинување на сите контакти со сервисните служби за поддршка.



Факт

САМОСТОЈНОТО ЖИВЕЕЊЕ НЕ Е МОЖНО БЕЗ ПОДДРШКА.

ОПШТА ЗАБЛУДА за самостојното живеење е дека лицето со попреченост мора да живее само и да прави се за себе, без поддршка од некој друг. Поради тоа, лицата кои имаат поголема потреба за поддршка честопати се сметаат дека се „премногу попречени“ да живеат самостојно. Сепак, самостојното живеење всушност и значи дека поддршката која лицето ја добива треба да се заснова на неговите желби, потреби и избори во животот. Лицата со попреченост не треба да ги вклопуваат нивните животи според сервисните служби за поддршка кои ги има на располагање – сервисната служба треба флексибилно да одговори на секое од барањата на лицето.

Во резиденцијалните служби, да се добие „поддршка“ обично значи да се добие помош за основните потреби на лицето, како што се лична грижа, јадење и работи низ дома, со многу малку време (ако воопшто има) за рехабилитација и разонода. Сместувањето во резиденцијална средина често е мотивирана од потребата да се заштедат пари, со ограничен број на персонал кој „дава поддршка“ на голем број штитеници. Самостојното живеење, од друга страна, треба да ги земе предвид сите области од животот на лицето. Тоа опфаќа вработување, образование и да се биде дел од локалната заедница. Поддршката за самостојно живеење не се однесува само на основните потреби на лицето со попреченост, туку и на нивно помагање при пристап до информации со висок квалитет, сервисни служби за советување и застапување, како на пример оние што се обезбедуваат од организациите на лица со попреченост. На тој начин, поддршката не е нешто што му се прави на лицето, туку нешто што се прави заедно со лицето.

При самостојно живеење, важно е поддршката да биде насочувана и контролирана од лицето со попреченост, а не да е диктирана од обезбедувачите на сервисни служби. Во практиката, тоа значи дека лицето треба да биде во можност да одлучи кој е неговиот личен асистент, каква поддршка ќе се обезбедува, каде и кога. Мониторингот на сето ова е особено важен за лицата со големи потреби од поддршка, со цел да се обезбеди дека тие ја имаат контролата врз нивната поддршка (наместо обратно), преку застапник доколку е потребно.

Поврзано со гореспоменатата заблуда е и идејата дека деинституционализацијата се однесува на затворање институции без да се развијат било какви сервиси за поддршка во заедницата. Како што беше објаснето, откако ќе станат дел од заедницата, од лицата со попреченост не може да се очекува дека ќе можат се самите да прават. Во земјите каде деинституционализацијата не била добро испланирана, многу лица со попреченост останале бездомници и им било полошо отколку да останат во институција затоа што немало развиени сервисни служби за поддршка. Од тие причини, деинституционализацијата треба да се разбере како процес на развивање на адекватни специјализирани и редовни сервисни служби кои го олеснуваат самостојното живеење паралелно со затворањето на институциите.

Предрасуда

Лицата со попреченост ќе бидат изолирани и осамени доколку живеат самостојно.
За да живеете самостојно мора да се отселите од своето семејство и да живеете сами.

Факт

САМОСТОЈНОТО ЖИВЕЕЊЕ НЕ ЗНАЧИ ДЕКА ЛИЦАТА МОРА ДА ЖИВЕАТ САМИ, ТОА ПОДРАЗБИРА ДА ИМААТ ИЗБОР КАДЕ И СО КОГО ДА ЖИВЕАТ.

ЧЕСТОПАТИ СЕ ПРЕДЛАГА од страна на поборниците за институционална грижа дека лицата со попреченост се во ризик да бидат изолирани и осамени доколку живеат самостојно во заедницата. Тие велат дека лицата со попреченост се посреќни во резиденцијални средини бидејќи таму се со нивните „пријатели“ (т.е. други лица со попреченост). Овој став е површен и неточен. Всушност, резиденцијалните средини честопати се синоним за изолација и сегрегација, поради голем број на причини кажани подолу.

Обично, лицата кои живеат во резиденцијални средини се избрани да живеат заедно од страна на група професионалци. Сместени се во иста куќа или одредена зграда според нивниот идентификуван тип или тежина на попреченоста, а не според некои лични приоритети. Исто така, резиденцијалните средини обично се далеку од местото на живеење на семејството и пријателите на лицето, што резултира со загуба на природните мрежи за пружање поддршка. Некои поединци се сметени во институција уште како бебиња или деца, што значи дека тие воопшто немале можност да развијат врска со нивното семејство или роднини.

Постојат и други фактори за да се објасни зошто штитениците на резиденцијалните средини обично се сегрегирани и изолирани. На пример, на лицата во резиденцијална грижа често не им се дозволува самите да носат одлуки за секојдневните активности. Наместо да им се дава поддршка да ги користат редовните сервисни служби во заедницата, тие ги добиваат сите услуги онаму каде што живеат (на пример, доктор, стоматолог или фризер доаѓа кај нив). Лицата со попреченост кои живеат во резиденцијална средина исто така искусуваат препреки во однос на транспортот бидејќи честопати немаат поддршка за да користат јавен транспорт. Наместо тоа, ги возат во „специјални автобуси“ кои се дел од резиденцијалната единица или дневниот центар. Алтернативно, лице со попреченост кое живее самостојно во заедницата, со соодветна поддршка, може да има пристап до локални сервисни служби, како што се можности за рекреација во заедницата, транспорт и медицински услуги, образование, итн. Се разбира, важно е овие сервисни служби да се пристапни за лицата со попреченост кои живеат во заедницата.

Самостојното живеење, од друга страна, ја зема предвид пошироката мрежа што веќе постои во животот на лицето. Тоа му овозможува на секој поединец да избира каде и со кого сака да живее. Тоа може да биде дома со неговото семејство, во куќа или стан кои ги дели со пријатели, или во сопствен дом. Она што е важно е дека, доколку лицето избира да живее со своето семејство, тоа не значи дека треба да биде присилено да се потпира на неформална грижа пружена од членовите на неговото семејство. Додека резиденцијалната грижа обезбедува само поддршка во ист пакет со домување, самостојното живеење ја увидува важноста од раздвојување на поддршката од опциите за домување.

Значајно е тоа што, доколку децата можат да растат во семејството, тие ќе развиваат силни и трајни врски, што значи како што растат, ќе имаат добри мрежи за поддршка и полесно ќе можат да се интегрираат во општеството.

Наместо да се принудуваат лицата со попреченост во изолација, самостојното живеење подразбира да им се овозможат исти избори и слободи како и на лицата без попреченост. Тоа подразбира поддршка и развивање на интеракции меѓу лицето со попреченост и неговото семејство и пријателите. Кога на лицата со попреченост им се овозможува индивидуализирана поддршка, не само што им се овозможува поголем избор и контрола врз нивниот живот, туку и да можат активно да учествуваат во и да придонесуваат во локалната заедница.

Предрасуда

Постојат многу ризици поврзани со самостојното живеење, па поради тоа лицата со попреченост „се подобро згрижени“ во институционална грижа.
Програмите за самостојно живеење како што се личните буџети се премногу ризични кога се во прашање лицата со попреченост и може да водат кон измами, занемарување и злоупотреба.

Факт

ИНСТИТУЦИЈАТА Е МНОГУ ПООПАСНО МЕСТО ЗА ЖИВЕЕЊЕ ОТКОЛКУ ЗАЕДНИЦАТА.

ИСТОРИСКИ ГЛЕДАНО, ЛИЦАТА СО ПОПРЕЧЕНОСТ се сметале како зависни и лица кои имаат потреба од „грижа“, наместо да се гледаат како поединци со различни потреби и желби слични на кој било друг граѓанин. Тоа значи дека традиционалните модели на обезбедување сервисни служби, како групни домови и апартмани често се фокусираат на неспособност, неможност и/или ризик, и на тој начин создаваат и одржуваат зависност. Овие традиционални модели на сервисни служби честопати се премногу регулирани и премногу професионализирани, при што од лицата со попреченост се очекува да се вклопат во сервисните служби, наместо сервисните служби да можат да одговорат на индивидуалните потреби и желби.

Иронично, истражувањата покажале дека институцијата е далеку поопасно место за живеење отколку заедницата. Постојат многу ризици поврзани со институционалната грижа, како на пример занемарување, физичка и сексуална злоупотреба, присилни лекувања и третмани, принудна работа итн. Причините за ова опфаќаат недоволно персонал, пренаселеност на корисници, одлуките се носат од персоналот без знаење или придонес од штитениците, недостиг на транспарентност за тоа како се распределуваат финансиските средства или како се трошат, и чиста изолација во институциите. Спротивно на тоа, програмите за самостојно живеење, како личните буџети, ги зајакнуваат лицата да преземат контрола врз видот и нивото на поддршка која ја добиваат. Процесите кои се опфатени во овие програми се потранспарентни и финансирањето следи одреден поединец. Поврзани се со нивните индивидуални потреби, вклучително и изборите за животен стил, и не се врзани со група на лица, или со одреден објект.

Сепак, и покрај тоа што е широко прифатено на меѓународно и на европско ниво, некои лица со попреченост сé уште се присилуваат да се префрлат во резиденцијални средини спротивно на нивните желби. Тоа може да е така од причина што таму каде што живеат, програмите за самостојно живеење не се адекватни или не постојат и бидејќи ресурсите се врзани во постојните резиденцијални служби.

Движењето за самостојно живеење е цврсто против лицата со попреченост да се преместуваат (преселуваат) од нивните природни системи за поддршка, како што се пријателите и семејството, за да живеат во резиденцијални средини поради недостиг на соодветни индивидуализирани поддршки. Напротив, движењето за самостојно живеење промовира креативни модели на сервисни служби и поддршка кои им овозможуваат на лицата со попреченост да учествуваат во нивните локални заедници, да имаат сопствено семејство и да бидат економски активни и самостојни, доколку тоа го сакаат.

Предрасуда

Самостојното живеење може да се постигне со градење на групни домови и дневни центри за лица со попреченост.

Факт

ЛИЦАТА СО ПОПРЕЧЕНОСТ ЧЕСТОПАТИ СЕ СМЕСТУВААТ ВО ГРУПНИ ДОМОВИ ИЛИ ДНЕВНИ ЦЕНТРИ ПОРАДИ НЕДОСТИГ НА ДРУГИ РАСПОЛОЖЛИВИ СЕРВИСНИ СЛУЖБИ И ПОДДРШКА.

ДОДЕКА ГРУПНИТЕ ДОМОВИ и дневните центри можат да бидат од голема помош за нивните семејства во отсуство на други опции, тоа значи дека лицата со попреченост во најголем дел нивните денови ги минуваат со други лица со попреченост, во недостиг на основни слободи и активности кои сакаат да ги извршуваат или не (како цртање, грнчарство или градинарство). Групните домови и дневните центри лесно може да ја реплицираат институционалната грижа од следните причини: строги рутини и формалности и бирократски процедури што персоналот мора да ги следи; заштитнички ставови на персоналот; голема група на лица за кои треба да се води грижа; недостиг на индивидуализирана поддршка; без можности за штитениците да имаат контрола врз својот живот; недостиг на слобода и автономно носење на одлуки; недостиг на добро осмислени активности, преголема употреба на лекарства, итн.

Понатаму, групните домови и дневните центри го негуваат „ние и тие“ менталитетот, и ставовите дека лицата со попреченост треба да се одделени од останатите во општеството. Со тоа што живеат во група и прават сé како дел од таа група, сликата дека лицата со попреченост се „различни“ и не можат да функционираат во заедницата, се одржува како актуелна.

Поради тоа, самостојното живеење не може да се постигне во рамки на резиденцијалните средини, како што се групните домови. Важно начело во развивањето на сервисни служби за лица со попреченост е дека домувањето треба секогаш да биде одвоено од поддршката. Доколку некое лице сака да се пресели на друго место, треба да може тоа да го стори без да ја изгуби поддршката што ја добива.

Едноставно кажано, лицата со попреченост треба да имаат пристап до истите опции за домување како и другите граѓани, вклучувајќи приватно изнајмување на дом, социјално домување, дом во приватна сопственост, кооперативи за домување, итн. Лицата со попреченост треба да имаат пристап до персонализирани и индивидуализирани сервисни служби за поддршка, како персонална асистенција, ако и кога им е потребна. Овие сервисни служби не треба да се фокусираат само на основните потреби (како лична хигиена и јадење), туку да им нудат можности на лицата со попреченост да се развиваат и да учествуваат во семејниот живот и во животот на заедницата, како на пример пристап до локалното образование, истражување на можности за вработување, вклучување во активностите на заедницата, итн.

Предрасуда

Самостојното живеење за сите лица е премногу скапо.

Факт

САМОСТОЈНОТО ЖИВЕЕЊЕ Е ЧОВЕКОВО ПРАВО, ПА ПОРАДИ ТОА НЕ СМЕЕ ДА БИДЕ ДОВЕДЕНО ВО ПРАШАЊЕ САМО ПОРАДИ ШТЕДЕЊЕ.

ЧЕСТОПАТИ СЕ ТВРДИ дека живеењето во заедницата е несомнено подобро отколку резиденцијалната грижа, но е премногу скапо да се обезбеди поддршка за самостојно живеење на сите на кои тоа им треба. Има голем број проблеми со оваа претпоставка.

Пред се, самостојното живеење е човеково право и не може да биде доведено во прашање поради тоа што се смета дека е премногу скапо. Второ, тврдењето дека самостојното живеење е секогаш поскапо од резиденцијалната грижа вообичаено се прави без било каков доказ или анализа.

За жал, структурата на финансирање на сервисните служби за здравствена и социјална грижа генерално создава финансиски поттик за властите да користат опции за резиденцијална грижа. Оние што обезбедуваат опции за самостојно живеење генерално ставаат ограничување на тоа колку поддршка може да добие едно лице. Резиденцијалните трошоци се одредуваат на групна основа и генерално е тешко да се одреди износот на сумата која се распоредува и за што тие пари се трошат. Во меѓувреме, самостојното живеење бара ресурси кои треба да се распоредат согласно индивидуалните потреби, во облик на индивидуализирани буџети, кои лицето со попреченост може да ги користи за да плати за поддршката што му е потребна. Од гореспоменатите причини, и многу други, споредбите на трошоци за институционална грижа наспроти самостојно живеење се покажало дека се тешки. Самостојното живеење бара радикални промени во начинот на кој се пружаат и се финансираат сервисните служби, и не функционира само како додаток на постојните сервисни служби.

Исто така, на трошоците за самостојно живеење не се гледа како на облик на социјална и економска инвестиција. Во резиденцијалната грижа, наместо да се поддржуваат лицата со попреченост активно да учествуваат во нивните заедници и во општеството, ресурсите се користат на начин кој ја создава и ја одржува зависноста. Тоа резултира со трошоци што се поголеми од потребното во однос на придобивките од социјалното осигурување, како и изгубени приходи од даноци кои би можеле да ги плаќаат лицата со попреченост, доколку би биле поддржани да работат и да вработуваат свои лични асистенти.

Бидејќи самостојното живеење погрешно се смета за многу скапо, може да се гледа и како нешто што функционира само во богатите, развиени земји. Сепак, факт е дека во земјите во развој значајно големи државни средства се трошат за функционирање на институции за лица со попреченост. Поради тоа, тие истите средства би можеле да се пренасочат за сервисни служби за самостојно живеење, како алтернатива на институционалната грижа.

Предрасуда

Опциите за самостојно живеење, како персонална асистенција, не се соодветни за деца со попреченост.

Факт

ИСКУСТВОТО ПОКАЖУВА ДЕКА ДЕЦАТА И МЛАДИТЕ ЛИЦА, КАКО И НИВНИТЕ СЕМЕЈСТВА, МОЖАТ ДА ИМААТ ГОЛЕМИ ПРИДОБИВКИ ОД ПЕРСОНАЛНАТА АСИСТЕНЦИЈА.

ОПЦИИТЕ ЗА ПОДДРШКА ЗА САМОСТОЈНО ЖИВЕЕЊЕ, како персоналната асистенција, често се на располагање само на возрасните. Тоа значи дека единствената поддршка што се нуди за децата со попреченост и нивните семејства се случува во сегрегирани средини, како посебни училишта, институции за деца, дневни центри, институциски центри за времено опфаќање, итн. Тоа особено е вистинито за деца кои се дијагностицирани со интелектуална попреченост или кои имаат сложени потреби за поддршка. Недостиг на поддршка во домот на семејството или во редовните образовни окружувања може да предизвика стресна средина и може да доведе до тоа детето да биде непотребно одземено од семејството и врсниците. Тоа воедно ја одржува идејата дека се потребни „посебни“ сервисни служби и институции.

Самостојното живеење не е само за возрасни. Ги опфаќа сите видови на животни искуства со кои се соочуваат лицата со попреченост, од раните години и преодот кон зрелоста, до живот во возрасна доба и вработување, проширувајќи се и во староста. Колку порано лицето добие поддршка за самостојно живеење и има можност да расте со своето семејство, толку е поверојатно дека ќе стане самоуверен и активен како возрасен. Од друга страна, раната институционализација честопати води кон дополнителни нарушувања и поминување на целиот живот во институција.

Очигледно е дека персоналната асистенција не е осмислена да ја замени грижата која му ја пружаат родителите или згрижувачите на детето. Наместо тоа, нејзината цел е да надополни онаму каде е потребно, со цел родителите или згрижувачите да можат да работат, да поминуваат време со другите деца и да се одморат кога им е потребно. Персоналната асистенција, исто така, е клуч за да се овозможи децата со попреченост да посетуваат редовно образование. Доколку лицата со попреченост се во можност да го искусат самостојното живеење од рана возраст, тогаш тие ќе имаат слични можности да ги развиваат својот животен тек и личните контакти како и нивните врсници без попреченост.

На крај, еден аргумент што се користи за да се оправда зошто персоналната асистенција не е соодветна за деца е бидејќи тие не се способни да ги ангажираат и да раководат со своите асистенти. Сепак, како што се докажало во земјите каде децата можат да имаат персонални асистенти, нивните родители или згрижувачи (со поддршка на центрите за самостојно живеење и слични организации) се добро поставени за да помогнат да се обезбеди дека персоналните асистенти го пружаат видот на поддршка што го бараат децата.

Предрасуда

Невозможно е да се контролира „квалитетот“ на опциите за поддршка на самостојното живеење.

Факт

ПОРАДИ ТОА ШТО САМОСТОЈНОТО ЖИВЕЕЊЕ ДОЗВОЛУВА ЛИЦАТА ДА ЈА ИЗБИРААТ СВОЈАТА ПОДДРШКА, ПОВЕРОЈАТНО Е ДЕКА ТАА ПОДДРШКА ПОДОБРО ЌЕ СООДВЕТСТВУВА НА НИВНИТЕ ПОТРЕБИ.

МЕРЕЊЕТО НА „КВАЛИТЕТОТ“ на пружањето услуги е крајно субјективна постапка и треба првенствено да се заснова на искуствата на лицето кое ја добива поддршката. Тоа е полесно да се обезбеди со опциите за сервисни служби за самостојно живеење бидејќи лицата имаат повеќе избор и контрола врз тоа како изгледа нивната поддршка. Опциите за поддршка на самостојното живеење овозможуваат лицата да ангажираат и да обучат свои асистенти, и им даваат опција да ги отпуштат ако е потребно. Со „директни исплати“ или „лични буџети“, лицата со попреченост можат да одлучуваат за својата поддршка и дека таа поддршка е индивидуализирана. Од таа причина, многу е полесно да се контролира „квалитетот“ отколку во поголеми средини. Организациите на лицата со попреченост, како што се центрите за самостојно живеење, се на располагање да овозможат поддршка за лицата со попреченост во овој процес, преку обезбедување информации за ангажирање на асистенти, помош со административните процедури околу личните буџети, избирање на вистинскиот вид на поддршка, итн.

Во институционалните и резиденцијалните окружувања, постои преокупација со мерењето на опипливи, практични нешта со цел да се докаже квалитетот (како на пример, колку се чисти објектите или дали се задоволени медицинските потреби на лицето). Тоа обично се бара од организациските алатки за мерење за да се оправдаат или потврдат договорите за услуги со властите или финансиерите, и не ги земаат предвид ставовите на штитениците. Основниот доказ за квалитет во самостојното живеење, од друга страна, се заснова на тоа дали обезбедената поддршка му овозможува на поединецот да живее како што сака и да го реализира својот целосен потенцијал

Речник

Самостојното живеење е секојдневна демонстрација на политиките за попреченост засновани на човекови права. Самостојното живеење е можно преку комбинација на различни срединскии индивидуални фактори кои овозможуваат лицата со попреченост да имаат контрола врз својот живот. Тоа опфаќа можност за правење избор и носење одлуки во однос на тоа каде да живеат, со кого да живеат и како да живеат. Сервисните служби мора да се пристапни за сите и да се обезбедени на основа на еднакви можности, дозволувајќи им на лицата со попреченост флексибилност во секојдневното живеење. Самостојното живеење бара изградената средина и транспортот да се пристапни, да има на располагање технички помагала, пристап до персонална асистенција и сервисни служби во местото на живеење. Потребно е да се укаже дека самостојното живеење се однесува за сите лица со попреченост, без разлика на степенот на нивните потреби за поддршка.

Персонална асистенција е алатка која го овозможува самостојното живеење, Персоналната асистенција се купува преку наменски парични средства за лицата со попреченост, чија цел е да се плати за потребната асистенција. Персоналната асистенција треба да се обезбедува врз основа на проценка на индивидуалните потреби и да зависи од животната ситуација на секој поединец. Стапките кои се распоредуваат за персонална асистенција за лицата со попреченост треба да се усогласени со тековните стапки на плата во секоја земја. Како лица со попреченост, мора да имаме право да регрутираме, обучуваме и да раководиме со нашите асистенти со соодветна поддршка доколку ја избереме, и ние треба да бидеме оние кои го избираат моделот на ангажирање кој најмногу соодветствува на нашите потреби. Надоместоците за персонална асистенција мора да ги опфаќаат платите на персоналните асистенти и другите трошоци кои се појавуваат во текот на извршувањето, како што се сите придонеси што треба да ги плати работодавачот, административните трошоци и поддршка од врсници за лицето кое има потреба од тоа.

Деинституционализација е политички и социјален процес, кој овозможува промена од институционална грижа и други изолирани и сегрегирачки средини во самостојно живеење. Ефективна деинституционализација се случува кога на лицето сместено во институција му се дава можност да стане полноправен граѓанин и да преземе контрола врз својот живот (доколку е потребно, со поддршка). Од суштинско значење за процесот на деинституционализација е обезбедувањето на достапно со цена и пристапно домување во заедницата, пристап до јавни услуги, персонална асистенција и врсничка поддршка. Деинституционализацијата се однесува и на превенција од институционализација во иднина; обезбедувајќи дека децата се во можност да растат со своите семејства и покрај соседите и пријателите во местото на живеење, наместо да бидат сегрегирани во институција.

Институција е секое место во кое лицата кои се етикетирани дека се со попреченост се изолирани, сегрегирани и/или приморани да живеат заедно. Институција, исто така, е секое место во кое лицата кои немаат, или не им се дозволува да имаат контрола врз својот живот и врз нивните секојдневни одлуки. Институција не се дефинира само според својата големина.

Институционална грижа се однесува на „поддршка“ која штитениците ја добиваат од персоналот кој работи во институцијата.

Резиденцијална средина е терминологија што ја користат обезбедувачите на сервисни служби за да означат средина која е специјално наменета за лица со попреченост (како на пример, групни домови, апартмани за пружање услуги , заштитни домови/засолништа и центри за живеење), каде што лицата се групираат заедно во зависност од нивниот етикетиран вид/тежина на попреченост. Ваквите средини можат да се грижат за деца и возрасни, и може да бидат помали (на пример, за 6 лица) или поголеми (на пример, за 30 лица). Тоа е модел на услуга која ги поврзува поддршките кои ги бара лицето со одреден вид на домување, со што се ограничува изборот на лицето за тоа каде и со кого ќе живеат. Резиденцијалните средини, и покрај тоа што се физички поставени во градско соседство или предградие, често се засноваат на моделот „една големина одговара на сите“ и може да бидат изолирани како и институција од стар тип. Резиденцијалната грижа и институционалната грижа често се користат како заменливи една со друга од страна на активистите за самостојно живеење.

3. Група апартмани во една зграда првенствено понудени на лица со попреченост каде „поддршката“ се обезбедува на групна основа.

Верувам дека домот има големо влијание врз тоа во колкава мера се чувствувам како лице со попреченост. Во соодветно сместување, со неколку часовна поддршка во текот на неделата, способен сум да напредувам, да работам и да земам активно учество во општеството како волонтер, активист и член на задницата, и едноставно само да живеам. Со несоодветно сместување и без поддршка, се чувствувам како ставен во стапица. Ми недостига да можам да се туширам секој ден, повеќе не чувствувам дека можам да се справам со животот или да имам надеж за иднината. На сето ова се надополнува тоа што немам можност да повикам некој да остане со мене кога не се чувствувам добро.

Имав среќа да ми доделат стан оваа година. Тоа значи дека мојот личен асистент ќе може да ми помага во секојдневните животни вештини и дека можам да имам живот во кој ќе одлучувам кога и каде сакам да одам, што да јадам, и за разлика од плаќањето надоместок за услуга, можам да видам каде одат моите пари. Позната сум по дружељубивоста, како и по посетувањето на фокус групата за попреченост секој месец. Поради тоа, навистина можам да кажам дека за мене самостојното живеење функционира.

Разбивање предрасуди

КОНТАКТИ

Републички центар за поддршка на лица со интелектуална попреченост - ПОРАКА
ул. Орце Николов бр.122
1000 Скопје, Република Македонија
Тел: (02) 3296-961
e-mail: poraka@t.mk
website: www.poraka.org.mk

European Network on Independent Living
7th Floor - Mundo J
Rue de l'Industrie 10
1000 Brussels, Belgium
Tel: 0032 (0)2 893 25 83
e-mail: secretariat@enil.eu
website: www.enil.eu