

Mumo Pazdubaz

НЕЗАВИСИМ ЖИВОТ



“ Живял съм на различни места – под наем, при приятели за малко или за по-дълго време, а най-лошото е, че съм преспивал за ден-два в холовете и по диваните на роднини, докато отчаян търсех подходящо жилище. Състоянието ми се влоши и болките станаха постоянни, нетърпими, от стълбите, които трябваше да катеря. В крайна сметка, прекарвах дните си в леглото, плачех и се криех от хората, ужасно притеснен и безпомощен. ”

“ В момента ми помагат приятели, които ме приютиха и споделяме едно жилище. Това обаче ограничава възможностите ми за получаване на помощ, тъй като помощ в дома не се полага, когато живееш с човек, който не е роднина или съпруг поради повишен риск. Така, аз имам достъп само до обща психологическа помощ, което ограничи възможностите ми да ходя на работа, обричайки ме на постоянно седене в къщи с тежки поражения върху физическото и психическото ми състояние. ”

Mumo
Razdubaz

НЕЗАВИСИМ ЖИВОТ

Европейска мрежа
за независим живот
Декември 2014

Благодарности

ЕМНЖ благодари на Орла Кели за всеотдайната ѝ работа по тази публикация. Благодарим на всички, които съдействаха с идеи за митовете, както и на онези, които споделиха опита си да живеят независим живот. И накрая, искаме да благодарим на Дейв Лаптън, чийто илюстрации представят различните митове. Повече за работата на Дейв можете да намерите на www.daveluptoncartoons.co.uk и на www.crippencartoons.co.uk.

Ако сте попадали и на други „митове“, пропуснати в този миторазбивач, не се колебайте да ни информирате, за да ги включим в следващото издание. Благодарим ви.

© Европейска мрежа за независим живот, декември 2014

Карикатури: Дейв Липтън, Крипън Картуунс
Оформление: Юдит Ковач, Createch Ltd.
Отпечатано в Дъблин, Ирландия

Превод и предпечатна подготовка: Център за независим живот – София, 2015

За МитоРазбивача

Разбивачът на различни митове около независимия живот развенчава някои от най-често срещаните стереотипи за уврежданията, за независия живот и личната помощ. Те са подбрани от хора с увреждания – наши служители и членове – въз основа на техния личен опит и вдъхновени от работата им в Мрежата, от срещите им с политици на европейско, национално и местно ниво.

Европейската мрежа за независим живот (ЕМНЖ) реши да публикува миторазбивача, за да направи по-ясен смисъла на независимия живот и начините, по които той може да се превърне в реалност за хората с увреждания. На първо място, обаче, ЕМНЖ има за цел да разсее някои недоразумения и превратни представи за независимия живот, заради които в някои случаи онова, което се назовава „независим живот“ е форма на институционална грижа. Ние в ЕМНЖ вярваме, че тази публикация ще помогне за по-доброто разбиране на правото, което имат хората с увреждания, да водят независим живот в избраните от тях общности, както е записано в чл. 19 на Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания.

Тази публикация е предназначена за всеки, който би желал да научи повече за независимия живот, обяснен от самите хора с увреждания, активни в рамките на движението за независим живот.

За Европейската мрежа за независим живот

Европейската мрежа за независим живот (ЕМНЖ) е европейска мрежа на хора с увреждания. Тя представлява форум за хора с всякакви увреждания, за организации, които изповядват философията на независимия живот и за техните съмишленици по проблемите на независимия живот. Мисията на ЕМНЖ е да се застъпва за ценностите, принципите и практиките на независимия живот и, в частност, за среда без бариери, за деинституционализация и подкрепа чрез лична помощ и подходящи технически помощни средства, така че всичко заедно да направи възможно пълноценното им гражданско присъствие. ЕМНЖ координира работата на Европейската коалиция за живот в общността и е член на Европейския форум по уврежданията и на Европейската експертна група за преход от институционална грижа към подкрепа в общността. ЕМНЖ е със статут за участие в Съвета на Европа и има свои представители в Групата на съветниците към Платформата по основни човешки права към Агенцията за човешки права на Европейския съюз.

МитоРазбивач

Мит

Да живееш независим живот е все едно да бъдеш самодостатъчен.



Факт

НИКОЙ В ТОЗИ ЖИВОТ НЕ Е САМОДОСТАТЪЧЕН. ВСЕКИ ОТ НАС – С УВРЕЖДАНЕ ИЛИ БЕЗ – В НЯКАКЪВ МОМЕНТ ИМА НУЖДА ОТ ПОДКРЕПА.

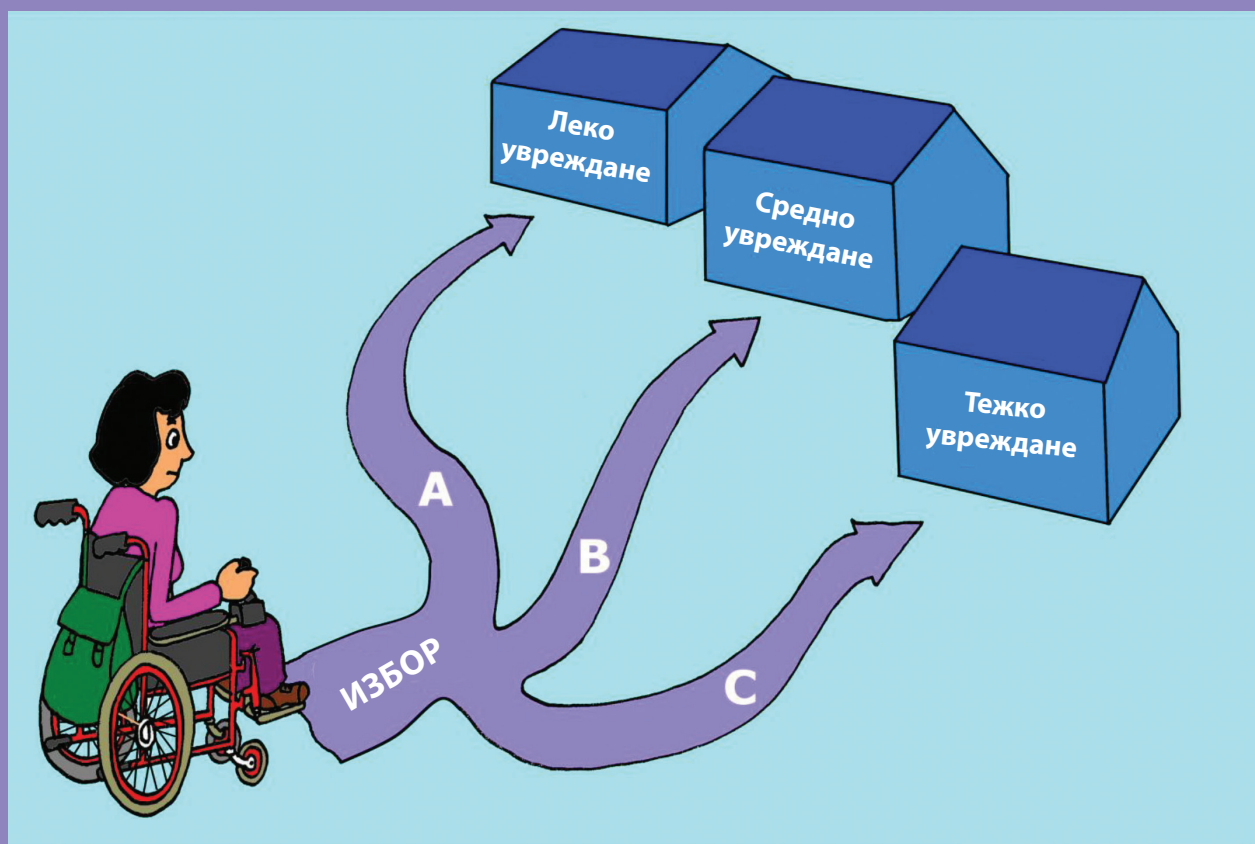
НЕЗАВИСИМОСТТА НЕ Е СВЪРЗАНА с физическия или интелектуален капацитет на човека да се грижи за себе си без лична помощ; независимостта се създава чрез достъп до лична помощ тогава, когато някой има нужда от нея и по начин, по който му е необходима тя.”¹

Практиките на независимия живот осигуряват на всички хора с увреждания еднакви възможности за избор, за контрол върху живота си и свобода, на каквито се радват всички останали граждани – в семейството, на работното си място, в общността. Това не означава, че те трябва да правят всичко сами; то обаче означава, че всяка практическа помощ, от която се нуждаят хората с увреждания, трябва да бъде съобразена с техния личен избор и аспирации.

На практика, никой не е съвсем самостоятелен – всеки се нуждае и ползва подкрепата на други хора в определени моменти от живота си. Например, ако трябва да вземем някакво важно решение, ние се допитваме или съветваме с приятели, с близки или с роднини. Подобно решение може да касае радикална професионална промяна или просто какво да сготвим за вечеря. В различни периоди от живота си можем да се нуждаем от помощ за отглеждане на децата, емоционална подкрепа поради разочарование, грижа когато сме болни или съдействие с пари, когато сме загубили работата си. При хората с увреждания е същото. По странна ирония на обществените нагласи, от хората с увреждания се очаква да докажат самостоятелност във всякакви ситуации, за да получат същата степен на контрол върху живота си, каквато останалите хора имат по подразбиране.

1. Брисенден, С. (1989). 'Харта на личната грижа' в развитие, 16, Група по доходите при наличие на увреждане.

Независимият живот не е за всеки.
Винаги ще има нужда от институции.



ВСЕКИ ЧОВЕК МОЖЕ ДА ЖИВЕЕ
В ОБЩНОСТТА, АКО ПОЛУЧИ
НЕОБХОДИМАТА ПОДКРЕПА.

В ИСТОРИЧЕСКИ ПЛАН различни групи хора е трябвало да се борят и да отстояват своите човешки права – етническите и расови малцинства, жените, групите с различна сексуална ориентация са само примери за това. Хората с увреждания продължават битката си за правото да не бъдат отделяни от обществото, да водят независими живот в избраните от тях общности.

Мнозина смятат, че техните възможности са ограничени поради наслоени предразсъдъци и обществени нагласи. Именно такива нагласи, в съчетание с медицинския подход – все още широко разпространен сред помагащите професии, доставчиците на услуги, а понякога и сред организациите на хора с увреждания – могат да ограничат избора и възможностите пред хората с увреждания повече, отколкото индивидуалните им характеристики. Това е особено валидно за хората с интелектуални затруднения или със социо-психологически проблеми. Истинското обяснение на необходимостта от институции е не толкова фактът, че има хора с „твърде тежки увреждания“, а липсата на готовност или толерантност в обществото да приеме, да вгради в себе си и да зачита наличието на разнообразни и уникални хора.

Често се приема, че хората с една и съща диагноза имат еднакви потребности. По тази логика поставянето на хора с увреждания в едно общо пространство, като например социален дом, изглежда икономически и социално оправдано. Фактите обаче показват, че нещата са съвсем различни. Различните хора с увреждания имат различни потребности, интереси, дарби, аспирации и надежди за бъдещето, точно както и хората без увреждания.

В процеса на деинституционализация някои хора с увреждания не желаят да напуснат институцията. Това може да се използва като оправдание за продължаващ престой и „подкрепа“ на хората в институциите. Подобно на съкилийниците, прекарвали дълго време заедно в затвора, хората от социалните домове се страхуват да напуснат институцията поради непознаване на никаква друга среда, а не като знак за липсата на готовност да живеят извън нея. Активистите на движението за независим живот твърдят, че при преход от институционална среда към живот в общността е добре да се ползва колегиална помощ² или помощ от приятел. Наред с много други неща колегите, приятелите могат да помогнат на човека да придобие увереност, да получи необходимата подкрепа, да започне градежа на собствени социални мрежи.

2. Колегиалната подкрепа обяснява онези човешки взаимоотношения, при които хора с преживелищен опит в някаква ситуация оказват помощ и подкрепа на други хора, изпаднали в подобна ситуация, като например хората, прекарвали дълго време в институционална среда. Тази подкрепа може да бъде социална, емоционална или чисто практическа, а най-често – съчетание от трите.

Независимият живот изключва всякакви контакти със службите за социално подпомагане.



НЕЗАВИСИМИЯТ ЖИВОТ Е НЕВЪЗМОЖЕН БЕЗ ПОДКРЕПА.

ЧЕСТО СРЕЩАНА ЗАБЛУДА по отношение на независимия живот е, че човекът с увреждане трябва да е в състояние да живее самостоятелно, да прави всичко сам без каквато и да било помощ. Именно поради тази причина хората, които се нуждаят от повече подкрепа се определят като „твърде увредени“, за да водят независим живот. А всъщност независимият живот е нито повече, нито по-малко от това човек да получи необходимата му подкрепа в зависимост от неговите индивидуални потребности, желания и начин на живот. Хората с увреждания не трябва да бъдат принуждавани да се вписват в някакви услуги, които са налични – услугата трябва да бъде достатъчно гъвкава, за да откликне на нуждите и изискванията на всеки отделен човек.

В социалния дом предоставянето на „подкрепа“ обикновено означава грижа за основни жизнени потребности, като лична хигиена, храна, почистване на стаята, малко време – а понякога никакво – за рехабилитация, социални контакти или развлечения. Настаняването в институция обикновено се обяснява с липсата на пари, с ограничения персонал за „подкрепа“ на голям брой „домущащи“. Организирането на независимия живот от своя страна, трябва да отчита всички сфери от живота на човека. Това включва заетост, образование, участие в живота на общността. Подкрепата за независим живот не може да покрива само и единствено базисните потребности на човека; тя трябва да осигурява достъп до висококачествена информация, консултации, застъпничество – все услуги, предлагани от организациите на хора с увреждания. По този начин подкрепата не е нещо, което се предоставя на човека, а се изработва заедно с него.

Важно е да се отбележи, че при организирането на независимия живот подкрепата трябва да бъде управлявана и контролирана от човека с увреждане, а не от доставчик на услуга. На практика това означава, че човекът с увреждане трябва да е в правото си да решава кой да му бъде асистент, каква подкрепа да оказва, по кое време, на кое място и по какъв начин да я оказва. Мониторирането на тези характеристики е от особена важност за хората с комплексни нужди от подкрепа, за да се гарантира, че именно те контролират услугата (а не обратното) чрез застъпник, ако това се окаже необходимо.

Във връзка с горното битова и заблудата, че деинституционализацията се свежда до затваряне на институции без разкриване на подкрепящи услуги в общността. Както вече беше споменато, не може да се очаква от хората с увреждания да станат самостоятелни, щом са попаднали в общността. В страните, където деинституционализацията не беше добре планирана, голям брой хора с увреждания, напуснали институциите, станаха бездомници и изпаднаха в далеч по-тежко положение, отколкото в социалния дом, защото нямаша достъп до услуги в общността. Поради тези причини деинституционализацията трябва да се свежда до разработване на адекватни специализирани и масови услуги, които стимулират независимия живот успоредно с процес, при който се закриват социалните домове

Mum

Ако хората с увреждания живеят независим живот, те ще се чувстват изолирани и самотни. Независимият живот означава да се отделиш от семейството си и да живееш самостоятелно.



Факт

НЕЗАВИСИМИЯТ ЖИВОТ НЕ ОЗНАЧАВА ДА ЖИВЕЕШ САМОСТОЯТЕЛНО, А ДА НАПРАВИШ СВОЯ ИЗБОР КЪДЕ И С КОГО ДА СПОДЕЛИШ ЖИВОТА СИ.

10

Mum Разбудява

11

ЧЕСТО СЕ ЧУВА ТВЪРДЕНИЕТО – предимно от радетели на институционалната грижа – че хората с увреждания са изложени на риск от изолация и самота, ако водят независим живот в общността. Според тях хората с увреждания са по-щастливи в социалните домове, където имат „приятели“ (т.е. други хора с увреждания). Тази гледна точка е израз на снизходително отношение и е дълбоко погрешна. Истината е, че именно социалните домове са синоним на изолация и сегрегация поради редица причини, посочени по-долу:

Обикновено, хората в социалните домове биват подбирали и настанявани групово в тях от социални работници или други експерти. Те попадат на едно място или в дадена сграда заради типа или тежестта на тяхното увреждане, а не заради личните им предпочитания. И още нещо, често социалните домове са далеч от мястото, където е роден човекът с увреждане или където живеят приятелите му, което води до загуба на естествените за човека социални мрежи за подкрепа. Някои хора попадат в институции от раждането си или като малки деца, което означава, че никога не са имали възможност да осъществят връзка със семейството си или с роднини.

Има и други фактори, чрез които може да се обясни защо настанените в социални домове стават жертви на изолация и сегрегация. Например, обитателите на социалните домове често не могат да решават сами как да организират дневните си занимания. Дните им са организирани от някой друг, който обикновено е свръх „грижовен“. Вместо да получат необходимата подкрепа за ползване на обичайните услуги в общността, където живеят, лекарят, стоматологът или физьорката ги посещават в дома. Хората с увреждания, настанени в социални домове също се изправят пред бариери, примерно в транспорта, тъй като те не получават подкрепа за ползване на обществената услуга. Вместо нея имат осигурен „специални бусове“, предоставени на самите социални домове или дневни центрове. Обратното на това, един човек с увреждане, който води независим живот в общността с необходимата му подкрепа, може да ползва услугите на местно ниво, предназначени за всички граждани, като например места за отдих и развлечения, транспорт, здравни услуги, образователни услуги и пр. Важното е тези услуги да бъдат предоставяни в достъпна среда и по достъпен начин в общността.

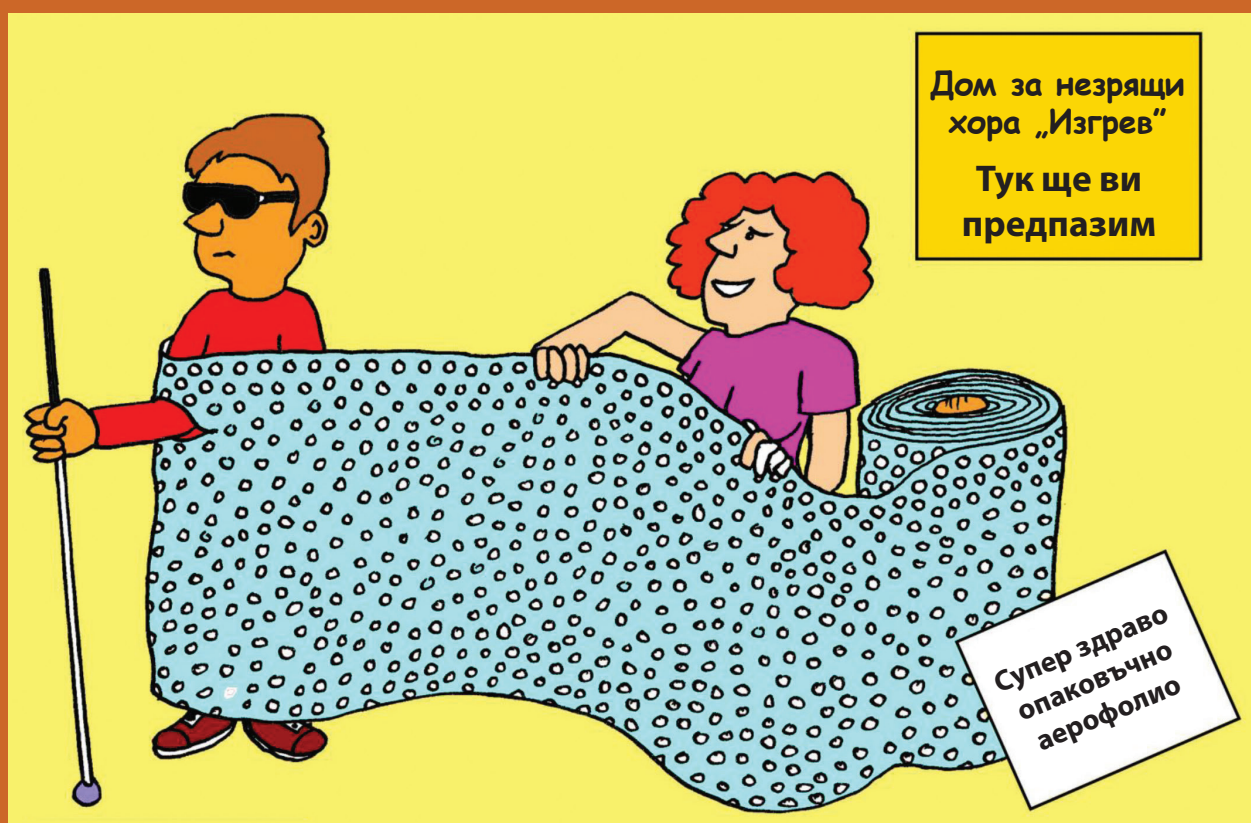
Независимият живот от друга страна отчита факта, че в живота на всеки човек съществуват широки социални мрежи. Именно тези социални мрежи помагат на човека да избере къде и с кого да живее – в дома със семейството си, в къща или апартамент с приятели, или в собствено жилище. В случай, че изборът падне върху семейството, е важно човекът да не разчита само и единствено на неформалната грижа, получавана от роднините. И докато институционалната грижа предлага пакетно настаняване и грижа, то независимият живот се постига тогава, когато жилищната услуга е отделена от подкрепата.

Жизнено важно за децата е да растат в семейна среда, където се развиват силни и дълготрайни връзки, което означава, че в хода на израстването им ще се оформят и техните социални мрежи, улесняващи включването им в обществото.

Независимият живот предполага създаване на възможности пред хората с увреждания, каквито имат всички останали граждани, а не насилствено поставяне в изолация. Това означава подкрепа и формиране на взаимодействия между човека с увреждане и неговото семейство, приятели. Когато човекът с увреждане получи индивидуализирана подкрепа, той не само има повече възможности за избор и контрол върху живота си, но може да участва по-активно и да допринася към ресурсите на местните общности.

Mut

Независимият живот на хората с увреждания е свързан с твърде много рискове. Институционалната среда предлага „по-добра грижа“. Някои механизми за осигуряване на независим живот, като например личният бюджет, са твърде рискови за хората с увреждания и могат да доведат до измами, занемаряване или злоупотреби.



Факт

ИНСТИТУЦИОНАЛНАТА СРЕДА Е МНОГО ПО-ОПАСНА ЗА ЖИВЕЕНЕ ОТКОЛКОТО ЖИВОТЪТ В ОБЩНОСТТА.

ИСТОРИЧЕСКИ, ХОРАТА С УВРЕЖДЕНИЯ се третират като зависими и нуждаещи се от грижа, а не като индивидуалности с различни потребности и желания като всеки друг гражданин. Това означава, че традиционните модели за предоставяне на услуги – като групови домове или защитени жилища – обикновено са фокусирани върху дефицита, невъзможността и/или риска, което създава постоянна и самозахранваща се зависимост. Тези традиционни модели на обслужване са свръхрегулirани и свръх-професионализирани; очаква се хората с увреждания да се впишат в услугата, а не услугата да се съобрази с индивидуалните потребности и желания на човека.

Неочаквано за мнозина обаче множество проучвания показват, че социалните заведения са много по-опасни от живота в общността. Много са рисковете, свързани с институционалната грижа, като например, занемаряване, физически и сексуален тормоз, насилствена медикаментозна терапия, принудителен труд и прочее. Причините за това се крият в недостатъчния като брой и компетентност персонал или полезен принос от страна на настанените хора, липсата на прозрачност по отношение на финансирането, както и физическата отдалеченост на тези заведения. Обратното, схемите за независим живот, като например личният бюджет, овластяват хората и те контролират вида и степента на подкрепа, която получават. Процесът по осъществяване на подобни схеми е прозрачен, а финансирането следва човека. То е обвързано с индивидуалните потребности на човека и не е обвързано с някаква група хора, още по-малко с конкретна сграда.

И все пак, въпреки признаването на горните факти от страна на международната и европейската общественост, има хора с увреждания, които са принудени да живеят в социални домове, въпреки волята им. Причината за това може да бъде липсата на подходящи условия за независим живот или обвързаност на ресурсите със съществуващи услуги в социални заведения.

Движението за независим живот е категорично против извеждането на хората с увреждания от тяхната естествена социална среда, каквато е семейството и приятелския кръг, за да бъдат настанени в социално заведение само заради липсата на подходяща индивидуализирана подкрепа. Напротив, Движението за независим живот стимулира всякакви креативни модели на услуги и подкрепа, които осигуряват възможности на тези, които желаят това.

Независимият живот се постига чрез изграждане на защитени жилища и дневни центрове за хора с увреждания.



ХОРАТА С УВРЕЖДАНЯ СЕ НАСТАНЯВАТ ПО-ЧЕСТО В ЗАЩИТЕНИ ЖИЛИЩА И ДНЕВНИ ЦЕНТРОВЕ ПОРАДИ ЛИПСА НА ЛИЧНА ПОМОЩ И ПОДКРЕПА В ОБЩНОСТТА.

КАКТО МАЛКИТЕ ГРУПОВИ ДОМОВЕ, така и дневните центрове са от полза за семействата на хора с увреждания. За самите клиенти с увреждания обаче – при липса на други възможности – те предлагат прекарване на дните само и единствено с други хора с увреждания, ограничавайки личната им свобода и принуждавайки ги да правят неща, които те харесват или не харесват (като например, рисуване, гърнчарство, градинарство и пр.). Малките групови домове и дневните центрове могат лесно да се превърнат в доставчици на институционална грижа поради следните причини: трайни практики и правила, спазвани от страна на персонала, който демонстрира покровителствено отношение към хората с увреждания; наличие на голяма група хора за обслужване; липса на индивидуализирана подкрепа; невъзможност на хората с увреждания да поемат контрол върху живота си; липса на свободен и независим избор, когато става въпрос за личния им живот; злоупотреба с медикаментозно третиране и пр.

Нещо повече, малките групови домове и дневните центрове утвърждават културното разделение на „ние“ и „те“, както и убеждението, че хората с увреждания трябва да бъдат отделени от останалата част от обществото. Фактът, че живеят в група от себеподобни и упражняват дейности като част от тази група, поддържа жив образа на хората с увреждания като „различни“ и неспособни да функционират в обща социална среда.

Именно заради горното, не е възможно да се постигне независим живот в рамките на услуга от резидентен тип, каквато е малкият групов дом. Основен принцип в предоставянето на услуги за хора с увреждания е разделяне на местоживеенето от мястото, където се предоставят услугите. Ако човекът иска да се премести другаде, той би трябвало да може да направи това без да загуби подкрепата, която получава.

Просто казано, хората с увреждания трябва да имат достъп до жилища, какъвто имат всички останали граждани, включително наемане на жилище на свободния пазар, социални жилища, частни, кооперативни и пр. Хората с увреждания трябва да имат достъп до индивидуализирана и персонализирана подкрепа, като например лична помощ, когато имат нужда от такава. Тези подкрепящи услуги не трябва да задоволяват само базисни потребности (като например, лична хигиена или храна), но и реалните им възможности за развитие и участие в живота на семейството и общността, като например достъп до образование в обща среда, заетост на пазара на труда или участие в дейности на общността.

Независим живот за всички е твърде скъпо
удоволствие.



НЕЗАВИСИМИЯТ ЖИВОТ Е ЧОВЕШКО ПРАВО, СЛЕДОВАТЕЛНО НЕ МОЖЕ ДА БЪДЕ ОТКАЗВАН, ЗА ДА СЕ ПЕСТЯТ ПАРИ.

ОБИКНОВЕНО СЕ ТВЪРДИ, че макар и животът в общността да е несъмнено по-доброто решение за хората с увреждания, той е прекалено скъпо „удоволствие“ заради подкрепата, която трябва да бъде предоставена на всеки, който се нуждае от такава. Това твърдение съдържа няколко неистини.

На първо място, независимият живот е човешко право, което не може да бъде ограничавано поради опасения, че би било твърде скъпо. И второ, твърдението, че независимият живот винаги струва по-скъпо от резидентната услуга, обикновено не е подкрепено с никакви доказателства или анализи.

За съжаление, структурата на финансиране в здравеопазването и социалните услуги обикновено създава финансови стимули за местните власти да използват резидентен тип услуги. Онези, които предлагат възможности за независим живот, най-често слагат лимити на подкрепата, която може да ползва един човек с увреждане. Разходите за резидентната услуга се определят въз основа на капацитета и е много трудно да се разбере как се разпределят парите и какво точно се плаща с тях. Същевременно, независимият живот изисква ресурсите да се насочват съобразно индивидуалните потребности на човека под формата на личен бюджет, с който може да разполага човекът с увреждания за финансиране на подкрепата, от която има нужда. Поради горните причини, а и по редица други, сравнителните анализи на разходите за резидентни услуги и за независим живот са особено трудни. Независимият живот изисква радикални промени в начина, по който се предоставят и финансират услугите, и не може да сработи чрез просто добавяне на нова услуга към съществуващото меню от такива.

Нещо повече, разходите за независим живот не се разглеждат като форма на социална и икономическа инвестиция. Вместо за подкрепа на хората с увреждания и за участието им в живота на общността и семейството си, в резидентния тип услуги ресурсите се използват за обслужване на хората с увреждания по начин, който поддържа и създава зависимост. В резултат на това растат публичните разходи за социални дейности и бюджетът не регистрира постъпления от данъци, каквито биха били възможни, ако хората с увреждания получат подкрепа за заетост и наемат своите лични асистенти.

Именно защото има погрешна представа за независимия живот като скъпо „удоволствие“, се смята, че той е подходящ само за богатите, развити държави. И все пак, поддържането на социални домове за хора с увреждания в развиващите се страни поглъща сериозен публичен ресурс. Същият този ресурс би могъл да бъде пренасочен към услуги за независим живот като алтернатива на институционалната грижа.

Опициите на независимия живот, каквато е личната помощ, не са подходящи за деца с увреждания.



ОПИТЪТ ПОКАЗВА, ЧЕ ДЕЦАТА И МЛАДИТЕ ХОРА, КАКТО И ТЕХНИТЕ СЕМЕЙСТВА МОЖЕ ДА ГОЛЯМА СТЕПЕН ДА СЕ ОБЛАГОДЕТЕЛСТВАТ ОТ ЛИЧНАТА ПОМОЩ.

СХЕМИТЕ ЗА ПОДКРЕПА НА НЕЗАВИСИМИЯ ЖИВОТ, като например личната помощ, са достъпни само за пълнолетни хора с увреждания. Това означава, че единствената подкрепа, предлагана на децата с увреждания и техните семейства, се осъществява в сегрегирана среда, като например в специални училища, социални домове за деца, дневни центрове, центрове за временно настаняване и грижа. Това е особено валидно за децата, чиито диагнози включват интелектуални затруднения или множествени увреждания и които имат нужда от комплексна подкрепа. Липсата на такава в семейния дом или в кварталното училище създава сериозно напрежение в средата и може да доведе до безсмислено отнемане на детето от семейството и приятелите му. От друга страна, това оправдава идеята за предоставяне на „специални“ услуги и социални заведения от резидентен тип.

Независимият живот не е само и единствено за пълнолетните хора с увреждания. Той дава възможности за развитие във всички възрасти – от ранно детство през прехода към пълнолетие и заетост та чак до дълбока старост. Колкото по-рано човек получи подкрепа за независим живот и възможност да расте в семейна среда заедно със своите връстници, толкова по-вероятно е той да стане уверен и активен гражданин в зряла възраст. От друга страна, ранното поставяне в институционална среда предизвиква допълнителни увреждания и трайна, доживотна зависимост от грижа в социално заведение.

Очевидно е, че личната помощ няма за цел да замести грижата на родителите или на онези, които се грижат за едно дете. Тя по-скоро трябва да е допълнение към нея, така че родителите или онези, които полагат грижи за детето, да могат да ходят на работа, да се грижат и за другите деца в семейство и да получат временна грижа, когато почувстват нужда от такава. Личната помощ е съществен фактор за гарантиране образованието на децата с увреждания в обща среда. Ако хората с увреждания могат да водят независим живот от ранна възраст, то имат възможност да изградят живота по собствена воля, да изградят лични контакти и социални мрежи наравно със своите връстници и колеги.

И накрая, аргументът против личната помощ за деца е свързан с тяхната невъзможност да наемат и управляват личните си асистенти. Доказателствата сочат, че в страните където децата с увреждания имат право на лична помощ, техните родители или онези, които полагат грижи за тях (с помощта на центрове за независим живот или други подобни организации) се справят прекрасно и чрез личните асистенти осигуряват на децата подкрепата, от която те се нуждаят.

Невъзможно е да се контролира „качеството“ на подкрепата за независим живот.



ТЪЙ КАТО НЕЗАВИСИМИЯТ ЖИВОТ ПОЗВОЛЯВА НА ХОРАТА ДА ИЗБИРАТ СВОЯТА ПОДКРЕПА, МНОГО ПО-ВЕРОЯТНО Е ПОДКРЕПАТА ДА БЪДЕ ПО-ПОДХОДЯЩА ЗА ИНДИВИДУАЛНИТЕ ИМ ПОТРЕБНОСТИ.

ИЗМЕРВАНЕТО НА „КАЧЕСТВОТО“, с което се предоставят услугите, е изключително субективна дейност и трябва да се основава предимно на опита, който има потребителят на услугата. Процесът е по-лесен, когато става въпрос за услуги, насочени към независим живот, тъй като хората с увреждания имат повече възможности за избор и контрол върху начина, по който да се предоставя подкрепата. Подкрепата за независим живот позволява на хората с увреждания да наемат и обучават своите асистенти, както и да ги уволняват, когато това е необходимо. Разполагайки с „директни плащания“ или „личен бюджет“, хората с увреждания могат сами да вземат решения за необходимата им подкрепа, която е напълно индивидуализирана. Това прави контролът върху качеството много по-лесен, отколкото в рамките на големи социални заведения. Организацията на хора с увреждания, каквито са центровете за независим живот, могат да им оказват допълнителна подкрепа в този процес чрез предоставяне на информация относно наемането на лични асистенти, администриране на личните бюджети, избор на най-подходящия тип подкрепа и пр.

В социалните заведения и местата с институционална среда се наблюдава прекомерно вглеждане в количествените, практическите измерители, чрез които се доказва качеството на услугата (колко чиста е сградата или как са задоволени потребностите на клиента от здравни грижи). Това обикновено е изискване, произтичащо от инструментариума за организационно измерване на качеството с цел защита или валидиране на договорите за услуги, сключени с местните власти или донорите, но те почти никога не отчитат гледната точка на потребителите. От друга страна, основните въпроси относно качеството на независимия живот се концентрират около това дали подкрепата за човека с увреждане му позволява да живее по собствена воля и да реализира пълния си потенциал.

Независимият живот (Independent Living) е ежедневна демонстрация на политики в сферата на уврежданията, основани върху човешки права. НЖ е възможен чрез комбинация от различни индивидуални фактори и фактори на околната среда, които позволяват на хората с увреждания да имат контрол върху собствения си живот. Това включва възможността хората да правят своя избор и да вземат решения относно това къде, с когото и как да живеят. Услугите за подкрепа трябва да са достъпни за всички и основани на равни възможности, така че да позволяват гъвкавост на хората с увреждания в ежедневието. НЖ изисква околната среда и транспортът да бъдат достъпни, да има технически помощни средства, достъп до лична помощ и/или услуги, базирани в общността. Необходимо е да се отбележи, че НЖ е човешко право на всички хора с увреждания, независимо от типа увреждане или нивото на необходимата подкрепа.

Личната помощ (Personal assistance) е инструмент, който дава възможност за водене на НЖ. Купува се чрез парични средства, заделени за хора с увреждания, с които се плаща за всяка необходима помощ. ЛП следва да се предоставя въз основа на индивидуална оценка на потребностите, в зависимост от житейската ситуация на всеки човек и по цени, които съответстват на цената на труда на вътрешния пазар. Хората с увреждания трябва да имат правото да наемат, обучават и управляват асистентите си, ползвайки подходяща подкрепа, ако пожелаят такава, както и да могат сами да определят модела на заетост за асистентите си, който най-добре обслужва техните нужди. Средствата, отпуснати за ЛП, трябва да покриват заплатите на личните асистенти, други техни разходи, свързани с предоставянето на лична помощ, като вноски, дължими от работодателя, административни разходи и колегиална подкрепа за ползвателя на лична помощ.

Деинституционализацията (Deinstitutionalisation) е политически и социален процес, който осигурява преход от институционални грижи и всички други инструменти, предполагащи изолиране и сегрегация, към НЖ. Ефективната ДИ се случва, когато на човек, настанен в институция, се дава възможността да стане пълноправен гражданин и да поеме контрола върху своя живот (ако е необходимо, с подкрепа). От съществено значение за процеса на ДИ е предоставянето на подходящи и достъпни жилища в общността, достъп до обществени услуги, лична помощ и колегиална подкрепа. Също така е необходимо ДИ да работи и за предотвратяване на институционализирането в бъдеще, както и да гарантира, че децата могат да растат със семействата си, заедно със съседите и приятелите си в общността, вместо да бъдат отделяни в домове за институционалната грижа.

Институция (An institution) е всяко място, където хората, които са били белязани като увредени, са изолирани, отделени и/или са принудени да живеят заедно. Институцията е и всяко място, където хората нямат права или не им е разрешено да упражняват контрол върху живота и ежедневните си решения. Институцията не се определя единствено по размера ѝ.

Институционалната грижа (Institutional care) като понятие се отнася до „подкрепа“, която обитателите получават от персонала, нает в социалното заведение.

Заведение за социални услуги от резидентен тип (A residential care setting) е термин, който се използва от доставчиците на услуги, за да се определи място, предназначено специално за хора с увреждания (като например, групов дом, защитено жилище, център за настаняване³ и пр.), където обитателите са настанени заедно в зависимост от вида и тежестта на увреждането им. Подобни заведения могат да предлагат услуги за деца и възрастни, могат да бъдат малки (например, до шест човека) или големи (например, за 30 човека). Това е модел на обслужване, при който подкрепата, необходима на човека, се съчетава с определен тип жилище, ограничавайки избора на човека къде и с кого да живее. Заведенията за социални услуги от резидентен тип, освен разположението им в покрайнините на града или в някакъв квартал, се основават на подхода „една услуга за всички“ и могат да имат същия сегрегиращ ефект, какъвто произвеждат стария тип социални домове. Активистите на движението за независим живот обикновено използват понятията „институционална грижа“ и „заведение за социални услуги от резидентен тип“ като синоними.

3. Няколко апартамента в дадена сграда, предварително предоставени на хора с увреждания, където „подкрепата“ е предложена на групова основа.

“Вярвам, че осигуряването на жилище има огромно значение за това доколко „увреден“ се чувствам. При наличие на подходяща жилищна среда и няколко часа седмично лична помощ аз съм в състояние да живея нормално, да работя, да участвам в живота на общността си като доброволец, като активист, като редовен гражданин... просто да живея. В неподходяща жилищна среда и без лична помощ аз се чувствам като в капан. Не мога да си взема душ, чувствам, че не се справям с ежедневните си задачи, нямам надежди за бъдещето си. Това чувство се засилва поради факта, че нямам възможност да си осигурия хора около мен, когато не се чувствам добре.”

“Имах късмета да ми дадат жилище тази година. Това означава, че личният ми асистент ще може да ми помага в ежедневните задачи, когато имам нужда от това; означава, че ще живея свободно където и с когото реша, ще ходя, където си поискам, ще ям каквото ми се яде. И независимо от таксата, която плащам, ще знам за какво се харчат парите ми. Моята слава на социален човек е известна в общността, аз ходя на групови сесии с хора с увреждания всеки месец... Мога спокойно и откровено да кажа, че независимият живот е добро решение за мен.”

СВЪРЖЕТЕ СЕ С НАС

Европейска мрежа за независим живот

Rue de L'Industrie 10

1000 Brussels

Belgium

Phone: + 32 2 893 25 83

E-mail: secretariat@enil.eu

Website: www.enil.eu



Център за независим живот - София

Тел.: 02 983 25 15

E-mail: cil@cil.bg

www.cil.bg



С подкрепата на Европейската комисия и УЛОБА в рамките на проект „Горди, силни, видими – стимулиране на избора, контрола и участието на хората с увреждания в Европа“. Информацията в тази публикация не отразява позицията или възгледите на Европейската комисия.