

Разрушитель мифов

Независимая жизнь

Европейская Сеть Независимой Жизни

Декабрь 2014

«Я жил в разных местах, снимал дома, квартиры и комнаты друзей на короткие сроки, и, самое худшее, ночевал у людей в гостиных или в лофтах моих родственников, пока отчаянно искал жилье. Мое здоровье ухудшилось, и я испытывал постоянную боль из-за ступенек в местах, где я останавливался. В конечном итоге, я проводил большую часть времени в кровати, прячась от людей, у которых я жил или плача, потому что был перегружен и не мог справиться с этим»

«Теперь, с поддержкой родных, мне предоставлено проживание в **общем доме**. Совместное жилье ограничивает возможность получить поддержку арендаторов в моем доме, так как агентства поддержки арендаторов не оказывают помощь людям, которые живут с людьми, не являющимися партнерами или семьей, из-за риска. Так что у меня есть доступ только к общим психиатрическим услугам, из-за чего мне не удастся работать, я застрял в своей комнате, с поврежденным физическим и психическим здоровьем».

Благодарности

Европейская Сеть Независимой Жизни хотела бы поблагодарить Орлу Келли за её работу над этой публикацией. Мы также благодарим всех, кто предоставил идеи о мифах, и всех, кто поделился их опытом о независимой жизни. В заключение, мы также хотели бы поблагодарить Дэйва Луптона за его иллюстрации к различным мифам. Узнать больше о работах Дэйва можно на сайтах www.daveluptoncartoons.co.uk и www.crippencartoons.co.uk.

Если вы сталкивались с другими заблуждениями, не рассмотренными в этом Разрушителе Мифов, пожалуйста, дайте нам знать, и мы дополним его. Спасибо.

© Европейская Сеть Независимой Жизни, Декабрь 2014

Иллюстрации: Дэйв Луптон, Crippen Cartoons

Перевод: Арина Тома

Макет: Джудит Ковач, Createch Ltd.

Отпечатано в Дублине, Ирландия

О Разрушителе Мифов

Разрушитель Мифов о независимой жизни описывает некоторые из наиболее распространенных заблуждений о людях с ограниченными способностями, независимой жизни и личной помощи. Они были выбраны нашими сотрудниками и членами на основе их жизненного опыта, и вдохновлены нашей работой с политиками и ответственными лицами на европейском, национальном и местном уровне.

Европейская Сеть Независимой Жизни (ENIL) решила опубликовать Разрушитель Мифов для того, чтобы повысить осведомленность о независимой жизни и о том, как она может стать реальностью для всех людей с ограниченными способностями. В большей степени, ЕСНЖ хотела обратить внимание на различные мифы и заблуждения о независимой жизни, из-за которых то, что называется «независимой жизнью» по-прежнему остается формой социального интерната. ЕСНЖ надеется, что эта публикация будет способствовать более глубокому пониманию права на самостоятельную жизнь в обществе, как изложено в 19 Статье Конвенции ООН о правах инвалидов.

Эта публикация предназначена для тех, кто хотел бы узнать больше о независимой жизни из уст людей с инвалидностью, которые активны в движении «независимая жизнь».

О Европейской Сети Независимой Жизни

Европейская Сеть Независимой Жизни (ENIL) – это общеевропейская сеть людей с инвалидностью. Она представляет собой форум, предназначенный для всех людей с инвалидностью, организаций «независимой жизни» и их здоровых союзников, по вопросам независимой жизни. Миссия ЕСНЖ состоит в том, чтобы отстаивать и лоббировать ценности, принципы и практики независимой жизни; а именно – безбарьерную среду, деинституционализацию, предоставление персональной помощи и соответствующих технических средств, которые делают людей с инвалидностью полноценными гражданами. ЕСНЖ координирует работу Европейской коалиции за жизнь в обществе (ECCL) и является членом Европейского форума по проблемам инвалидности и Европейской экспертной группы по переходу от институционального к общинному уходу. ЕСНЖ имеет статус участника Совета Европы и представляется консультативной группой Европейского агентства по защите основных прав.

Миф: Жить самостоятельно – это то же самое, что и быть самодостаточным.

Факт: Никто не самодостаточен. Вне зависимости от того, есть ли у нас инвалидность или нет, всем нам нужна поддержка других в какой-то момент нашей жизни.

Независимость не связана с физической или интеллектуальной способностью заботиться о себе без посторонней помощи; независимость появляется, когда помощь доступна в момент, когда она требуется.¹

Независимая жизнь означает, что у всех людей с инвалидностью есть такой же выбор, контроль и свобода, как и у любого другого человека – дома, на работе. Это необязательно означает, что люди с инвалидностью «делают всё сами», но это значит, что любая практическая помощь, которая требуется людям, должна основываться на их собственном выборе и стремлениях.

В действительности, никто не самодостаточен – всем нам нужна какая-то поддержка в жизни, и мы ею пользуемся. Например, если нам нужно принять решение, мы можем поговорить с членом семьи или другом. Это может быть важное решение, как, например, смена карьеры, или незначимое, как выбор блюда на ужин. В разные моменты нашей жизни нам может требоваться помощь в уходе за нашими детьми, эмоциональная поддержка из-за недавней утраты, помощь, когда мы больны, или финансовая поддержка, если мы потеряли работу. Люди с инвалидностью ничем не отличаются. По иронии судьбы, людям с инвалидностью часто приходится доказывать свою способность быть самодостаточными, чтобы иметь такую же свободу, которую другие принимают как должное.

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

Миф: Жить самостоятельно – это не для всех. Нам всегда будут нужны специализированные учреждения интернат.

Факт: При надлежащей поддержке, каждый может жить в обществе.

На протяжении всей истории, разным группам людей приходилось бороться за свои права человека: расовые и этнические меньшинства, женское движение и ЛГБТ-группы – это только некоторые из примеров. Люди с инвалидностью всё ещё борются за свои права не быть разделенными и изолированными, а самостоятельно жить в обществе.

Возможности многих людей с инвалидностью ограничены предположениями других людей. Эти предположения и медицинский подход, которые до сих пор распространены среди профессионалов, поставщиков услуг и иногда общественных организаций, работающих в сфере инвалидности, ограничивают выбор и возможности людей чаще, чем присущие им характерные черты. Это особенно актуально для людей с умственными нарушениями или с более сложными проблемами с психическим здоровьем. Настоящая необходимость в существовании интернатов объясняется не тем, что некоторые люди не способны жить в обществе по причине того, интернат – что их возможности «слишком» ограничены а тем, что общество не готово или недостаточно толерантно, чтобы принять, приспособиться и справиться с различными и уникальными способностями.

Очень часто предполагают, что у всех людей с одинаковым диагнозом одинаковые нужды. По этой логике, размещение всех людей с ограниченными способностями в одном пространстве, таком, как интернат, разумно и экономически, и социально. Однако, это не так. У всех людей с инвалидностью различные нужды, интересы, таланты и надежды на будущее, так же, как и у других людей.

В процессе деинституционализации, часто некоторые люди не хотят покидать интернат. Это может быть использовано в качестве оправдания для продолжения предоставления жилья и «поддержки» людям в интернатах. Однако, подобно заключенным в тюрьмах, жители интернатов боятся покидать его, так как не знают ничего, кроме него, а не из-за неготовности. Движение Независимой Жизни выступает за использование системы «поддержка сверстников»², когда кто-то покидает интернат, чтобы жить в обществе. Наставники смогут помочь людям покидающим интернат, стать более уверенными, получить необходимую поддержку и начать строить свои социальные сети и т.д.

² Поддержка сверстников – термин, используемый для описания помощи и поддержки, которые предоставляются людьми с жизненным опытом тем, кто находится в аналогичной ситуации, например, те, кто раньше жил в интернате. Это может быть социальная, эмоциональная или практическая поддержка (или все вышеперечисленные).

Миф: Независимая жизнь означает никакого контакта со службами поддержки.

Факт: Независимая жизнь невозможна без поддержки.

Распространенное заблуждение о независимой жизни заключается в том, что человек с инвалидностью должен иметь возможность жить самостоятельно и делать все самостоятельно, без поддержки от кого-то другого. По этой причине, люди, которым нужно больше поддержки, часто считаются не способными жить самостоятельно. Тем не менее, независимая жизнь на самом деле означает, человек получает поддержку по собственному желанию, в зависимости от потребностей и образа жизни. Люди с инвалидностью не должны подстраиваться под службы поддержки – это службы должны подстраиваться под потребности каждого человека.

В учреждениях интернатного типа, получение "поддержки" обычно означает помощь с основными потребностями, такими, как личная гигиена, прием пищи и работа по дому, и только небольшое количество времени (а порою – никогда) уделяется на реабилитацию и досуг. Размещение в учреждениях интернатного типа часто обосновывается необходимостью сэкономить деньги, с ограниченным числом сотрудников на большое количество жильцов. Независимая жизнь, с другой стороны, должна учитывать все сферы жизни человека. Сюда относятся работа, образование, возможность быть членом общества. Поддержка независимого образа жизни – это поддержка не только с насущными потребностями человека с инвалидностью, но также и оказание им помощи в доступе к качественной информации, консультированию и адвокатированию, которые предоставляются организациями по защите людей с инвалидностью. Таким образом, поддержка - это то, что делается не для человека, а с человеком.

В независимой жизни, важно, что поддержка направляется и контролируется человеком с инвалидностью, а не диктуется службами поддержки. На практике это означает, что человек с инвалидностью должен иметь возможность решать, кто является его личным помощником, какую поддержку он будет оказывать, где и когда. Держать это под контролем особенно важно для людей с повышенными потребностями, чтобы убедиться, что они регулируют свою поддержку (а не наоборот), через адвоката, если это необходимо.

Родственной к этому заблуждению является идея о том, что деинституционализация относится к закрытию интернатов без развития каких-либо служб поддержки в обществе. Как разъяснено выше, нельзя ожидать, чтобы люди с инвалидностью были самодостаточными в обществе. В странах, где деинституционализация не была подробно запланирована, много людей-инвалидов, оказались бездомными и в других, более худших ситуациях, чем

интернат, потому что было создано мало служб поддержки. По этим причинам, деинституционализацию следует понимать, как разработку соответствующих специализированных и общих услуг, которые способствуют самостоятельной жизни параллельно с закрытием интернатов.

Миф: Люди с инвалидностью будут изолированы и одиноки, если они будут жить самостоятельно. Независимая жизнь означает, что нужно съехать от семьи и жить самому.

Факт: Независимая жизнь не означает, что нужно жить одному, но требует, чтобы у человека был выбор: где и с кем жить.

Сторонники институционального ухода часто полагают, что люди с инвалидностью могут чувствовать себя изолированными и одинокими, если будут жить самостоятельно в обществе. Они утверждают, что люди с инвалидностью чувствуют себя счастливее в учреждениях интернатного типа, потому что они с их "друзьями" (т.е. другими людьми с инвалидностью). Это мнение является покровительственным и неправильным. На самом деле, интернаты часто являются синонимом изоляции и сегрегации, по ряду причин, изложенных ниже.

Как правило, соседей, живущих в учреждениях интернатного типа, выбирают профессионалы. Они размещаются в одном доме или ином здании, по типу и тяжести инвалидности, а не по личным предпочтениям. Кроме того, учреждения интернатного типа часто находятся далеко от семьи и друзей человека, что приводит к потере знакомств и поддержки. Некоторые люди находятся в специализированных учреждениях, с детства или младенчества, а значит, у них не было шанса развить отношения с членами своей семьи или родственниками.

Есть и другие факторы, по которым учреждения интернатного типа приводят к тому, что их жители становятся сегрегированными и изолированными. Например, людям в интернатах часто не позволено самим решать, чем заняться. Для них организовывается распорядок дня, и за ними слишком следят. Вместо того, чтобы поощрять их пользоваться услугами в районе, где они проживают, врачи, стоматологи, парикмахеры приходят к ним на дом.

Люди с инвалидностью, проживающие в учреждениях интернатного типа, также сталкиваются с проблемами с транспортом, так как часто у них нет возможности использовать общественный транспорт. Вместо этого, их возят в специальных автобусах, прикрепленных к дому-интернату или центру дневного ухода. Люди с инвалидностью, живущие самостоятельно в обществе, при соответствующей поддержке, могут получить доступ к местным услугам, таким как досуг, транспорт и медицинские услуги, образовательные возможности и т.д. Конечно, важно, чтобы эти услуги были доступными для людей с инвалидностью, проживающих в местном сообществе.

Независимая жизнь, с другой стороны, учитывает уже существующие в жизни человека социальные сети. Это позволяет каждому человеку выбрать, где и с кем они хотели бы жить. Это может быть дома со своей семьей, в доме или квартире с друзьями или в собственном доме. Главное, если человек предпочитает жить со своей семьей, это не значит, что он вынужден будет полагаться на уход, который

будут предоставлять члены семьи. Если учреждения интернатного типа обеспечивают поддержку только при проживании в интернате, то независимое проживание учитывает важность разделения поддержки от жилья.

Главное, если дети воспитываются в семьях, более вероятно, что они смогут развить прочные и долгосрочные отношения, что означает, что, когда они вырастут, у них будет хорошая поддержка, и им будет легче интегрироваться в общество.

Вместо того, чтобы заставлять людей с инвалидностью жить в изоляции, независимая жизнь старается дать им возможность выбора и свободы, как у других людей. Это значит, общение между человеком и его семьей и друзьями поощряются. Когда люди с инвалидностью обеспечены индивидуальной поддержкой, у них появляется более широкий выбор и контроль над своей жизнью, а также они способны активно участвовать и вносить свой вклад в местное сообщество.

Миф: Существует слишком много рисков, связанных с независимой жизнью, поэтому люди с инвалидностью в лучших условиях в интернатах. Условия независимой жизни, такие как личный бюджет, являются слишком рискованными и могут привести к мошенничеству.

Факт: Интернаты намного более опасны, чем жизнь в обществе.

Исторически, люди с инвалидностью рассматриваются как зависимые и нуждающиеся в "заботе", а не как индивидуумы с различными потребностями и желаниями, как любой другой человек. Это означает, что традиционные модели предоставления услуг, таких как общежития и служебные квартиры, часто сосредотачиваются на неспособности, неумении и/или риске, и при этом содействуют созданию и укреплению зависимости. Эти традиционные модели обслуживания часто чрезмерно регулируются, и в соответствии с этим, не услуги учитывают индивидуальные потребности и пожелания, а люди с инвалидностью должны подстраиваться под эти услуги.

Как ни странно, исследования показали, что интернаты являются гораздо более опасными местами для жизни, чем общество. Есть много рисков, связанных с институциональными учреждениями, например, пренебрежение, физическое и сексуальное насилие, принудительное лечение, принудительный труд и т.д. Причинами являются низкий уровень кадрового обеспечения, перенаселенность, решения, принимаемые сотрудниками без соответствующих знаний, отсутствие ясности о том, как финансирование выделено и потрачено, и явная изоляция учреждений. В отличие от этого, независимая жизнь устроена так, что личный бюджет дает людям возможность контролировать тип и количество поддержки, которую они получают. Процессы, вовлеченные в эти механизмы более прозрачны, и финансирование идет конкретному индивидууму. Они привязаны к их индивидуальным потребностям, в том числе их образу жизни, и не тесно связано с определенной группой людей, или еще хуже, с конкретным зданием.

Однако, несмотря на то, что эта проблема широко признана на международном и европейском уровне, некоторые люди с инвалидностью по-прежнему вынуждены жить в интернатах против своей воли. Это может быть по причине того, что там, где они живут, нет достаточных условий для независимой жизни.

Движение Независимой Жизни категорически против того, чтобы люди с инвалидностью съезжали от естественной поддержки – друзей и семьи – чтобы жить в интернате из-за отсутствия соответствующих условий. Наоборот, Движение содействует креативным моделям услуг, которые позволяют людям с инвалидностью вносить вклад в общество, иметь свои собственные семьи и быть экономически активными и независимыми, если они этого хотят.

Глоссарий

Независимая жизнь - это ежедневная демонстрация правозащитной политики в отношении инвалидности. Независимая жизнь возможно благодаря сочетанию различных экологических и индивидуальных факторов, которые позволяют людям с инвалидностью иметь контроль над собственной жизнью. Это включает возможность делать выбор и принимать решения о том, где жить, с кем жить и как жить. Услуги должны быть доступными для всех и обеспечиваться на основе равных возможностей, предоставляя людям с инвалидностью универсальность в нашей повседневной жизни. Для независимой жизни требуется доступность антропогенной среды и транспорта, технических средств, доступ к персональной помощи и/или общинных услуг. Нужно отметить, что независимая жизнь - для всех инвалидов, независимо от уровня их потребности в поддержке

Персональная помощь - это инструмент, который допускает возможность независимой жизни. Персональная помощь, приобретенных за счет целевых денежных средств для людей с инвалидностью, целью которого является платить за любую необходимую помощь. Личная помощь должна предоставляться на основе оценки индивидуальных потребностей и в зависимости от жизненной ситуации каждого отдельного человека. Ставок, выделенных для личной помощи для людей с инвалидностью должны быть в соответствии с текущим ставкам заработной платы в каждой стране. Как люди с инвалидностью, мы должны иметь право нанимать, обучать и управлять наши специалисты с надлежащей поддержки, если мы выбираем, и мы должны быть теми, что выбрать модель занятости, которая является наиболее подходящей для наших нужд. Личные ассигнований помощь должна покрыть зарплат личных помощников и другие эксплуатационные расходы, такие как взносы за счет работодателя, затраты на администрирование и поддержки сверстников для человека, который нуждается в помощи.

Contact us

European Network on Independent Living

7th Floor - Mundo J
Rue de l'Industrie 10
1000 Brussels, Belgium

Tel: 0032 (0)2 893 25 83

secretariat@enil.eu

Website: www.enil.eu



Supported by the European Commission and ULOBA in the framework of the project "Proud, Strong and Visible – Promoting the Choice, Control and Participation of Disabled People in Europe". The information contained in this publication does not necessarily reflect the position or opinion of the European Commission.