

Mitet rreth

Jetesës së Pavarur

Rrjeti European për Jetesë të Pavarur

Dhjetor 2014

“Kam qëndruar në vënde të ndryshme, kam marrë me qera shtëpi të shokëve, apartamente dhe dhoma për kohë të shkurtër dhe ka qënë përvojë shumë e keqe. Aftësia ime e kufizuar fizike u përkeqësua dhe kisha dhimbje të vazhdueshme, për shkak të shkallëve në vëndet ku qëndroja. Përfundova duke kaluar shumë kohë në shtrat duke u fshehur nga njerëzit e tjerë ose duke qarë, i pashpresë.”

“Tani kam mbështetje nga të arfërmit dhe banim në një shtëpi në grup. Ndarja e shtëpisë kufizon marrjen e një bonusi qeraje pasi nuk ofrohet për njerëz që nuk janë familjarë apo partnerë me njëri-tjetrin, për shkak të vlerësimit të riskut. Ndaj mundem të përfitoj vetëm nga shërbimet e përgjithëshme për shëndetin mendor dhe kjo më pamundëson të punoj, ndaj mbetem në dhomë me shëndet fizik dhe mendor të dëmtuar.”

Falenderime

ENIL falenderon Orla Kelly për punën e saj për këtë publikim. Gjithashtu, falendrojmë të gjithë ata që ndanë përvojat e tyre rreth Jetesës së Pavarur. Së fundmi, duam të falenderojmë Dave Lupton për kartonat që ilustrojnë mitet e ndryshme. Mund të mësoni më shumë rreth punës së Dave: www.daveluptoncartoons.co.uk dhe www.crippencartoons.co.uk.

Nëse keni hasur mite që nuk përfshihen në këtë publikim, ju lutem na bëni me dije dhe ne do t'i përfshijmë. Faleminderit.

© Rrjeti Eurpian për Jetesë të Pavarur, Dhjetor 2014

Kartonat: Dave Lupton, Crippen Cartoons

Përkthimi: Suela Lala, Klajdi Bali

Faqosja: Judit Kovacs, Createch Ltd.

Botuar në Dublin, Irland

Rreth Miteve

Mitet rreth Jetesës së Pavarur, trajton disa nga idetë e gabuara në lidhje me personat me aftësi të kufizuar, jetesën e pavarur dhe asistencën personale. Këto mite janë përzgjedhur nga stafi ynë dhe nga anëtarë, bazuar në përvojën e tyre dhe janë frymëzuar nga puna jonë me vendimarrësit në nivel Europian, kombëtar dhe lokal.

Rrjeti Europian për Jetesë të Pavarur (ENIL) vendosi ti publikojë këto mite, në mënyrë që të ndërgjegjësojë rreth jetesës së pavarur dhe se si kjo mund të bëhet realitet për të gjithë personat me aftësi të kufizuar. Mbi të gjitha, ENIL donte t'u jepte përgjigje ideve të gabuara rreth jetesës së pavarur, sepse për shkak të tyre ndonjëherë jetesa e pavarur vijon të kuptohet si një formë institucionalizimi. ENIL shpreson që ky publikim do të kontribuojë për një kuptim më të mirë për të drejtën për jetesë të pavarur në komunitet, siç parashikohet nga Neni 19 i Konventës së OKB-së për të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuar.

Ky publikim i drejtohet të gjithë atyre që duan të mësojnë më shumë rreth jetesës së pavarur, siç shpjegohet nga vetë personat me aftësi të kufizuar aktivë në lëvizjen për jetesë të pavarur.

Rreth Rrjetit Europian për Jetesë të Pavarur

Rrjeti Europian për Jetesë të Pavarur (ENIL) është një rrjet Europian i personave me aftësi të kufizuar. Ky rrjet është një forum për të gjithë personat me aftësi të kufizuar, organizatat mbi jetesën e pavarur dhe aleatët jo me aftësi të kufizuar mbi çështjet e jetesës së pavarur. Misioni i ENIL është të advokojë dhe të llobojë për parimet, vlerat dhe praktikën e jetesës së pavarur, pra për një mjedis pa barriera, deinstitutionalizim, asistencë personale, mjete ndihmëse që synojnë të kthejnë personat me aftësi të kufizuar qytetarë me të drejta të plota. ENIL kordinon punën e Koalicionit Europian për Jetesë të Pavarur (ECCL) dhe është anëtare e Forumit Europian për Aftësinë e Kufizuar dhe i Grupit Europian të Ekspertëve për Kalimin nga Kujdesi në Institucione në Kujdesin në Komunitet. ENIL ka statusin e pjesëmarrësit tek Këshilli i Europës dhe përfaqësohet në Panelin Këshillimor në Platformën e të Drejtave të Njeriut në Agjensin e BE-së për të Drejtat Themelore.

Mit: Jetesë e Pavarur do të thotë të jeshë i vetëmjaftueshëm.

Fakt: Askush nuk është i vetëmjaftueshëm. Nëse kemi aftësi të kufizuar ose jo, ne të gjithë kemi nevojë për mbështetje nga të tjerët në periudha të ndryshme të jetës.

Pavarsia nuk lidhet me aftësi fizike apo intelektuale për tu kujdesur për veten pa asistencë. Pavarsia krijohet duke patur asistencë, kur dhe si nevojitet¹.

Jetesë e Pavarur do të thotë që të gjithë personat me aftësi të kufizuar kanë të njëjtën mundësi zgjedhjeje, kontrolli dhe lirie si të gjithë qytetarët e tjerë – në shtëpi, në punë dhe si anëtarë të komunitetit. Kjo nuk do të thotë që personat me aftësi të kufizuar i bëjnë të gjithë gjërat vetë, por që çdo asistencë praktike për të cilën kanë nevojë bazohet në zgjedhjet dhe aspiratat e tyre.

Në realitet askush nuk është i vetëmjaftueshëm, ne të gjithë kemi nevojë për mbështetje të një forme në jetën tonë të përditshme. Nëse duhet të marrim një vendim, flasim me një familjar apo mik. Ky vendim mund të lidhet me ndryshimet në karrierë apo me gjëra më të thjeshta si psh. çfarë të hamë për darkë. Në periudha të ndryshme të jetës sonë, kemi nevojë për ndihmë për tu kujdesur për fëmijët, mbështetje emocionale për shkak të humbjes së një njeriu të dashur, asistencë kur jemi të sëmurë, mbështetje financiare kur jemi të papunë, etj. Personat me aftësi të kufizuar po ashtu. Ironikisht, pritet prej personave me aftësi të kufizuar të provojnë aftësinë e tyre për të qënë plotësisht të vetëmjaftueshëm pa u ofruar të njëjtën hapsirë veprimi që të tjerët e marrin si të mirëqenë.

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

Mit: Jetesa e Pavarur nuk është për të gjithë. Institucionet nevojiten gjithësesi.

Fakt: Me mbështetjen e duhur, të gjithë mund të jetojnë në komunitet.

Gjatë gjithë historisë, grupe të ndryshme njerëzish kanë luftuar për të drejtat e tyre, lëvizja e grave, minoritetet racore dhe etnike dhe grupet LGBT janë disa nga shembujt. Personat me aftësi të kufizuar ende po luftojnë për të drejtën për të mos u segreguar dhe izoluar dhe të jetojnë në komunitet.

Shumë personave me aftësi të kufizuar u kufizohen mundësitë për shkak të hamendjeve të tjerëve. Këto hamendësime dhe modeli mjekësor që ende është prezent në mesin e profesionistëve, ofruesve të shërbimeve dhe ndonjëherë organizatave të aftësisë së kufizuar, pengojnë më shumë zgjedhjet dhe mundësitë sesa vetë aftësia e kufizuar. Kjo është veçanërisht e vërtetë për personat me aftësi të kufizuar intelektuale apo ato me nevoja komplekse të shëndetit mendor. Shpjegimi i vetëm për nevojën në dukje për institucione nuk është sepse disa persona kanë aftësi të kufizuar të rëndë, por sepse shoqëria nuk është gati për të pranuar, akomoduar aftësitë e ndryshme dhe unike të gjithësecilit.

Shpesh hamendësohet se të gjithë ata me të njëjtën diagnozë kanë nevoja të njëjta. Duke përdorur këtë logjikë dhe duke i grupuar njerëzit në një hapësirë siç janë institucionet është edhe ekonomikisht e përshtatshme edhe nga aspekti social. Por në fakt nuk është kështu. Personat me aftësi të kufizuar kanë nevoja, interesa, talente dhe shpresa për të ardhmen të ndryshme, njëlloj si personat pa aftësi të kufizuar.

Në procesin e deinstitutionalizimit, ndodh shpesh që disa persona nuk duan ta lënë institucionin. Kjo përdoret si justifikim për të vijuar mbajtjen e institucioneve. Por njëlloj si të burgosurit me dënim të gjatë, rezidentët e institucioneve kanë frikë të largohen se nuk njohin realitet tjetër. Por kjo nuk duhet marrë si një shenjë që ata nuk janë gati. Levizja për Jetesë të Pavarur advokon përdorimin e peer support² (mbështetjes nga të ngjashmit) kur largohen nga institucioni për të jetuar në komunitet. Mbështetja nga të ngjashmit mund t'i ndihmojë individët për të fituar vetëbesim, për të marrë mbështetjen e duhur dhe për të ndërtuar rrjeta shoqërore.

² Peer support është termi që përshkruan ndihmën e mbështetjen që personat me përvojë të jetuar, mund t'i japin një tjetër personi që ndodhet në të njëjtën situatë, si psh. nga persona që më parë kanë jenuar në institucione. Mbështetja mund të jetë emocionale apo praktike apo të dyja bashkë.

Mit: Jetesë e Pavarur do të thotë të mos kesh kontakt me shërbimet mbështetëse.

Fakt: Jetesa e pavarur nuk është e mundur pa mbështetje.

Një hamendsim i zakonshëm për jetesën e pavarur është se personat me aftësi të kufizuar duhet të jenë në gjendje të jetojnë më vete dhe t'i bëjnë gjërat vetë pa mbështetje nga të tjerët. Për këtë arsye, personat që kanë nevojë për më shumë mbështetje konsiderohen si raste shumë të rënda për të jetuar në komunitet. Jetesa e Pavarur nënkupton se mbështetja që një person merr duhet të bazohet në dëshirat, nevojat dhe stilin e tyre të jetesës. Personat me aftësi të kufizuar nuk duhet të përshtaten shërbimeve të disponueshme por shërbimet duhet të jenë fleksibël për t'ju përgjigjur kërkesave të çdo personi.

Në kujdesin rezidencial, mbështetje do të thotë të kesh ndihmë për nevojat bazike si higjiena personale, ushqimi, dhe një pjesë e vogël për rehabilitim dhe aktivitete të kohës së lirë. Institucionet motivohen nga nevoja për të kursyer para dhe kanë staf të vogël për të mbështetur një numër të madh personash. Jetesa e Pavarur duhet të marrë parasysh të gjitha aspektet e jetës të një personi. Këtu përfshihet punësimi, arsimi, dhe të qenit pjesë e komunitetit lokal. Mbështetja e jetesës së pavarur nuk mbulon vetëm nevojat bazike të një personi por dhe i asiston për të marrë informacion me cilësi të lartë, këshillim dhe shërbime advokimi si ato që ofrohen nga organizatat e aftësisë së kufizuar. Ndaj, mbështetja nuk është diçka që i bëhet një personi por diçka që bëhet me një person.

Në jetesën e pavarur, mbështetja drejtohet dhe kontrollohet nga personi me aftësi të kufizuar dhe nuk diktohet nga ofruesi i shërbimit. Kjo do të thotë se personi me aftësi të kufizuar vendos për asistentin personal dhe se çfarë mbështetje i duhet ku dhe kur. Monitorimi i kësaj gjëje është e rëndësishme, veçanërisht për personat që kanë më shumë nevojë për mbështetje për tu siguruar se ata po e kontrollojnë shërbimin dhe jo e kundërta, dhe kjo gjë mund të bëhet nëpërmjet një advokuesi.

Hamendësohet se deinstitutionalizimi i referohet mbylljes së institucioneve pa ndërtuar shërbime mbështetëse në komunitet. Pasi janë në komunitet nuk mund të pritet nga personat me aftësi të kufizuar të jenë të vetëmjaftueshëm. Në ato vende ku deinstitutionalizimi nuk u planifikua mirë, shumë persona me aftësi të kufizuar perfunduan të pastrehë dhe më keq se më parë për shkak të mungesës të shërbimeve mbështetëse. Ndaj, deinstitutionalizimi duhet kuptuar si ndërtim i shërbimeve të përshtatshme dhe të specializuara për të lehtësuar jetesën e pavarur, paralel me mbylljen e institucioneve.

Mit: Personat me aftësi të kufizuar do të jenë të izoluar dhe të vetmuar nëse jetojnë të pavarur. Jetesë e pavarur do të thotë të largohesh nga familja dhe të jetosh më vete.

Fakt: Jetesë e pavarur nuk do të thotë të jetosh më vete por nevojitet që personat me aftësi të kufizuar të zgjedhin ku dhe me kë të jetojnë.

Shpesh sugjerohet nga mbështetësit e institucioneve se personat me aftësi të kufizuar rrezikojnë të izoloohen dhe të jenë të vetmuar nëse jetojnë të pavarur. Ata insistojnë se personat me aftësi të kufizuar janë më të lumtur në institucione sepse janë me "shokë". Kjo pikëpamje është jo e saktë. Në fakt, institucionet janë sinonim i izolimit dhe segregimit për shumë arsye.

Personat në një institucion, zgjidhen të jetojnë së bashku nga një grup profesionistësh. Ata jetojnë së bashku për shkak të llojit dhe rëndesës të aftësisë së kufizuar dhe jo për preferencë personale. Institucionet shpesh janë larg nga familja dhe miqtë, duke humbur kështu rrjetet natyrore të mbështetjes. Disa persona futen në institucion që fëmijë pa patur mundësi të krijojnë lidhje me familjarët dhe të afërmit.

Personave në institucione, shpesh nuk u lejohej të vendosin vetë se çfarë të bëjnë në të përditshmen e tyre. Ditët e tyre organizohen nga të tjerët dhe janë të "mbi mbrojtur". Në vend të mbështetjes për të jetuar në komunitet ata i marrin të gjitha shërbimet në institucion (psh. doktorin, dentistin, parukierin etj.)

Personat që jetojnë në institucione, kanë barriera në transport sepse nuk mbështeten për të përdorur transportin publik, ata transportohen me autobus të veçantë. Ndërsa një person me aftësi të kufizuar që jeton në komunitet me mbështetjen e duhur mund të përdorë shërbimet lokale si për kohën e lirë, transportin, shërbimet mjekësore dhe mundësi arsimimi. Është e rëndësishme që këto shërbime të jenë të aksesueshme për personat me aftësi të kufizuar.

Nga ana tjetër, jetesa e pavarur merr parasysh rrjetin ekzistues në jetën e një personi. I mundëson çdo individ të zgjedhë ku dhe me kë të jetojë. Kjo mund të jetë në shtëpi me familjen, në një shtëpi në grup apo më vete. Nëse një person zgjedh të jetojë me familjen kjo nuk do të thotë se duhet të presë mbështetje informale nga familjarët. Ndërsa institucioni ofron mbështetje në një paketë të vetme me banesën, jetesa e pavarur e vë theksin tek ndarja e shërbimeve mbështetëse nga banimi.

Nëse fëmijët rriten në familjet e tyre ata kanë më shumë gjasa të ndërtojnë marrëdhënie të gjata e të qëndrueshme që do të thotë se kur të rriten do të kenë sisteme mbështetje më të mira dhe do ta kenë më të lehtë të integrohen në shoqëri.

Në vënd që t'i izolojë personat me aftësi të kufizuar, jetesa e pavarur u jep të njëjtat mundësi zgjedhjeje dhe lirie si të tjerët. Kjo do të thotë mbështetje për ndërveprim ndërmjet personave me aftësi të kufizuar, familjarve dhe miqve të tyre. Nëse personat me aftësi të kufizuar kanë mbështetje individuale ata do të kenë më shumë mundësi për të marrë pjesë dhe për të kontribuar në komunitetet e tyre.

Mit: Jetesa e Pavarur ka shumë rrisqe ndaj është më mirë që personat me aftësi të kufizuar të jenë nën kujdesin e një institucioni. Disa elementë si psh. buxhetet personale janë shumë të komplikuar dhe mund të çojnë në mashtrim, neglizhim dhe abuzim.

Fakt: Institucionet janë vënde shumë më të rrezikshme se jeta në komunitet.

Historikisht, personat me aftësi të kufizuar janë parë si të varur nga të tjerët dhe që kanë nevojë për kujdes, në vend që të shihen si individë me dëshira dhe nevoja të ndryshme si të gjithë të tjerët. Modelet tradicionale të shërbimeve si shtëpitë në grup, fokusohen tek paaftësia dhe risku dhe ndaj krijojnë varësi. Këto modele shërbimi janë të "mbirregulluara" dhe të "mbiprofesionalizuara" ndaj pritet që personat me aftësi të kufizuar t'i përshtaten shërbimit në vend që shërbimet t'u përgjigjen dëshirave dhe nevojave individuale.

Ironikisht, studimet tregojnë që insitucionet janë më të rrezikshme se sa jeta në komunitet. Ka rreziqe të cilat lidhen me neglizhimin dhe abuzimin fizik dhe seksual, trajtim mjeksorë të detyrueshëm, punë e detyruar etj. Arsyet për këtë janë nivelet e ulta të stafit, mbipopullimi, vendimet merren nga stafi pa marrë pëlqimin e vetë personave, mungesë transparence mbi fondet dhe izolimi i institucioneve. Ndërsa, elementët e jetesës së pavarur si buxhetet personale, i fuqizojnë personat për të kontrolluar llojin dhe nivelin e mbështetjes që ata marrin. Proceset janë më transparente dhe fondet i shërbejnë një individ të caktuar dhe lidhen me nevojat individuale duke përfshirë stilin e jetesës dhe nuk janë të ngurta si në institucione.

Megjithëse, kjo gjë pranohet gjerësisht në nivel European dhe ndërkombëtarë, ende personat me aftësi të kufizuar jetojnë në institucione pa dëshirëne tyre. Kjo për shkak se në komunitet e tyre nuk ka shërbime të jetesës së pavarur të mjaftueshme dhe sepse fondet përdoren për institucionet.

Lëvizja për Jetesë të Pavarur kundërshton me forcë jetesën e personave me aftësi të kufizuar në instuticioneve për shkak të mungesës së shërbimeve mbështetëse individuale duke i larguar ata nga sistemet natyrale të mbështetjes si familja dhe miqtë. Lëvizja për Jetesë të Pavarur promovon modele shërbimesh dhe mbështetjeje që u mundëson personave me aftësi të kufizuar pjesëmarrjen në komunitetet lokale, të kenë familjen e tyre, të jenë ekonomikisht aktivë dhe të pavarur, nëse dëshirojnë.

Mit: Jetesa e Pavarur mundtë arrihet duke ngritur shtëpi në grup dhe qendra ditore për personat me aftësi të kufizuar.

Fakt: Personat me aftësi të kufizuar vendosen në shtëpi në grup dhe qendra ditore për shkak të mungesës të shërbimeve të tjera mbështetëse.

Edhe pse shtëpitë në grup dhe qendrat ditore janë ndihmesë e madhe për familjet e tyre në mungesë të opsioneve të tjera, personat me aftësi të kufizuar kalojnë shumicën e kohës me të tjerë persona me aftësi të kufizuar duke mos pasur liri dhe duke bërë aktivitete që mund ose jo t'u pëlqejnë (si vizatimi, poçeria, dhe kopshtaria). Shtëpitë në grup dhe qendra ditore mund të imitojnë institucionet për këto arsye: rutinë strikte, qasje paternaliste e stafit, mbipopullimi, mungesa e mbështetjes individuale, personat nuk kanë kontroll mbi jetët e tyre, mungesa e lirisë dhe vendimarrjes autonome, mungesa e aktiviteteve kuptimplota, mbipërdorim i mjekimeve etj.

Mbi të gjitha, nxitet përdorimi i termave ne dhe ata dhe pikëpamja se personat me aftësi të kufizuar duhet të veçohen nga pjesa tjetër e shoqërisë. Duke jetuar në grup dhe duke bërë çdo gjë si pjesë e grupit përforcohet imazhi në mjedisin e jashtëm si të ndryshëm dhe jo si pjesë e shoqërisë.

Për këtë arsye, jetesa e pavarur nuk mund të arrihet në shtëpitë në grup. Një parim i rëndësishëm në hartimin e shërbimeve për personat me aftësi të kufizuar është se banesa duhet të ndahet nga asistenca. Nëse një person dëshiron të lëvizë në një banesë tjetër mund ta bëjë këtë pa humbur shërbimet dhe asistencën.

E thënë thjeshtë, personat me aftësi të kufizuar duhet të kenë të njëjtën mundësi zgjedhjeje për banim si qytetarët e tjerë, duke përfshirë banesa me qera, bamesë sociale, shtëpi personale, banesë koperative etj. Personat me aftësi të kufizuar duhet të kenë akses në shërbime individuale dhe të personalizuar si asistenca personale, nëse nevojitet. Këto shërbime nuk duhen të fokusohen në nevojat bazike (si higjiena dhe ushqyerja) por t'u ofrojnë persona me aftësi të kufizuar mundësi për tu zhvilluar dhe për të marrë pjesë në familje dhe komunitet.

Mit: Jetesa e pavarur për të gjithë është shumë e shtrenjtë.

Fakt: Jetesa e pavarur është një e drejtë e njeriut, ndaj nuk duhet mohuar për të kursyer.

Shpesh diskutohet se megjithëse jetesa në komunitet është padyshim më e mirë së institucionalizimi është shumë e shtrenjtë për tua dhënë të gjithë atyre që kanë nevojë. Ka disa probleme me këtë hamendësim.

Së pari, jetesa e pavarur është një e drejtë e njeriut dhe nuk mund të mohohet për shkak se është shumë e shtrenjtë. Së dyti, pretendimi se jetesa e pavarur është më e shtrenjtë se institucionalizimi është i pabazë.

Për fat të keqë, struktura e shërbimeve sociale dhe shëndetësore shpesh krijon një dobi financiare që autoritetet lokale të përdorin institucionet. Kur jepet jetesa e pavarur, zakonisht vendoset një kufi sesa mbështetje mund të marrë një person. Kostot e institucioneve bëhen në grup dhe është e vështirë të përcaktohet se çfarë fondesh alokohen dhe përse. Jetesa e pavarur kërkon që fondet të alokohen sipas nevojave individuale, në formën e buxheteve personale, të cilat personi me aftësi të kufizuar mund t'i përdorë për të paguar mbështetjen për të cilën ka nevojë. Ndaj krahasimet për shpenzimet midis institucioneve të kujdesit dhe jetesës së pavarur janë të vështira. Jetesa e pavarur kërkon ndryshime rrënjësore për mënyrën se si shërbimet ofrohen dhe financohen dhe nuk funksionojnë si një shtesë ndaj shërbimeve ekzistuese.

Ka një hezitim për ta parë jetesën e pavarur si një investim social dhe ekonomik. Në institucione, në vend që të mbështeten personat me aftësi të kufizuar për të kontribuar në komunitet dhe shoqëri, burimet përdoren për të krijuar dhe mbajtur ndërvartësinë. Kjo rezulton në shpenzime të tepërta në përfitimet e kontributeve sociale dhe gjithashtu ul të ardhurat nga taksat që mund të paguheshin nga persona me aftësi të kufizuar nëse do të punonin dhe do të paguanin asistentët personal.

Për shkak se jetesa e pavarur konsiderohet shumë e shtrenjtë mund të mendohet se funksionon në vende të pasura dhe të zhvilluara. Fakti është se në vendet në zhvillim shumë fonde përdoren për institucionet ndaj këto para mund të përdreshin për shërbimet e jetesës së pavarur.

Mit: Opsionet e jetesës së pavarur si asistenca personale nuk janë të përshtatshme për fëmijët me aftësi të kufizuar.

Fakt: Përvoja tregon se fëmijët dhe të rinjtë së bashku me familjet e tyre përfitojnë shumë nga asistenca personale.

Opsionet e jetesës së pavarur si asistenca personale shpesh u jepen vetëm të rriturve. Kjo do të thotë se e vetmja mbështetje që u ofrohet fëmijëve dhe familjarëve të tyre ndodh në vende të izoluar si psh. shkolla speciale, institucione për fëmijë dhe qendra ditore. Kjo vlen veçanërisht për fëmijët me aftësi të kufizuar intelektuale të cilët kanë nevoja komplekse. Mungesa e mbështetjes në familje apo në shkollë shkakton mjedis stresues dhe mund të detyrojë familjen në mënyrë të panevojshme të largohet. Gjithashtu, krijon idenë se institucionet dhe shërbimet sociale janë të nevojshme.

Jetesa e pavarur nuk është vetëm për të rriturit. Shtrihet në të gjitha periudhat e jetës të një personi me aftësi të kufizuar që nga fëmijëria deri në rritje dhe punësim e deri në moshën e tretë. Sa më herët një person të përfitojë jetesë të pavarur dhe ka mundësinë të rritet në familje e komunitet, ai ka më shumë shanse të jetë me vetëbesim dhe aktiv si i rritur. Nga ana tjetër institucionet çojnë në dëmtime të mëtejshme dhe një jetë e tërë e kaluar brenda tyre.

Është e qartë se asistenca personale nuk synon të zëvendësojë rolin e një prindi. Përkundrazi, përpiqet ta mbështesë atë në mënyrë që prindi të mund të punojë, të kalojë kohë me fëmijët e tjerë, etj. Asistenca personale është thelbësore në mënyrë që fëmijët të mund të ndjekin shkollat e zakonshme.

Nëse personat me aftësi të kufizuar kanë përvojën e jetesës së pavarur që herët, atyre u jepen mundësi të ngjashme me moshatarët e tyre për tu zhvilluar dhe për të krijuar jetët e tyre.

Argumenti që përdoret për të justifikuar se përse jetesa e pavarur nuk është e përshtatshme për fëmijët, është se ata nuk mund të punësojnë dhe menaxhojnë asistentët e tyre. Sic evindetohet në ato vende ku fëmijët mund të kenë asistentë personalë, prindërit sigurohen që fëmija të marrë atë lloj mbështetje që kërkohet prej tyre.

Mit: Është e pamundur të kontrollohet cilësia e shërbimeve të jetesës së pavarur.

Fakt: Për shkak se jetesa e pavarur u lejon individëve të zgjedhin mbështetjen, ka më shumë gjasa që kjo mbështetje të jetë më e përshtatshme për nevojat e tyre.

Matja e cilësisë së shërbimeve është shumë subjektive dhe duhet të bazohet kryesisht në përvojën e personit që e merr atë shërbim. Kjo është më e lehtë me shërbimet e jetesës së pavarur sepse personat me aftësi të kufizuar kanë më shumë zgjedhje dhe kontroll mbi shërbimin. Shërbimet e jetesës së pavarur u lejojnë personave me aftësi të kufizuar të punësojnë dhe trajnojnë asistentët e tyre dhe nëse është e nevojshme t'i heqin ato nga puna. Me buxhetet personale personat me aftësi të kufizuar mund të vendosin vetë për shërbimin dhe ky shërbim është i individualizuar. Për këtë arsye, është më e lehtë të kontrollosh cilësinë se sa në institucion. Organizatat e personave me aftësi të kufizuar si psh. qendrat për jetesë të pavarur ofrojnë mbështetje për këtë proces duke ofruar informacion mbi punësimin e asistentëve personalë ndihmon me administrimin e buxheteve personale dhe në zgjedhjen e llojit të shërbimeve

Në institucione maten gjëra të prekshme dhe praktike për të evindentuar cilësinë (sa e pastër është ndërtesa apo nëse nevojat mjeksore janë plotësuar). Nuk merret parasysh pikëpamja e vetë individëve. Evidenca thelbësore e cilësisë në jetesën e pavarur bazohet nëse mbështetja e ofruar i mundëson individit të jetojë siç dëshironë dhe të përmbushë potencialin e tij.

Përmbledhje

Jetesa e Pavarur është demonstrim i përditshëm i politikave të aftësisë të kufizuar bazuar në të drejtat e njeriut. Jetesa e Pavarur është e mundur nga kombinimi i faktorëve të ndryshëm mjedësorë dhe individualë që i lejojnë personit me aftësi të kufizuar të ketë kontroll mbi jetën e tij. Kjo përfshin mundësin për të bërë zgjedhje dhe për të marrë vendime se ku të jetojë me kë dhe si të jetojë. Shërbimet duhet të jenë të aksesueshme për të gjithë dhe të ofrohen mbi bazën e mundësive të barabarta, duke u mundësuar personave me aftësi të kufizuar fleksibilitet në jetën e tyre të përditshme. Jetesa e pavarur kërkon që mjedisi dhe transporti të jenë të aksesueshme dhe të ketë mjete ndihmëse të disponueshme dhe mundësi për asistencë personale apo shërbime në komunitet. Është e rëndësishme të thekësohet se Jetesa e Pavarur është për të gjithë personat me aftësi të kufizuar, pavarësisht nivelit të mbështetjes për të cilën kanë nevojë.

Asistenca Personale është një mjet që mundëson jetesën e pavarur. Asistenca personale blihet nëpërmjet parave të alokuara tek personat me aftësi të kufizuar qëllimi i të cilave është që të paguajnë për çfarëdo asistence të kenë nevojë. Asistenca personale duhet të ofrohet mbi bazën e vlerësimit të nevojave të një individi dhe në varësi të situatës jetësore individuale. Pagesat për asistencën personale duhet të jenë në përputhje me nivelin e pagave në secilin vënd. Si persona me aftësi të kufizuar ne duhet të kemi të drejtë të rekrutojmë, trajnojmë dhe menaxhojmë asistentët tanë me mbështetjen e duhur dhe duhet të jemi ne që zgjedhim modelin e punësimit që është më e përshhtatëshme për nevojat tona. Pagesat për asistencën personale duhet të mbulojnë pagat e asistentëve personalë dhe kosto të tjera performance si psh, kontributet, kostot administrative dhe “peer support” pra mbështetjen nga të ngjashmit për atë personë që kanë nevojë për asistencë.

Deinstitutionalizimi është një proces politik dhe social që lejon kalimin nga kujdesi në institucione tek jetesa e pavarur. Deinstitutionalizimi efektiv ndodh kur një personë që më parë jetonte në një institucion, i jepet mundësia të bëhet qytetar me të drejta të plota dhe të ketë kontroll mbi jetën e tij/saj (nëse nevojitet duke patur mbështetjen e nevojshme). Thelbësore në këtë proces është ofrimi i një banese të përballueshme dhe të aksesueshme në komunitet, akses në shërbimet publike, asistencë personale dhe peer support. Deinstitutionalizimi parandalon institucionalizimin në të ardhmen duke siguruar që fëmijët të rriten në familjet e tyre, pranë fqinjëve dhe miqëve në komunitet, në vend të izolohen në institucione.

Një institucion është një vend në të cilin personat të cilët etiketohen se kanë një aftësi të kufizuar izolohen, segregohen dhe detyrohen të jetojnë së bashku. Institucioni është një vënd në të cilin njerëzit nuk kanë kontroll mbi jetët e tyre dhe

mbi vendimet e jetës së përditshme. Institucioni nuk përkufizohet vetëm nga madhësia e tij.

Kujdesi në institucion i referohet mbështetjes që marrin nga stafi që punon në institucion.

Një qendër e kujdesit rezidencial është terminologjia e përdorur nga ofruesit e shërbimit për të etiketuar institucione për persona me aftësi të kufizuar (shtëpitë në grup, shtëpitë e mbrojtura etj,) ku personat grupohen së bashku në bazë të llojit dhe rëndesës së aftësisë të kufizuar. Këto institucione mund të jenë për fëmijë dhe të rritur dhe mund të jenë më të vogla (psh. për 6 persona) apo më të mëdha (deri në 30 persona). Është një model shërbimi që e lidh mbështetjen për të cilën një person ka nevojë me banimin, ndaj kufizon zgjedhjet e personave se ku dhe me kë të jetojë. Pavarësisht se vendosen në qytet apo në periferi, mund të jetë po aq izoluese sa institucionet e modelit të vjetër. Këto qendra dhe kujdesi në institucione janë e njëjta gjë për aktivistët e jetesës së pavarur.

“Unë besoj se banesa ka një impakt të rëndësishëm se sa i kufizuar unë ndihem. Në një banesë të përshtatshme dhe me disa orë asistencë në javë, unë jam në gjendje të punoj, të marr pjesë aktive në shoqëri si vullnetar, anëtar i komunitetit dhe thjesht të jetoj. Pa një banesë të përshtatshme dhe pa mbështetje unë ndihem si në kurth. Më mungonë bërja e dushit cdo ditë, nuk ndjehem se kam kontroll mbi jetën time dhe shpresë për të ardhmen. Gjithashtu, nuk mund të kem njerëz që qëndrojnë me mua për të më mbështetur kur nuk ndihem mirë.”

“Jam i lumtur që u pranova të kem një apartament këtë vit. Kjo do të thotë se asistenti personal mund të më ndihmojë për gjërat që kam nevojë dhe mund të bëj jetën që dua dhe të vendos kur dhe ku të shkoj, dhe çfarë të ha dhe mund të kontrolloj se për çfarë shërbimi shkojnë parat e mia. Më pëlqen socializimi në komunitet dhe të marr pjesë cdo muaj në fokus grupe mbi aftësinë kufizuar. Ndaj mund të them se jetesa e pavarur vërtet funksionon për mua. “

Na kontaktoni

Rrjeti European për Jetesë të Pavarur
Ground Floor, Chase House
City Junction Business Park
Northern Cross, Malahide Road
Dublin 17, Ireland

Tel: +3531 525 0700
E-mail: secretariat@enil.eu
Website: www.enil.eu



Mbështetur nga Komisioni European dhe ULOBA në kuadër të projektit “Krenarë, të Fortë dhe të Dukshëm—Promovojmë Zgjedhjen, Kontrollin dhe Pjesëmarrjen e Personave me Aftësi të Kufizuar në Europë”. Informacioni në këtë publikim nuk reflekton qëndrimin apo opinionin e Komisionit European.