



Ο ΕΞΟΛΟΘΡΕΥΤΗΣ ΤΟΥ ΜΥΘΟΥ

Ανεξάρτητη διαβίωση

Ο Εξολοθρευτής του Μύθου

Ανεξάρτητη Διαβίωση

Ευρωπαϊκό Δίκτυο Ανεξάρτητης Διαβίωσης

Δεκέμβριος 2014



Έμεινα σε διαφορετικούς χώρους, ενοικιάζοντας σπίτια φίλων, διαμερίσματα και δωμάτια για σύντομο χρονικό διάστημα και το χειρότερο, εισβάλλοντας στα σαλόνια των ανθρώπων ή τις σοφίτες των μελών της οικογένειας, καθώς απεγνωσμένα αναζητούσα κατάλυμα. Η σωματική αναπηρία μου χειροτέρεψε και πονούσα σε μόνιμη βάση από τις σκάλες στα μέρη που έχω μείνει. Πληγώθηκα, ξοδεύοντας πολύ χρόνο στο κρεβάτι για να κρύβομαι από τους άλλους ανθρώπους με τους οποίους συγκατοικούσα ή κλαίγοντας, γενικά σε μια κατάσταση καταπίεσης και μη μπορώντας να διαχειριστώ την κατάσταση.

Τώρα έχω λάβει υποστήριξη από συγγενείς που μου παρέχουν διαμονή σε ένα κοινόχρηστο σπίτι. Η κοινή χρήση του σπιτιού περιορίζει τη δυνατότητα μου να λάβω έμμισθη υποστήριξη στο σπίτι μου, καθώς οι φορείς έμμισθης υποστήριξης δεν θα υποστηρίξουν άτομα με συγκατοίκους που δεν είναι σύντροφοι ή μέλη της οικογένειας, λόγω κινδύνου εκτιμήσεων. Έτσι, είμαι σε θέση να έχω πρόσβαση μόνο σε γενικές υπηρεσίες ψυχικής υγείας, οι οποίες με κατέστησαν ανίκανο στο να καταφέρω να εργαστώ, κολλημένο στο δωμάτιό μου, επηρεάζοντας την σωματική και ψυχική υγεία μου.

Ευχαριστίες

Το ENIL θα ήθελε να ευχαριστήσει την Orla Kiely για την εργασία της σε αυτή τη δημοσίευση. Επίσης ευχαριστούμε όλους όσους μας παρέιχαν ιδέες για τους μύθους και όλους εκείνους οι οποίοι μοιράστηκαν τις εμπειρίες τους με την ανεξάρτητη διαβίωση. Τέλος, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τον Dave Lupton για την εικονογράφηση των σκίτσων του που απεικονίζουν τους διάφορους μύθους. Μπορείτε να μάθετε περισσότερα σχετικά με το έργο του Dave στο www.daveluptoncartoons.co.uk & www.crippencartoons.co.uk

Εάν συναντήσετε άλλες παρανοήσεις, που δεν καλύπτονται από αυτόν τον «εξολοθρευτή» του μύθου, ενημερώστε μας και θα τις συμπληρώσουμε. Ευχαριστώ.

© European Network on Independent Living, December 2014

Cartoons: Dave Lupton, Crippen Cartoons

Translation: Insert name

Layout: Judit Kovacs, Createch Ltd.

Printed in Dublin, Ireland

Σχετικά με τον «Εξολοθρευτή των Μύθων»

Ο «Εξολοθρευτής» των Μύθων για την Ανεξάρτητη Διαβίωση ασχολείται με μερικές από τις πιο κοινές παρανοήσεις σχετικά με τα άτομα με αναπηρία, την ανεξάρτητη διαβίωση και την προσωπική βοήθεια.

Έχουν επιλεγεί από το προσωπικό και τα μέλη μας, με βάση τις εμπειρίες που βίωσαν, και έχουν εμπνευστεί από το έργο μας με τους φορείς χάραξης πολιτικής και λήψης αποφάσεων σε Ευρωπαϊκό, εθνικό και τοπικό επίπεδο.

Το Ευρωπαϊκό Δίκτυο για την Ανεξάρτητη Διαβίωση (ENIL) αποφάσισε να δημοσιεύσει αυτόν τον «Εξολοθρευτή» των Μύθων», προκειμένου να αυξηθεί η ευαισθητοποίηση για την ανεξάρτητη διαβίωση και το πώς μπορεί να γίνει πραγματικότητα για όλους τους ανθρώπους με αναπηρία. Πάνω απ' όλα, το ENIL ήθελε να αντιμετωπιστούν οι διάφοροι μύθοι και παρανοήσεις γύρω από την ανεξάρτητη διαβίωση, εξαιτίας των οποίων αυτό που μερικές φορές αναφέρεται ως «ανεξάρτητη διαβίωση» εξακολουθεί να είναι μια μορφή ιδρυματοποίησης. Το ENIL ελπίζει ότι η έκδοση αυτή θα συμβάλει στην καλύτερη κατανόηση του δικαιώματος της ανεξάρτητης διαβίωσης μέσα στην τοπική κοινότητα, όπως ορίζεται στο άρθρο 19 της Σύμβασης του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία.

Η παρούσα δημοσίευση απευθύνεται σε όποιον θέλει να μάθει περισσότερα για την ανεξάρτητη διαβίωση, όπως εξηγείται από τα ίδια τα άτομα με αναπηρία που δραστηριοποιούνται στο κίνημα της ανεξάρτητης διαβίωσης.

Σχετικά με το Ευρωπαϊκό Δίκτυο Ανεξάρτητης Διαβίωσης

Το Ευρωπαϊκό Δίκτυο για την Ανεξάρτητη Διαβίωση (ENIL) είναι ένα πανευρωπαϊκό δίκτυο ανθρώπων με αναπηρίες. Αποτελεί ένα φόρουμ για όλα τα άτομα με αναπηρία, οργανώσεις Ανεξάρτητης Διαβίωσης και τους χωρίς αναπηρία υποστηρικτές του για τα θέματα της ανεξάρτητης διαβίωσης. Η αποστολή του ENIL είναι να υποστηρίξει και να ασκήσει πιέσεις για τις αξίες της Ανεξάρτητης Διαβίωσης, τις αρχές και τις πρακτικές, δηλαδή για ένα χωρίς φραγμούς περιβάλλον, την αποϊδρυματοποίηση, την παροχή υποστήριξης προσωπικού βοηθού και την επάρκεια τεχνικών βοηθημάτων, σε συνδυασμό με την υλοποίηση της δυνατότητας του ατόμου με αναπηρία ως ισότιμος πολίτης. Το ENIL συντονίζει το έργο της Ευρωπαϊκής Συμμαχίας για την Διαβίωση στην Κοινωνία (European Coalition for Community Living (ECCL)) και είναι μέλος του Ευρωπαϊκού Φόρουμ Ατόμων με Αναπηρία και της Ευρωπαϊκής Ομάδας Εμπειρογνομόνων για τη Μετάβαση από την Ιδρυματική Φροντίδα στη Φροντίδα σε Κοινοτική Βάση. Το ENIL έχει συμμετοχική θέση στο Συμβούλιο της Ευρώπης και εκπροσωπείται στη Συμβουλευτική Επιτροπή του Οργανισμού της Πλατφόρμας Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης.



ΜΥΘΟΣ

η Ανεξάρτητη Διαβίωση είναι το ίδιο με το να είσαι αυτάρκης.

ΓΕΓΟΝΟΣ

Κανείς δεν είναι αυτάρκης. Είτε έχοντας την «ετικέτα» της αναπηρίας ή όχι, όλοι χρειαζόμαστε υποστήριξη από τους άλλους σε διαφορετικές χρονικές στιγμές στη ζωή μας.

Η Ανεξαρτησία δεν συνδέεται με τη σωματική ή πνευματική ικανότητα να φροντίσει κάποιος τον εαυτό του χωρίς βοήθεια, η ανεξαρτησία δημιουργείται από την παροχή βοήθειας όποτε και όπως κάποιος την χρειάζεται.¹

Ανεξάρτητη διαβίωση σημαίνει όλα τα άτομα με αναπηρία να έχουν τις ίδιες ευκαιρίες, τον έλεγχο και την ελευθερία όπως κάθε άλλος πολίτης - στο σπίτι, στην εργασία, και ως μέλη της κοινότητας. Αυτό δεν σημαίνει κατ' ανάγκη ότι τα άτομα με αναπηρία, κάνουν τα πάντα μόνοι τους, αλλά σημαίνει ότι οποιαδήποτε πρακτική βοήθεια χρειάζονται οι άνθρωποι θα πρέπει να βασίζεται στις δικές τους επιλογές και τις προσδοκίες.

Στην πραγματικότητα, κανείς δεν είναι αυτάρκης - όλοι χρειαζόμαστε και χρησιμοποιούμε κάποιου είδους υποστήριξη στη ζωή μας. Για παράδειγμα, αν χρειάζεται να πάρουμε μια απόφαση, μπορούμε να το συζητήσουμε με ένα μέλος της οικογένειας ή ένα φίλο. Η απόφαση αυτή θα μπορούσε να είναι τόσο μεγάλη όσο το ενδεχόμενο για μια αλλαγή σταδιοδρομίας ή τόσο μικρή όσο το να επιλέξουμε τι να μαγειρέψουμε για δείπνο. Σε διαφορετικές στιγμές στη ζωή μας, μπορεί να χρειαστούμε βοήθεια στη φροντίδα των παιδιών μας, συναισθηματική υποστήριξη, λόγω ενός πρόσφατου πένθους, βοήθεια όταν είμαστε άρρωστοι, ή την οικονομική στήριξη, αν έχουμε χάσει τη δουλειά μας. **Τα άτομα με αναπηρία δεν είναι διαφορετικά.** Κατά ειρωνικό τρόπο, από τους ανθρώπους με αναπηρία συχνά αναμένεται να αποδείξουν την ικανότητά τους να είναι απολύτως αυτάρκης πριν τους επιτραπεί η ίδια ευρύτητα που άλλοι παίρνουν ως δεδομένη.

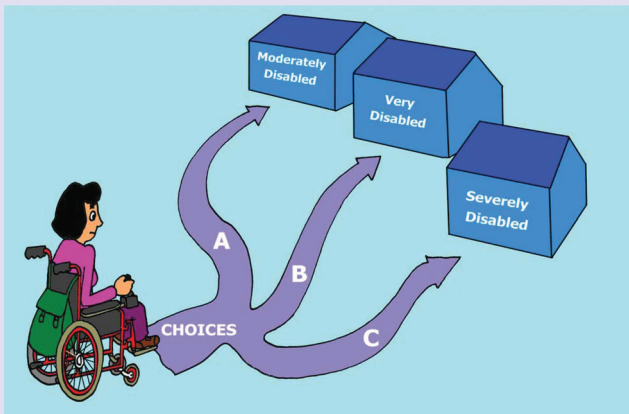
1 Brisenden, S. (1989). «Ένας Χάρτης για την Προσωπική Φροντίδα» in Progress, 16, Disablement Income Group.

ΜΥΘΟΣ

Η Ανεξάρτητη διαβίωση δεν είναι για όλους. Πάντα θα χρειάζομαστε τα ιδρύματα.

ΓΕΓΟΝΟΣ

Αν δοθεί η σωστή υποστήριξη, ο καθένας μπορεί να ζήσει στην τοπική κοινότητα.

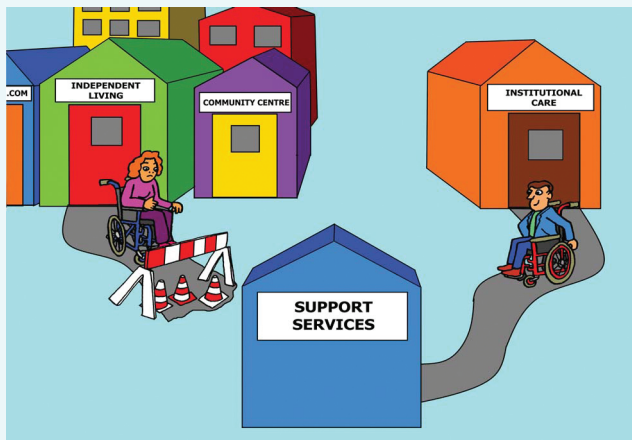


Σε όλη την διάρκεια της ιστορίας, διαφορετικές ομάδες ανθρώπων έπρεπε να αγωνιστούν για να γίνουν σεβαστά τα ανθρώπινα δικαιώματά τους - φυλετικές και εθνοτικές μειονότητες, το κίνημα των γυναικών και των ομάδων ΛΟΑΤ (Λεσβιακά, Ομοφυλόφυλα και Τρανσσεξουαλικά άτομα - LGBT Lesbian-Gay-Bisexual-Transgender) είναι μερικά μόνο από τα παραδείγματα. Τα άτομα με αναπηρία εξακολουθούν να αγωνίζονται για το δικαίωμά τους να μην διαχωρίζονται και να απομονώνονται, αλλά να ζουν ανεξάρτητα στην κοινότητα τους.

Πολλοί άνθρωποι με αναπηρία βρίσκουν τις ευκαιρίες τους περιορισμένες λόγω των αντιλήψεων των άλλων ανθρώπων. Αυτές οι αντιλήψεις και η ιατρική προσέγγιση που εξακολουθεί να είναι κοινή μεταξύ των επαγγελματιών, των παρόχων υπηρεσιών και μερικές φορές οργανώσεων ατόμων με αναπηρία, είναι πολύ πιο πιθανό να περιορίζουν τις επιλογές και τις ευκαιρίες του ατόμου παρά τα οποιαδήποτε χαρακτηριστικά του ίδιου του ατόμου. Αυτό ισχύει ιδιαίτερα για τα άτομα με διανοητικά προβλήματα ή άτομα με πιο σύνθετες ανάγκες ψυχικής υγείας. Η πραγματική εξήγηση για την προφανή ανάγκη για τα ιδρύματα δεν είναι το ότι μερικοί άνθρωποι είναι «πολύ ανάπηροι» για να ζουν στην τοπική κοινότητα. Είναι επειδή η κοινωνία δεν είναι έτοιμη ή αρκετά ανεκτική να αποδεχθεί, να φιλοξενήσει και να πανηγυρίσει τις ποικίλες και μοναδικές ικανότητες του καθενός. Πολύ συχνά θεωρείται ότι ο καθένας με την ίδια διάγνωση έχει και τις ίδιες ανάγκες. Χρησιμοποιώντας αυτή τη λογική, τοποθετώντας τα άτομα με αναπηρία μαζί σε ένα χώρο, όπως ένα ίδρυμα, είναι τόσο οικονομικά όσο και κοινωνικά συνετό. Ωστόσο, αυτό δεν είναι το θέμα. Τα άτομα με αναπηρία έχουν διαφορετικές ανάγκες, ενδιαφέροντα, ταλέντα και ελπίδες για το μέλλον τους, όπως ακριβώς και τα άτομα χωρίς αναπηρία.

Κατά τη διαδικασία της αποασυλοποίησης, παρατηρείται συχνά η περίπτωση μερικοί άνθρωποι να μην θέλουν να εγκαταλείψουν το ίδρυμα. Αυτό μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως δικαιολογία για να συνεχιστεί η στέγαση και η «υποστήριξη» τους σε ιδρύματα. Ωστόσο, παρόμοια με τους μακροχρόνια τροφίμους των φυλακών, οι διαμένοντες σε ιδρύματα συχνά φοβούνται να φύγουν από το ίδρυμα, ως αποτέλεσμα του ότι δεν γνωρίζουν τίποτα άλλο, παρά ως ένα σημάδι ότι δεν είναι έτοιμοι. Το Κίνημα της Ανεξάρτητης Διαβίωσης συνηγορεί για τη χρήση της αμοιβαίας στήριξης,² όταν κάποιος αφήνει ένα ίδρυμα για να ζήσει στην τοπική κοινότητα. Οι συνυποστηρικτές ή ομότιμοι (Peer supporters) μπορούν να βοηθήσουν τα άτομα να λειτουργήσουν προς την κατεύθυνση του να κερδίσουν την εμπιστοσύνη προς την κοινότητα, να λάβουν τη σωστή υποστήριξη και να αρχίσουν την οικοδόμηση των κοινωνικών τους δικτύων, ανάμεσα στους άλλους.

2 Αμοιβαία υποστήριξη είναι ο όρος που χρησιμοποιείται για να περιγράψει τη βοήθεια και την υποστήριξη των ατόμων με βιωμένη εμπειρία που είναι σε θέση να δώσουν σε άλλα άτομα που βρίσκονται σε παρόμοια κατάσταση, όπως αυτά που ζούσαν σε ίδρυμα. Η στήριξη αυτή μπορεί να είναι κοινωνική, συναισθηματική ή πρακτική (ή όλα αυτά).



ΜΥΘΟΣ

Ανεξάρτητη διαβίωση σημαίνει ότι δεν πρέπει να έχεις καμία επαφή με τις υπηρεσίες υποστήριξης.

ΓΕΓΟΝΟΣ

Η Ανεξάρτητη διαβίωση δεν είναι δυνατή χωρίς την υποστήριξη.

Μια κοινή παρανόηση σχετικά με την ανεξάρτητη διαβίωση είναι ότι ένα άτομο με αναπηρία πρέπει να είναι σε θέση να ζει μόνο του και να κάνει μόνο του πράγματα, χωρίς υποστήριξη από κανέναν άλλο. Για το λόγο αυτό, τα άτομα με μεγαλύτερες ανάγκες υποστήριξης θεωρούνται συχνά ως «άρα πολύ ανάπηρα» για να ζουν ανεξάρτητα. Ωστόσο, αυτό που στην πραγματικότητα σημαίνει ανεξάρτητη διαβίωση είναι ότι η υποστήριξη που λαμβάνει ένα άτομο θα πρέπει να βασίζεται στις δικές τους επιθυμίες, τις ανάγκες και τις επιλογές του τρόπου ζωής του. Τα άτομα με αναπηρία δεν πρέπει να προσαρμόσουν τη ζωή τους σε ό, τι είναι διαθέσιμο από τις υπηρεσίες υποστήριξης - είναι οι υπηρεσίες που πρέπει να ευέλικτες να ανταποκρίνονται στις απαιτήσεις του κάθε ατόμου.

Στις συνθήκες της ιδρυματικής φροντίδας, το να λάβουν «υποστήριξη» σημαίνει συνήθως να βοηθήσουν με τις βασικές ανάγκες του ατόμου, όπως η προσωπική φροντίδα, το φαγητό και οι δουλειές του σπιτιού, με ένα μικρό χρονικό διάστημα (αν υπάρχει) να δαπανάται σε δραστηριότητες αποκατάστασης και ψυχαγωγίας. Η τοποθέτηση σε ιδρυματική φροντίδα συχνά υποκινείται από την ανάγκη να εξοικονομηθούν χρήματα, με περιορισμένο αριθμό προσωπικού να «υποστηρίζει» ένα μεγάλο αριθμό τροφίμων. Από την άλλη πλευρά, οι διαδικασίες της Ανεξάρτητης Διαβίωσης, θα πρέπει να λαμβάνουν υπόψη όλους τους τομείς της ζωής ενός ατόμου. Αυτό περιλαμβάνει την απασχόληση, την εκπαίδευση, και το να είσαι μέλος της τοπικής κοινότητας. Η υποστήριξη της Ανεξάρτητης Διαβίωσης δεν αφορά μόνο στις βασικές ανάγκες του ατόμου με αναπηρία, αλλά και στην βοήθεια για την πρόσβαση σε υπηρεσίες υψηλής ποιότητας πληροφοριών, συμβουλές και υπηρεσίες υπεράσπισης, όπως αυτές που παρέχονται από τις οργανώσεις των ατόμων με αναπηρίες. Με τον τρόπο αυτό, η υποστήριξη δεν είναι κάτι που γίνεται σε ένα άτομο, αλλά με ένα άτομο.

Στις διαδικασίες της Ανεξάρτητης Διαβίωσης, είναι σημαντικό η στήριξη που παρέχεται να κατευθύνεται και να ελέγχεται από το άτομο με αναπηρία και να μην υπαγορεύεται από τους παρόχους υπηρεσιών. Στην πράξη, αυτό σημαίνει ότι το άτομο με αναπηρία πρέπει να είναι σε θέση να αποφασίσει ποιος θα είναι ο προσωπικός του βοηθός, τι είδους υποστήριξη θα του παρέχουν, πού και πότε. Ο έλεγχος του είναι ιδιαίτερα σημαντικός για τα άτομα με υψηλές ανάγκες υποστήριξης, έτσι ώστε να εξασφαλιστεί ότι έχουν τον έλεγχο της υποστήρισής τους (και όχι το αντίστροφο), μέσω ενός συντηγού, αν χρειαστεί.

Σχετικά με την παραπάνω παρανόηση είναι η ιδέα ότι η αποϊδρυματοποίηση αναφέρεται στο κλείσιμο των ιδρυμάτων, χωρίς να αναπτύσσει οποιεσδήποτε υπηρεσίες υποστήριξης στην κοινότητα. Όπως έχει ήδη εξηγηθεί, όταν βρεθούν στην κοινότητα, τα άτομα με αναπηρία δεν μπορεί να αναμένεται να είναι αυτάρκεις. Σε χώρες όπου η αποϊδρυματοποίηση δεν είχε σχεδιαστεί καλά, πολλοί άνθρωποι με αναπηρία έχουν καταλήξει άστεγοι και σε χειρότερη κατάσταση από ό, τι στο ίδρυμα, γιατί λίγες ή καθόλου υπηρεσίες υποστήριξης δεν τέθηκαν σε ισχύ. Για τους λόγους αυτούς, η αποϊδρυματοποίηση πρέπει να γίνει κατανοητή ως η ανάπτυξη κατάλληλων και εξειδικευμένων βασικών υπηρεσιών που διευκολύνουν την ανεξάρτητη διαβίωση παράλληλα με το κλείσιμο των ιδρυμάτων.

ΜΥΘΟΣ

Τα άτομα με αναπηρία θα απομονωθούν και θα νιώθουν μοναξιά αν ζουν ανεξάρτητα. Ανεξάρτητη διαβίωση σημαίνει ότι πρέπει να απομακρυνθείς από την οικογένειά σου και να ζήσεις μόνος σου.

ΓΕΙΤΟΝΟΣ

Ανεξάρτητη διαβίωση δεν σημαίνει ότι οι άνθρωποι πρέπει να ζουν μόνοι τους, αλλά απαιτεί να έχουν μια επιλογή στο πού και με ποιον να ζήσουν.



Συχνά υπαινίσσεται από τους υποστηρικτές της ιδρυματικής περίθαλψης ότι τα άτομα με αναπηρία κινδυνεύουν να απομονωθούν και να νιώσουν μοναξιά αν ζουν ανεξάρτητα μέσα στην κοινότητα. Υποστηρίζουν ότι τα άτομα με αναπηρία είναι πιο ευτυχισμένα σε συνθήκες ιδρυματικής διαβίωσης, επειδή είναι με τους «φίλους» τους (δηλαδή άλλα άτομα με αναπηρία). Αυτή η άποψη είναι τόσο στερεότυπη όσο και εσφαλμένη. Στην πραγματικότητα, οι συνθήκες ιδρυματικής διαβίωσης είναι συχνά συνώνυμες με την απομόνωση και το διαχωρισμό, για διάφορους λόγους που αναφέρονται παρακάτω.

Συνήθως, οι άνθρωποι που ζουν σε συνθήκες ιδρυματικής διαβίωσης επιλέχθηκαν για να ζήσουν μαζί με μια ομάδα επαγγελματιών. Έχουν τοποθετηθεί στο ίδιο σπίτι ή ένα συγκεκριμένο κτίριο λόγω του προσδιορισμένου τύπου ή τη σοβαρότητα της αναπηρίας τους, και όχι από οποιαδήποτε προσωπική προτίμηση. Επίσης, οι συνθήκες ιδρυματικής διαβίωσης συνήθως είναι μακριά από εκεί όπου ζουν η οικογένεια και οι φίλοι ενός ατόμου, με αποτέλεσμα την απώλεια των φυσικών δικτύων υποστήριξης. Μερικά άτομα μπήκαν σε ιδρύματα όταν ήταν βρέφη ή παιδιά, πράγμα που σημαίνει ότι ποτέ δεν είχαν την ευκαιρία να αναπτύξουν δεσμούς με την οικογένεια ή τους συγγενείς τους.

Υπάρχουν και άλλοι παράγοντες που εξηγούν γιατί οι συνθήκες ιδρυματικής διαβίωσης τυπικά οδηγούν τους τροφίμους τους στον διαχωρισμό και την απομόνωση. Για παράδειγμα, οι άνθρωποι σε ιδρύματα περίθαλψης συχνά δεν επιτρέπεται να αποφασίζουν μόνοι τους για το τι θα κάνουν σε καθημερινή βάση. Οι μέρες τους οργανώνονται για αυτούς και προστατεύονται υπερβολικά. Αντί να στηρίζονται στη χρήση κανονικών υπηρεσιών μέσα στην κοινότητα, έχουν όλες τις υπηρεσίες εκεί όπου ζουν (για παράδειγμα, έρχεται για να τους δει ένας γιατρός, ένας οδοντίατρος ή μια κομμώτρια).

Τα άτομα με αναπηρία που ζουν σε συνθήκες ιδρυματικής διαβίωσης αντιμετωπίζουν επίσης εμπόδια στο πλαίσιο των μετακινήσεων, επειδή συχνά δεν υποστηρίζονται για να χρησιμοποιήσουν τα μέσα μαζικής μεταφοράς. Αντί αυτού, αυτοί μετακινούνται με «ειδικά λεωφορεία» που ανήκουν στην μονάδα διαβίωσης ή στο κέντρο ημερήσιας φροντίδας. Εναλλακτικά, ένα άτομο με αναπηρία που ζει ανεξάρτητα μέσα στην κοινότητα, με την κατάλληλη υποστήριξη, μπορεί να έχει πρόσβαση σε τοπικές υπηρεσίες, όπως οι επιλογές αναψυχής της τοπικής κοινότητας, τα μέσα μαζικής μεταφοράς, οι ιατρικές υπηρεσίες, οι εκπαιδευτικές ευκαιρίες, κ.λπ. Είναι, φυσικά, σημαντικό το γεγονός οι υπηρεσίες αυτές να είναι προσβάσιμες για τα άτομα με αναπηρία που ζουν μέσα στην κοινότητα.

Από την άλλη πλευρά, η Ανεξάρτητη διαβίωση, λαμβάνει υπόψη το ευρύτερο δίκτυο που ήδη υπάρχει στη ζωή ενός ατόμου. Δίνει τη δυνατότητα σε κάθε άτομο να επιλέξει πού και με ποιον θα ήθελε να ζήσει. Αυτό μπορεί να είναι στο σπίτι με την οικογένειά του, σε ένα κοινόχρηστο σπίτι ή διαμέρισμα

με φίλους, ή στο δικό του σπίτι. Είναι σημαντικό ότι, αν ένα άτομο επιλέγει να ζήσει με την οικογένειά του, αυτό δεν σημαίνει ότι θα πρέπει να υποχρεωθεί να βασίζεται στην άτυπη φροντίδα που παρέχεται από τα μέλη της οικογένειάς του. Ενώ η ιδρυματική φροντίδα παρέχει υποστήριξη μόνο στο ίδιο πακέτο με τη στέγαση, η ανεξάρτητη διαβίωση αντιλαμβάνεται τη σημασία του διαχωρισμού της υποστήριξης από τις επιλογές στέγασης.

Είναι σημαντικό ότι, αν τα παιδιά έχουν τη δυνατότητα να μεγαλώσουν σε οικογένειες, είναι πιο πιθανό να αναπτύξουν ισχυρές και μακροχρόνιες σχέσεις, πράγμα που σημαίνει ότι καθώς μεγαλώνουν, θα έχουν καλά δίκτυα υποστήριξης και θα είναι ευκολότερο να ενσωματωθούν στην κοινωνία.

Αντί τα άτομα με αναπηρία να οδηγούνται αναγκαστικά στην απομόνωση, η ανεξάρτητη διαβίωση έχει να κάνει με το να τους παρέχει τις ίδιες επιλογές και ελευθερίες, όπως τα άτομα χωρίς αναπηρία. Αυτό σημαίνει την στήριξη και την ανάπτυξη των αλληλεπιδράσεων μεταξύ του ατόμου με αναπηρία και των οικογενειών και των φίλων τους. Όταν στους ανθρώπους με αναπηρία παρέχεται εξατομικευμένη υποστήριξη, δεν τους παρέχετε μόνο μεγαλύτερη επιλογή και έλεγχο της ζωής τους, αλλά είναι σε θέση να συμμετέχουν ενεργά και να συνεισφέρουν στην τοπική τους κοινότητα.



ΜΥΘΟΣ

Υπάρχουν πάρα πολλοί κίνδυνοι που συνδέονται με την ανεξάρτητη διαβίωση, έτσι τα άτομα με αναπηρία λαμβάνουν «καλύτερη φροντίδα» στην ιδρυματική φροντίδα. Οι διαδικασίες της Ανεξάρτητης Διαβίωσης, όπως ο προσωπικός προϋπολογισμός είναι πολύ επικίνδυνες για τα άτομα με αναπηρία και μπορεί να οδηγήσουν σε απάτη, παραμέληση ή κακοποίηση.

ΓΕΓΟΝΟΣ

το ίδρυμα είναι ένα πολύ πιο επικίνδυνο μέρος για να ζούνε παρά μέσα στην τοπική κοινότητα.



Ιστορικά, οι άνθρωποι με αναπηρίες έχουν αντιμετωπισθεί ως εξαρτώμενοι και βρισκόμενοι σε ανάγκη «φροντίδας», παρά ως άτομα με διαφορετικές ανάγκες και επιθυμίες παρόμοιες με οποιονδήποτε άλλο πολίτη. Αυτό σημαίνει ότι τα παραδοσιακά μοντέλα παροχής υπηρεσιών, όπως οι ομαδικές κατοικίες και τα διαμερίσματα των υπηρεσιών συχνά εστιάζουν σε ανικανότητα, αδυναμία και / ή τον κίνδυνο, και έτσι δημιουργούν και διαιωνίζουν την εξάρτηση. Αυτά τα παραδοσιακά μοντέλα υπηρεσιών είναι συχνά υπερβολικά ρυθμισμένα και υπέρ-επαγγελματικά, σύμφωνα με τα οποία τα άτομα με αναπηρία αναμένεται να προσαρμοσθούν στις υπηρεσίες, και όχι οι υπηρεσίες να είναι σε θέση να ανταποκριθούν στις ιδιαίτερες ανάγκες και επιθυμίες.

Κατά ειρωνικό τρόπο, η έρευνα έχει δείξει ότι ένα ίδρυμα είναι πολύ πιο επικίνδυνο μέρος από την κοινότητα για να ζει κάποιος. Υπάρχουν πολλοί κίνδυνοι που συνδέονται με την ιδρυματική φροντίδα, όπως παραμέληση, σωματική και σεξουαλική κακοποίηση, η αναγκαστική φαρμακευτική αγωγή και θεραπεία, η καταναγκαστική εργασία κλπ. Οι λόγοι για αυτό περιλαμβάνουν χαμηλά επίπεδα στελέχωσης, υπερβολικά μεγάλο αριθμό τροφίμων, αποφάσεις που λαμβάνονται από το προσωπικό χωρίς τη γνώση ή την ουσιαστική συμβολή από τους τροφίμους, η έλλειψη διαφάνειας σχετικά με τον τρόπο που κατανέμεται ή ξοδεύεται η χρηματοδότηση, και η απόλυτη απομόνωση των ιδρυμάτων. Σε αντίθεση, οι διαδικασίες της Ανεξάρτητης Διαβίωσης, όπως ο προσωπικός προϋπολογισμός, ενδυναμώνουν τους ανθρώπους έτσι ώστε να πάρουν τον έλεγχο πάνω στο είδος και το επίπεδο της υποστήριξης που λαμβάνουν. Οι διαδικασίες που εμπλέκονται σε αυτές τις ρυθμίσεις είναι πιο διαφανείς και η χρηματοδότηση ακολουθεί ένα συγκεκριμένο άτομο. Είναι άμεσα συνδεδεμένη με τις ατομικές του ανάγκες, συμπεριλαμβανομένων των επιλογών του τρόπου ζωής του, και δεν συνδέεται άκαμπτα με μια ομάδα ανθρώπων, ή ακόμη χειρότερα, με ένα συγκεκριμένο κτίριο.

Ωστόσο, παρά το γεγονός ότι είναι ευρέως αναγνωρισμένο σε διεθνές και ευρωπαϊκό επίπεδο, μερικοί άνθρωποι με αναπηρίες εξακολουθούν να αναγκάζονται να μετακινηθούν σε μονάδες ιδρυματικής φροντίδας ενάντια στις επιθυμίες τους. Αυτό μπορεί να οφείλεται στο ότι εκεί που ζουν, οι διαδικασίες της ανεξάρτητης διαβίωσης είναι ανεπαρκείς / ανύπαρκτες και επειδή οι υπάρχοντες πόροι είναι συνδεδεμένοι με την υπάρχουσα ιδρυματική πρόνοια.

Το Κίνημα της Ανεξάρτητης Διαβίωσης υποστηρίζει έντονα την αντίθεση του για την μετακίνηση των ατόμων με αναπηρία μακριά από τα φυσικά τους συστήματα υποστήριξης, όπως τους φίλους και την οικογένεια και την διαμονή τους σε ιδρύματα, λόγω έλλειψης της κατάλληλα εξατομικευμένης υποστήριξης. Αντίθετα, το Κίνημα της Ανεξάρτητης Διαβίωσης προωθεί τα δημιουργικά πρότυπα υπηρεσιών και υποστήριξης που επιτρέπουν στα άτομα με αναπηρία να συμμετέχουν στις τοπικές κοινότητές τους, να έχουν τη δική τους οικογένεια και να είναι οικονομικά ενεργοί και ανεξάρτητοι, εφόσον το επιθυμούν.



ΜΥΘΟΣ

Η Ανεξάρτητη Διαβίωση μπορεί να επιτευχθεί με την κατασκευή ομαδικών κατοικιών και τα κέντρα ημερήσιας φροντίδας για άτομα με αναπηρία.

ΓΕΓΟΝΟΣ

Τα άτομα με αναπηρίες συχνά τοποθετούνται σε ομαδικές κατοικίες και τα κέντρα ημερήσιας φροντίδας, λόγω έλλειψης άλλων υποστηρικτών μέτρων και διαθέσιμων υπηρεσιών.

Ενώ οι ομαδικές κατοικίες και τα κέντρα ημερήσιας φροντίδας μπορεί να είναι μεγάλη βοήθεια για τις οικογένειές τους, ελλείψει άλλων επιλογών, αυτό σημαίνει ότι τα άτομα με αναπηρία συχνά περνούν τις ημέρες τους ως επί το πλείστον με άλλα άτομα με αναπηρία, στερούνται βασικών ελευθεριών και κάνουν δραστηριότητες που μπορεί να τους αρέσουν ή να μην τους αρέσουν (όπως ζωγραφική, κεραμική ή κηπουρική). Οι ομαδικές κατοικίες και τα κέντρα ημερήσιας φροντίδας μπορούν εύκολα να αναπαράγουν την ιδρυματική φροντίδα για τους εξής λόγους: αυστηρή ρουτίνα και γραφειοκρατία που ακολουθείται από το προσωπικό, η συγκαταβατική στάση του προσωπικού, η μεγάλη ομάδα ανθρώπων που έχουν να αντιμετωπίσουν, η έλλειψη εξατομικευμένης υποστήριξης, δεν δίνεται καμία ευκαιρία στους τρωφίμους να έχουν τον έλεγχο της ζωής τους, η έλλειψη της ελευθερίας και της αυτόνομης λήψης αποφάσεων, η έλλειψη ουσιαστικών δραστηριοτήτων, η υπερβολική χρήση των φαρμάκων κ.λπ. Επιπλέον, οι ομαδικές κατοικίες και τα κέντρα ημερήσιας φροντίδας διαιωνίζουν την νοοτροπία του «εμείς και αυτοί» και την άποψη ότι τα άτομα με αναπηρία πρέπει να διαχωρίζονται από την υπόλοιπη κοινωνία. Ζώντας σε μια ομάδα και κάνοντας τα πάντα, ως μέρος αυτής της ομάδας, διατηρείται έντονα ζωντανή μια εικόνα των ατόμων με αναπηρία ως «διαφορετικοί» και πως είναι ανίκανοι να ενσωματωθούν και να λειτουργήσουν στο επικρατών περιβάλλον.

Για το λόγο αυτό, η ανεξάρτητη διαβίωση δεν μπορεί να επιτευχθεί μέσα σε συνθήκες ιδρυματικής φροντίδας, όπως οι ομαδικές κατοικίες. Μια σημαντική αρχή για την ανάπτυξη των υπηρεσιών για τα άτομα με αναπηρία είναι ότι η στέγαση θα πρέπει πάντα να διαχωρίζεται από την υποστήριξη. Εάν ένα άτομο επιθυμεί να μετακινηθεί σε άλλο τόπο, θα πρέπει να είναι σε θέση να το πράξει χωρίς να χάσει την υποστήριξη που λαμβάνει.

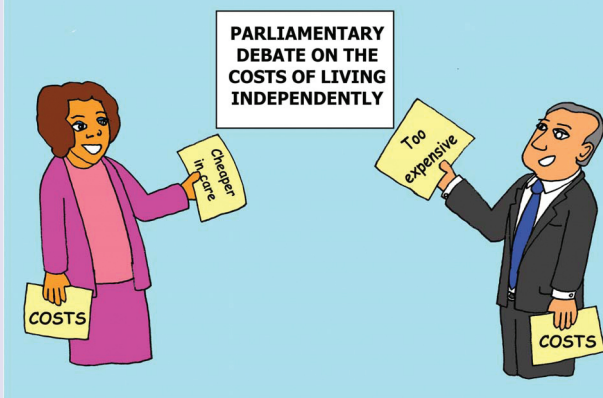
Με απλά λόγια, τα άτομα με αναπηρία πρέπει να έχουν πρόσβαση στις ίδιες επιλογές στέγασης με τους άλλους πολίτες, συμπεριλαμβανομένων τις ιδιωτικά ενοικιαζόμενες κατοικίες, την κοινωνική στέγαση, τις ιδιωτικές κατοικίες, τους οικοδομικούς συνεταιρισμούς κ.λπ. Τα άτομα με αναπηρία θα πρέπει επίσης να είναι σε θέση να έχουν πρόσβαση σε προσωποποιημένες και εξατομικευμένες υπηρεσίες υποστήριξης, όπως η προσωπική βοήθεια, εάν και όταν αυτό απαιτείται. Αυτές οι υπηρεσίες υποστήριξης δεν πρέπει να επικεντρώνονται αποκλειστικά στις βασικές ανάγκες (όπως η προσωπική υγιεινή και διατροφή), αλλά και να προσφέρουν στα άτομα με αναπηρία πραγματικές ευκαιρίες για ανάπτυξη και συμμετοχή στην οικογενειακή και κοινωνική ζωή, όπως η πρόσβαση σε ένα τοπικό κολέγιο, εξερεύνηση των ευκαιριών απασχόλησης, συμμετοχή σε δραστηριότητες της τοπικής κοινότητας, κ.λπ.

ΜΥΘΟΣ

Η Ανεξάρτητη διαβίωση για όλους είναι πάρα πολύ ακριβή.

ΓΕΙΤΟΝΟΣ

Η Ανεξάρτητη διαβίωση είναι ανθρωπινό δικαίωμα, επομένως δεν πρέπει να αμφισβητηθεί, προκειμένου να γίνει οικονομία.



Υποστηρίζεται συχνά ότι, ενώ η ζωή στην τοπική κοινότητα είναι αναμφίβολα καλύτερη από την ιδρυματική φροντίδα, είναι πάρα πολύ ακριβή για να παρέχει την υποστήριξη της ανεξάρτητης διαβίωσης σε όλους όσους χρειάζεται. Υπάρχει ένας αριθμός από προβλήματα με αυτή την υπόθεση.

Πρώτα απ' όλα, η ανεξάρτητη διαβίωση είναι ανθρωπινό δικαίωμα και δεν μπορεί να αμφισβητηθεί, επειδή θεωρείται ότι είναι πάρα πολύ ακριβό. Δεύτερον, ο ισχυρισμός ότι η ανεξάρτητη διαβίωση είναι πάντα πιο ακριβή από ό, τι η ιδρυματική φροντίδα γίνεται συνήθως χωρίς καμία απόδειξη ή ανάλυση.

Δυστυχώς, η δομή της χρηματοδότησης των υπηρεσιών υγείας και κοινωνικής φροντίδας δημιουργεί γενικά ένα οικονομικό κίνητρο για τις τοπικές αρχές έτσι ώστε να χρησιμοποιούν τις επιλογές της ιδρυματικής φροντίδας. Εκείνοι που παρέχουν επιλογές ανεξάρτητης διαβίωσης γενικά θέτουν ένα όριο στο πόσο υποστήριξη ένα άτομο μπορεί να πάρει. Οι οικιακές δαπάνες καθορίζονται σε ομαδικό επίπεδο και είναι γενικά δύσκολο να διαπιστωθεί πώς και που διατίθενται τα χρήματα και τι πληρωμές γίνονται. Εν τω μεταξύ, η ανεξάρτητη διαβίωση απαιτεί οι οικονομικοί πόροι να διατεθούν σύμφωνα με τις ατομικές ανάγκες, με τη μορφή του εξατομικευμένου προϋπολογισμού, τον οποίο το άτομο με αναπηρία μπορεί να χρησιμοποιήσει για να πληρώσει για την υποστήριξή τους. Για τους παραπάνω λόγους, και πολλά άλλα, οι συγκρίσεις των δαπανών της ιδρυματικής φροντίδας σε σχέση με την ανεξάρτητη διαβίωση έχουν αποδειχθεί πολύ δύσκολες. Η Ανεξάρτητη διαβίωση απαιτεί ριζικές αλλαγές στον τρόπο με τον οποίο οι υπηρεσίες παρέχονται και χρηματοδοτούνται και δεν λειτουργεί απλά ως κάτι επιπρόσθετο στις υφιστάμενες υπηρεσίες.

Υπάρχει επίσης μια αποτυχία στο να δούμε τις δαπάνες για την ανεξάρτητη διαβίωση ως μια μορφή κοινωνικής και οικονομικής επένδυσης. Στην ιδρυματική φροντίδα, αντί να υποστηρίζονται τα άτομα με αναπηρία ώστε να συμβάλουν ενεργά στην κοινότητα και την κοινωνία τους, οι πόροι χρησιμοποιούνται με τρόπους που διατηρούν και δημιουργούν εξάρτηση. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα υψηλότερες από τις αναγκαίες δαπάνες για τις παροχές κοινωνικής ασφάλισης, καθώς και την απώλεια εσόδων από τους φόρους που θα μπορούσαν να έχουν πληρωθεί από άτομα με αναπηρία, αν αυτοί υποστηρίζονταν για να εργαστούν και να χρησιμοποιούν τους προσωπικούς τους βοηθούς.

Επειδή η ανεξάρτητη διαβίωση εσφαλμένα θεωρείται ως πολύ ακριβή, μπορεί επίσης να θεωρηθεί ως κάτι που λειτουργεί μόνο στις πλούσιες, ανεπτυγμένες χώρες. Ωστόσο, το γεγονός είναι ότι σε αναπτυσσόμενες χώρες σημαντικά κρατικά κονδύλια δαπανώνται για λειτουργία ιδρυμάτων για άτομα με αναπηρία. Ως εκ τούτου, αυτή η ίδια η χρηματοδότηση θα μπορούσε εκ νέου να κατευθύνεται προς υπηρεσίες ανεξάρτητης διαβίωσης, ως εναλλακτική λύση έναντι της ιδρυματικής φροντίδας.



ΜΥΘΟΣ

Οι επιλογές της Ανεξάρτητη διαβίωσης, όπως οι προσωπικοί βοηθοί, δεν είναι κατάλληλες για τα παιδιά με αναπηρίες.

ΓΕΙΤΟΝΟΣ

Η εμπειρία δείχνει ότι τα παιδιά και οι νέοι, καθώς και οι οικογένειές τους, μπορούν να επωφεληθούν σημαντικά από την προσωπική βοήθεια.

Οι επιλογές υποστήριξης της Ανεξάρτητης διαβίωσης, όπως η προσωπική βοήθεια, είναι συχνά διαθέσιμες μόνο σε ενήλικες. Αυτό σημαίνει ότι η μόνη υποστήριξη που παρέχεται στα παιδιά με αναπηρία και τις οικογένειές τους εμφανίζεται σε ξεχωριστό περιβάλλον, όπως τα ειδικά σχολεία, παιδικά ιδρύματα, κέντρα ημερήσιας φροντίδας, προσωρινά θεσμικά κέντρα κ.λπ. Αυτό ισχύει ιδιαίτερα για τα παιδιά που έχουν διαγνωστεί με διανοητικά προβλήματα ή έχουν σύνθετες ανάγκες υποστήριξης. Η έλλειψη υποστήριξης στο σπίτι της οικογένειας ή στα γενικά εκπαιδευτικά περιβάλλοντα μπορεί να προκαλέσει ένα πολύ αγχωτικό περιβάλλον και μπορεί να καταλήξει στο να απομακρυνθεί χωρίς λόγο ένα παιδί μακριά από την οικογένεια και τους συνομηλίκους του. Επίσης διαιωνίζει την ιδέα ότι οι «ειδικές» υπηρεσίες και τα ιδρύματα είναι απαραίτητα.

Η Ανεξάρτητη διαβίωση δεν είναι μόνο για ενήλικες. Καλύπτει όλο το φάσμα των εμπειριών της ζωής που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία, από τα πρώτα τους χρόνια και τη μετάβαση στην ενήλικηση, μέχρι την ενήλικη ζωή και την απασχόληση, που εκτείνεται ως μεγάλη ηλικία. Όσο νωρίτερα ένα άτομο λαμβάνει υποστήριξη ανεξάρτητης διαβίωσης και έχει την ευκαιρία να μεγαλώσει στην οικογένειά του και μαζί με τους συνομηλίκους του, τόσο πιο πιθανό είναι ότι θα γίνουν υπεύθυνοι και ενεργοί ως ενήλικες. Από την άλλη πλευρά, η πρώιμη ιδρυματοποίηση συχνά οδηγεί σε επιπλέον επιδείνωση και μια ολόκληρη ζωή που δαπανάται σε ιδρυματική φροντίδα.

Είναι αυτονόητο ότι η προσωπική βοήθεια δεν έχει σκοπό να αντικαταστήσει την φροντίδα που παρέχεται από τους γονείς ή κηδεμόνες του παιδιού. Αντίθετα, στόχος της είναι να την συμπληρώσει όπου χρειάζεται, έτσι ώστε οι γονείς ή οι κηδεμόνες του παιδιού να είναι σε θέση να εργαστούν, να περνούν το χρόνο τους με τα άλλα παιδιά τους και να έχουν λίγο ελεύθερο χρόνο όταν χρειάζεται. Η προσωπική βοήθεια είναι επίσης το κλειδί για την εξασφάλιση των παιδιών με αναπηρία για να μπορούν να ενσωματωθούν στην κανονική εκπαίδευση.

Εάν τα άτομα με αναπηρία είναι σε θέση να βιώσουν την ανεξάρτητη διαβίωση από νεαρή ηλικία, στη συνέχεια, τους παρέχονται παρόμοιες ευκαιρίες για να αναπτύξουν τη δική τους πορεία ζωής και των προσωπικών τους δικτύων όπως οι συνομηλικοί τους χωρίς αναπηρία.

Τέλος, ένα επιχείρημα που χρησιμοποιείται για να δικαιολογήσει γιατί η προσωπική βοήθεια δεν είναι κατάλληλη για παιδιά είναι επειδή δεν είναι σε θέση να χρησιμοποιούν και να διαχειρίζονται τους βοηθούς τους. Ωστόσο, όπως αποδεικνύεται από τις χώρες όπου τα παιδιά μπορούν να έχουν προσωπικούς βοηθούς, οι γονείς ή οι κηδεμόνες τους (με την υποστήριξη των Κέντρων για την Ανεξάρτητη Διαβίωση και παρόμοιων οργανισμών) είναι σε θέση να συμβάλουν στη διασφάλιση ότι οι προσωπικοί βοηθοί παρέχουν το είδος της υποστήριξης που απαιτείται από το παιδί τους.

ΜΥΘΟΣ

Είναι αδύνατο να ελεγχτεί η «ποιότητα» των επιλογών υποστήριξης της ανεξάρτητης διαβίωσης.

ΓΕΓΟΝΟΣ

Επειδή η ανεξάρτητη διαβίωση επιτρέπει στα άτομα να επιλέγουν την υποστήριξή τους, είναι πολύ πιο πιθανό ότι η στήριξη θα είναι καλύτερα προσαρμοσμένη στις ανάγκες τους.



Η μέτρηση της «ποιότητας» της παροχής υπηρεσιών είναι μια απίστευτα υποκειμενική άσκηση και θα πρέπει να βασίζεται κατά κύριο λόγο στις εμπειρίες του ατόμου που λαμβάνει τη υποστήριξη. Αυτό είναι πιο εύκολο να εξασφαλιστεί με ανεξάρτητες επιλογές υπηρεσιών διαβίωσης, επειδή οι άνθρωποι με αναπηρία έχουν πολύ περισσότερες επιλογές και έλεγχο για το πώς θα φαίνεται η υποστήριξή τους. Οι επιλογές υποστήριξης της Ανεξάρτητης διαβίωσης επιτρέπουν στους ανθρώπους με αναπηρία να προσλάβουν και να εκπαιδεύσουν τους βοηθούς τους, και τους δίνει τη δυνατότητα να τους απολύσουν, αν χρειαστεί. Με «άμεσες πληρωμές» ή «προσωπικό προϋπολογισμό», τα άτομα με αναπηρία μπορούν να αποφασίζουν για τη δική τους υποστήριξη και αυτή η υποστήριξη είναι εξατομικευμένη. Για το λόγο αυτό, είναι πολύ πιο εύκολο να ελέγχεται η «ποιότητα» από ό, τι σε ευρύτερες συνθήκες. Οι οργανώσεις των ατόμων με αναπηρία, όπως τα Κέντρα για την Ανεξάρτητη Διαβίωση, είναι διαθέσιμες για την υποστήριξη των ατόμων με αναπηρία σε αυτή τη διαδικασία, παρέχοντας πληροφορίες σχετικά με την πρόσληψη προσωπικών βοηθών, βοηθώντας με τη διαχείριση των προσωπικών τους προϋπολογισμών, επιλέγοντας το σωστό είδος της υποστήριξης κ.λπ.

Σε ιδρυματικές συνθήκες, υπάρχει μια ανησυχία σχετικά με τη μέτρηση απτών, πρακτικών πραγμάτων με σκοπό να αποδειχθεί η ποιότητα (όπως πόσο καθαρό είναι το κτίριο ή αν δίνεται η απαραίτητη προσοχή στις ιατρικές ανάγκες ενός ατόμου). Αυτό συνήθως απαιτείται από οργανωτικά εργαλεία μέτρησης για να δικαιολογήσει ή να επικυρώσει τις συμβάσεις παροχής υπηρεσιών με τις αρχές ή τους χρηματοδότες, και δεν λαμβάνει υπόψη τις απόψεις των τροφίμων. Η βασική απόδειξη της ποιότητας της ανεξάρτητης διαβίωσης, από την άλλη πλευρά, βασίζεται στο αν η στήριξη που παρέχεται δίνει τη δυνατότητα στο άτομο να ζήσει όπως θέλει και να αξιοποιήσει πλήρως τις δυνατότητές του.

Ανεξάρτητη Διαβίωση είναι η καθημερινή απόδειξη των πολιτικών για την αναπηρία βάσει των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Η Ανεξάρτητη Διαβίωση είναι δυνατή μέσω του συνδυασμού των διαφόρων περιβαλλοντικών και ατομικών παραγόντων που επιτρέπουν στους ανθρώπους με αναπηρία να έχουν τον έλεγχο της ζωής τους. Αυτό περιλαμβάνει τη δυνατότητα να κάνουν τις επιλογές και να παίρνουν τις αποφάσεις τους σχετικά με το πού θα ζήσουν, με ποιον να ζουν και πώς να ζήσουν. Οι υπηρεσίες πρέπει να είναι προσβάσιμες σε όλους και να παρέχονται με βάση την ισότητα των ευκαιριών, δίνοντας στους ανθρώπους με αναπηρία ευελιξία στην καθημερινή μας ζωή. Η Ανεξάρτητη Διαβίωση προϋποθέτει ότι το δομημένο περιβάλλον και οι μεταφορές είναι προσβάσιμα, ότι υπάρχει διαθεσιμότητα των τεχνικών βοηθημάτων, η πρόσβαση σε προσωπική βοήθεια ή / και υπηρεσιών με βάση την τοπική κοινότητα. Είναι απαραίτητο να επισημάνουμε ότι Ανεξάρτητη Διαβίωση είναι για όλα τα άτομα με αναπηρία, ανεξάρτητα από το επίπεδο των αναγκών υποστήριξής τους.

Η **προσωπική βοήθεια** είναι ένα εργαλείο που επιτρέπει την ανεξάρτητη διαβίωση. Προσωπική βοήθεια αγοράζεται μέσω κονδυλίων που διατίθενται σε μετρητά για τα άτομα με αναπηρία, ο σκοπός των οποίων είναι να πληρώσει το ίδιο το άτομο για οποιαδήποτε βοήθεια χρειαστεί. Η προσωπική βοήθεια πρέπει να παρέχεται με βάση την ατομική αξιολόγηση των αναγκών και ανάλογα με την κατάσταση της ζωής του κάθε ατόμου. Τα ποσοστά που διατίθενται για την προσωπική βοήθεια σε άτομα με αναπηρίες πρέπει να είναι σύμφωνα με τις τρέχουσες τιμές του μισθού σε κάθε χώρα. Ως άτομα με αναπηρίες, θα πρέπει να έχουμε το δικαίωμα να προσλάβουμε, να εκπαιδευόμαστε και να διαχειριζόμαστε τους βοηθούς μας με την κατάλληλη υποστήριξη αν αυτό επιλέξουμε, και θα πρέπει να είμαστε εμείς αυτοί που επιλέγουν το μοντέλο απασχόλησης που είναι το πλέον κατάλληλο για τις ανάγκες μας. Οι κατανομές για προσωπική βοήθεια πρέπει να καλύπτουν τους μισθούς των προσωπικών βοηθών και άλλα παραστατικά εξόδων, όπως όλες οι εισφορές που οφείλονται από τον εργοδότη, το κόστος διαχείρισης και υποστήριξης από ομότιμους για το άτομο που χρειάζεται βοήθεια.

Η **Αποασυλοποίηση** είναι μια πολιτική και κοινωνική διαδικασία, η οποία προβλέπει τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα και άλλες μορφές απομόνωσης και διαχωρισμού, στην ανεξάρτητη διαβίωση. Αποτελεσματική αποασυλοποίηση συμβαίνει όταν ένα άτομο που βρίσκεται σε ένα ίδρυμα έχει τη δυνατότητα να γίνει ένας πολίτης με πλήρη δικαιώματα και να πάρει τον έλεγχο της ζωής του / της (εάν είναι απαραίτητο, με υποστήριξη). Απαραίτητες για τη διαδικασία της αποασυλοποίησης είναι η παροχή προσώπων και προσβάσιμων κατοικιών στην τοπική κοινότητα, η πρόσβαση στις δημόσιες υπηρεσίες, η προσωπική βοήθεια και υποστήριξη από ομότιμους. Η Αποιδρυματοποίηση έχει να κάνει επίσης με την πρόληψη της ιδρυματοποίησης στο μέλλον, διασφαλίζοντας ότι τα παιδιά είναι σε θέση να μεγαλώσουν με τις οικογένειές τους και παράλληλα με τους γείτονες και τους φίλους στην τοπική κοινότητα, αντί να διαχωρίζονται σε ιδρυματική φροντίδα.

Ένα **ίδρυμα** είναι κάθε τόπος στον οποίο οι άνθρωποι που τους έχει δοθεί η «ετικέτα» ως έχοντες αναπηρία είναι απομονωμένοι, διαχωρίζονται και / ή αναγκάζονται να ζουν μαζί. Ένα ίδρυμα είναι επίσης κάθε τόπος όπου οι άνθρωποι δεν έχουν, ή δεν επιτρέπεται να ασκούν έλεγχο πάνω στις ζωές τους και τις αποφάσεις τους μέρα με την ημέρα. Ένα ίδρυμα δεν ορίζεται μόνο από το μέγεθός του.

Η **Ιδρυματική φροντίδα** αναφέρεται στην «στήριξη» που λαμβάνουν οι τρόφιμοι από το προσωπικό που εργάζεται στο ίδρυμα.

Η **κατάσταση της ιδρυματικής φροντίδας** είναι ορολογία που χρησιμοποιείται από τους παρόχους υπηρεσιών για να υποδηλώσει τις ρυθμίσεις που έχουν σχεδιαστεί ειδικά για τα άτομα με αναπηρίες (όπως οι ομαδικές οικίες, τα διαμερίσματα υπηρεσιών, προστατευόμενα σπίτια και κέντρα διαβίωσης), όπου οι άνθρωποι ομαδοποιούνται ανάλογα με την ένδειξη του τύπου / σοβαρότητας της αναπηρίας τους. Τέτοιες ρυθμίσεις μπορεί να λάβουν μέριμνα για τα παιδιά και τους ενήλικες, και μπορεί να είναι μικρότερες (για παράδειγμα, για 6 άτομα) ή μεγαλύτερες (για παράδειγμα, για 30 άτομα). Είναι ένα μοντέλο υπηρεσίας που συνδέει τις υποστηρικτικές υπηρεσίες που χρειάζεται ένα άτομο με ένα συγκεκριμένο τύπο στέγασης, περιορίζοντας έτσι τις επιλογές των ανθρώπων σχετικά με το πού και με ποιον θα ζήσουν. Οι συνθήκες της ιδρυματικής φροντίδας, παρά το γεγονός ότι βρίσκονται πραγματικά σε μια γειτονιά στην πόλη ή ένα προάστιο, βασίζονται συχνά σε ένα μοντέλο «ένα μέγεθος ταιριάζει σε όλους» και μπορεί να είναι τόσο απομονωτικές όσο ένα ίδρυμα παλαιού τύπου. Η Ιδρυματική φροντίδα χρησιμοποιείται συχνά εναλλακτικά από ανεξάρτητους ακτιβιστές διαβίωσης.



Πιστεύω ότι η στέγαση έχει τεράστια επίδραση στο πόσο ανάπηρος αισθάνομαι. Στο κατάλληλο κατάλυμα, με μερικές ώρες εβδομαδιαίας υποστήριξης, είμαι σε θέση να ενημερώ, να εργάζομαι, να συμμετέχω ενεργά στην κοινωνία ως εθελοντής, ακτιβιστής και μέλος της τοπικής κοινότητας και απλά μόνο να ζω. Με ακατάλληλα καταλύματα και χωρίς υποστήριξη, αισθάνομαι τόσο παγιδευμένος. Μου λείπει να είμαι σε θέση να κάνω ντους κάθε μέρα, αισθάνομαι ότι πλέον δεν θα μπορώ να αντιμετωπίσω τη ζωή ή να έχω ελπίδα για το μέλλον. Αυτό επιδεινώνεται με το να μην έχω πολλές πιθανότητες να έχω ανθρώπους κοντά μου, όταν δεν είμαι καλά.

Ήμουν τυχερός που με δέχθηκαν σε ένα διαμέρισμα φέτος. Αυτό σημαίνει ότι ο προσωπικός βοηθός μου μπορεί να με βοηθήσει στις καθημερινές δεξιότητες διαβίωσης που χρειάζομαι και ότι μπορώ να έχω μια ζωή όπου έχω αποφασίσει πότε και πού πάω, μαζί με ποιόν θα φάω, και σε αντίθεση με την πληρωμή ενός τέλους συμβολής υπηρεσιών, έτσι ώστε να μπορώ να βλέπω που πηγαίνουν τα χρήματά μου. Είμαι γνωστός για την κοινωνικοποίηση στην κοινότητα όπου ζω, καθώς επίσης και για την συμμετοχή μου σε ομάδα που εστιάζει στην αναπηρία σε μηνιαία βάση. Ως εκ τούτου, πραγματικά μπορώ να πω ότι η ανεξάρτητη διαβίωση με εξυπηρετεί.

Η μετάφραση στα Ελληνικά του Αγγλικού κειμένου του Myth Buster έγινε με την άδεια του ENIL, αφιλοκερδώς για τον Σύλλογο Παραπληγικών Ν. Δράμας από την κα Κατσιγιάννη Η. Αγγαρά, Διεθνολόγο, Πρόεδρο του Συλλόγου Παραπληγικών Ν. Δράμας.
Απαγορεύεται η αναδημοσίευση μέρους ή του συνόλου του υλικού σε οποιαδήποτε έντυπη ή ηλεκτρονική μορφή, χωρίς την γραπτή άδεια και συναίνεση του Συλλόγου Παραπληγικών Ν. Δράμας.

Επικοινωνήστε μαζί μας

Σύλλογος Παραπληγικών Ν. Δράμας

Κουντουριώτου 5
τ.κ. 661 31, Δράμα
Τηλ. - Fax: 25210 39059
Κιν. 6970 400665
spnd@otenet.gr
www.spnd.gr

European Network on Independent Living
Ground Floor, Chase House
City Junction Business Park
Northern Cross, Malahide Road
Dublin 17, Ireland

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

ΑΝΤΡΙΚΕΣ ΚΟΜΜΩΣΕΙΣ

ΔΑΝΙΗΛ

Ι. Δραγούμη & Αθ. Διάκου
τηλ: 6936940665

art
STUDIO

creative: Π. Διονυσίου 21, Τ. 2521047212

printing: Ινσ Ιουλίου 92, Τ. 25210 27001

e-mail: artstudio@drama.gr



petit.four *by lia*

ηλιатаς ελευθερίας 33 ☎ τ. 25210 47470



café
mai - tai



Εθνικής Αρμόνης 19, Δράμα
τηλ.: 26210 33239

χρώματα
Κανάρας



Ι Δραγούμη 9, Δράμα
τηλ. 25210 33054
fax.: 25210 33484



Ο ΤΕΝΗΣ

ΣΥΝΕΡΓΕΙΟ ΑΥΤΟΚΙΝΗΤΩΝ ΠΑΝΤΟΣ ΤΥΠΟΥ



2ο χλμ. Δράμος-Καθηφύτου
Τ.Κ. 66100 Δράμα

Τηλ.: 25210 30201
Κιν.: 6932528774

ΠΟΥΓΙΟΥΔΟΓΛΟΥ
ΧΡΩΜΑΤΑ



ΧΡΩΜΑΤΑ - ΒΕΡΝΙΚΙΑ - ΕΡΓΑΛΕΙΑ
ΣΙΔΗΡΙΚΑ - ΕΙΔΗ ΟΙΚΙΑΚΗΣ ΧΡΗΣΗΣ

Κώστας: 6939 376 546
Αλεξής: 6936 464 229

ΙΩΝΟΣ ΔΡΑΓΟΥΜΗ 43 ΔΡΑΜΑ ΤΗΛ: 25210 48428

