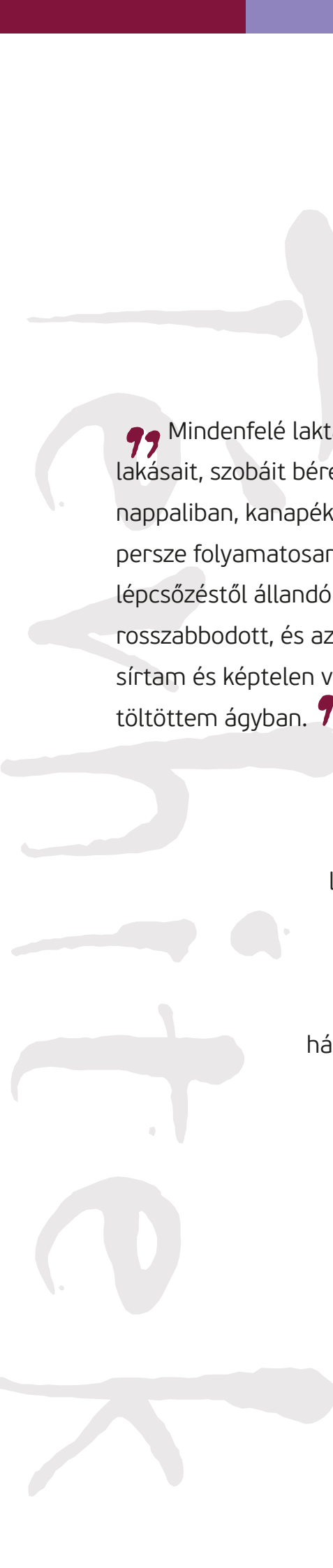


Tévhitek

AZ ÖNÁLLÓ ÉLETVITELRŐL





” Mindenfelé laktam már. Hosszabb-rövidebb időre ismerősök lakásait, szobáit béreltem, de a legrosszabb az volt, amikor nappaliban, kanapékon kellett meghúznom magam – miközben persze folyamatosan kerestem a következő albérletet. A sok lépcsőzéstől állandó fájdalmaim voltak, a fizikai állapotom egyre rosszabbodott, és azt vettem észre, hogy begubóztam: sokat sírtam és képtelen voltam megbirkózni a feladattal, egyre több időt töltöttem ágyban. ”

” Most egy családi segítségnek köszönhetően barátaimmal lakom egy házban, de mivel nem családtagokkal élek együtt, a lakástámogatásra nem vagyok jogosult. Így csak pszichiátriai támogatást kapok, ami viszont nem ad elég segítséget ahhoz, hogy munkát is vállaljak – ezért leginkább ki sem mozdulok a házból. Fizikailag és mentálisan is egyre rosszabbul vagyok. ”

Bevezető a magyar kiadáshoz

E füzet eredeti kiadója az European Network on Independent Living (magyarul: Európai Önálló Életviteli Hálózat): egy olyan civil szervezet, amelyet fogyatékos emberek alapítottak. Céljuk, hogy saját tapasztalataikra építve lobbizzanak azért, hogy fogyatékos embereknek ne kelljen bentlakásos intézetekben élni; hogy azok, akik (családjukkal vagy másokkal, vagy akár egyedül) nem intézetben élnek, megfelelő támogatást, szolgáltatásokat kapjanak közösségi, önálló életvitelükhöz. Ezt a füzetet fogyatékos emberek írták és szerkesztették.

A magyar fordításban az „önálló életvitel” és „közösségi életvitel” kifejezéseket, némiképp leegyszerűsítve, rokon értelmű szavakként használtuk. A kiadvány részletesen leírja, mit ért közösségi vagy önálló életvitel alatt – sem azt, hogy valaki egyedül, magányosan él (például teljesen önállóan, szolgáltatásoktól függetlenül), sem azt, hogy valaki egy számára előírt „közösség” tagjaként él, pl. idegenekkel közös társbérletben. Azt reméljük, a következő oldalakat elolvassa megérthető, milyen fajta közösségi vagy önálló életet kérnek maguknak a fogyatékos emberek.

Köszönetnyilvánítás

Az Európai Önálló Életviteli Hálózat (ENIL) köszönettel tartozik Oria Kellynek, aki nélkül ez az anyag nem készült volna el. Külön köszönet azoknak, akik ötleteikkel, tapasztalataikkal hozzásegítettek minket a tévhitekről való gondolkozáshoz. Nem utolsósorban köszönet illeti Dave Luptont az egyes tévhitek képi ábrázolásáért. Dave munkáiról további információ az alábbi linkeken érhető el: www.daveluptoncartoons.uk és www.crippencarttoons.co.uk

Amennyiben tud olyan tévhitekről, amelyek ebben a füzetben nem jelentek meg, jelezze felénk, és szívesen kiegészítjük vele következő kiadványunkat. Köszönjük.

Kiadványunk azokat az elterjedt tévhiteket teszi a boncasztalra, amelyek a fogyatékos emberek önálló életvitelét és az azt segítő szolgáltatásokat érintik. Ezek a tévhitek munkatársaink és tagjaink megélt tapasztalatai alapján kerültek kiválasztásra; megfogalmazásukban az EU-s, tagállami és helyi szakpolitikusokkal és döntéshozókkal folytatott munkánk inspirált minket. Az Európai Önálló Életviteli Hálózat (European Network on Independent Living - ENIL) azért kezdeményezte a Tévhitek az önálló életvitelről című kiadvány megjelentetését, hogy felhívja a figyelmet az önálló életvitel fontosságára és rávilágítson: a közösségi életvitel valós lehetőség valamennyi fogyatékos ember számára. Jelen kiadvánnyal szeretnénk felhívni a figyelmet a gyakran előforduló félreértésekre és tévhitekre, legfőképpen azért is, mert sok, újonnan létrehozott „közösségi” lakhatási forma valójában nem más, mint bentlakásos intézet. Reméljük, hogy ezzel a kiadvánnyal is hozzá tudunk járulni a fogyatékos személyek jogainak megértéséhez, és ahhoz, hogy a fogyatékos emberek önálló életvitelt folytathassanak a közösségen belül – ahogyan ez a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ egyezmény 19 cikkében is foglaltatik.

Célunk az is, hogy akik többet szeretnének tudni a közösségi vagy önálló életvitelről, azok olyanoktól kapjanak információt, akik maguk is a közösségben élnek: ezt a kiadványt az Önálló Életvitel Hálózat aktív tagjai írták.

Az Európai Önálló Életviteli Hálózatról

Az Európai Önálló Életviteli Hálózat (European Network on Independent Living – ENIL) fogyatékos emberek európai szervezete. Az ENIL tagjai olyan szervezetek, amelyek a fogyatékos emberek önálló életvitelét támogatják. Az ENIL missziója a közösségi vagy önálló életvitel értékeiért, elveiért és gyakorlataért való kiállás és lobbizás. Küzdünk például az akadálymentes környezetért, a nagy bentlakásos intézetek kiváltásáért, a személyre szabott szolgáltatásokért, a megfelelő technikai segédeszközökkel való ellátásért és a fogyatékos emberek teljes jogegyenlőségéért. Az ENIL koordinálja az Európai Közöségi Életviteli Hálózatot (ECCL), tagja az Európai Fogyatékosügyi Fórumnak és az intézményi ellátásról a közösségi ellátásra való áttéréssel foglalkozó európai szakértői munkacsoportnak, az Európa Tanácsban részvételi státusszal rendelkezik, valamint tagja az EU Alapvető Jogok Ügynökség tanácsadói testületének is.

@ENIL, 2014. december

Rajzok: Dave Lupton, Crippen Cartoons

Fordította: Bíró Dalma és Orosz Attila

Lektorálta: Petri Gábor

Térhit

Önálló életvitel egyenlő a teljes önellátással.



Tény

SENKI SEM TELJESEN ÖNELLÁTÓ.
BIZONYOS ÉLETHELYZETEBEN
MIND A FOGYATÉKOSSÁGGAL
ÉLŐ, MIND A NEM FOGYATÉKOS
EMBEREKNEK SZÜKSÉGÜK VAN MÁSOK
SEGÍTSÉGÉRE.

AZ ÖNÁLLÓSÁG nem azt jelenti, hogy az egyén fizikai és intellektuális képességeire támaszkodva segítség nélkül is önellátó; az önállóság oly módon valósul meg, hogy a segítség mindig rendelkezésre áll, ha valakinek szüksége van rá¹.

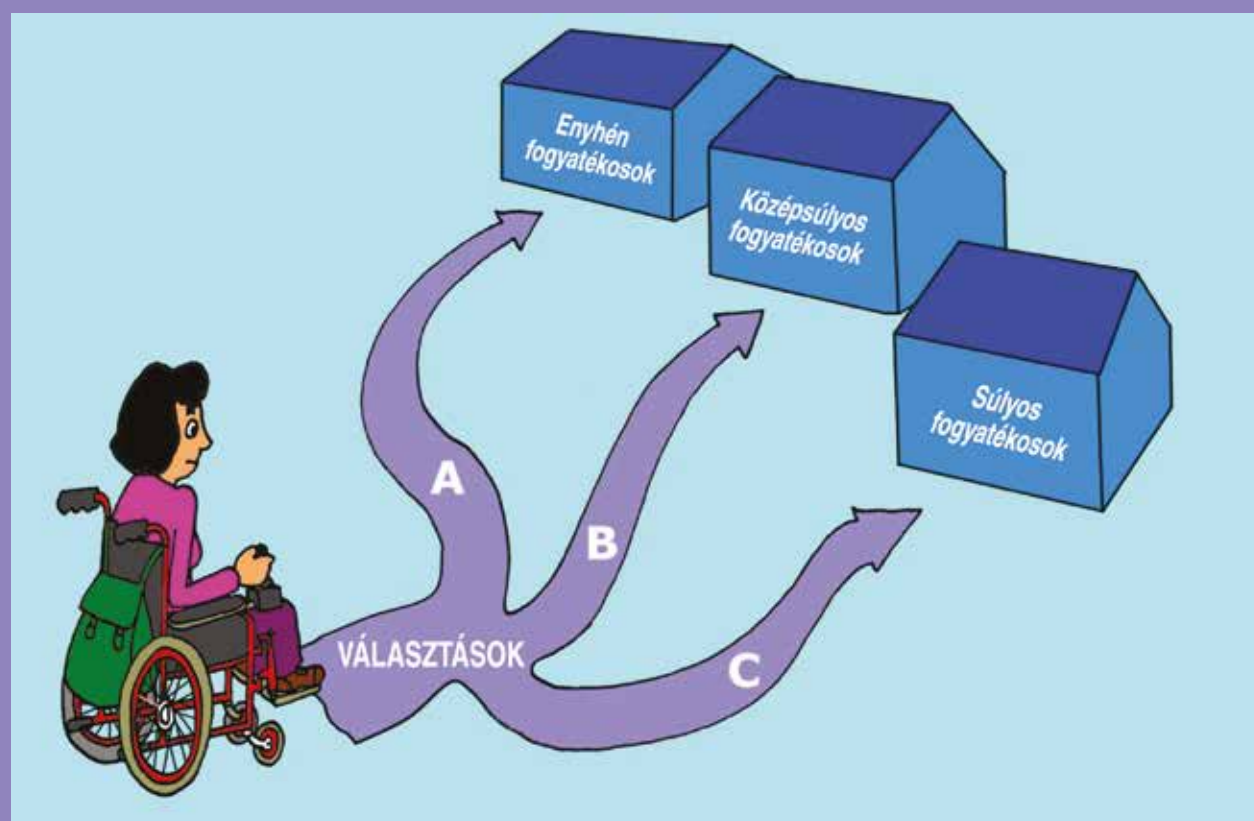
A fogyatékos ember számára az önálló életvitel azt jelenti, hogy otthonában, a munkahelyén és a közösség tagjaként ugyanazzal a választási lehetőséggel, ellenőrzéssel és szabadsággal rendelkezik, mint a társadalom nem-fogyatékos tagjai. Ez nem szükségszerűen jelenti azt, hogy a fogyatékos emberek „mindent maguk csináljanak”, hanem azt, hogy a gyakorlati segítség saját választásaikon és szükségleteiken alapuljon.

A valóságban senki sem önellátó. Az életben mindenkinek szüksége van bizonyos fokú támogatásra. Például, ha döntést kell hoznunk, akkor azt megbeszéljük a családtagjainkkal vagy a barátainkkal. A döntés lehet nagy horderejű, mint a karrierváltoztatás vagy kisebb, hogy például mit vacsorázzunk. Az életünk bizonyos szakaszaiban szükségünk van mások segítségére: gyereknevelésben, érzelmi támogatásra gyász esetén, ápolásra betegségkor, vagy pénzügyi segítségre, amikor elvesztettük az állásunkat. Ebben a fogyatékos emberek sem különböznek. A dolog iróniája az, hogy elvárjuk egy fogyatékos embertől, hogy teljesen önellátó legyen, anélkül, hogy hozzáférhetne azokhoz a dolgokhoz, amelyek mások, nem fogyatékosok számára magától értetődőek.

1. Brisenden, S (1989) A Charter for Personal care in Progress 16. Disablement Income Group (Fejlődés a személyes gondoskodásban, Munkanélküli jövedelem csoport)

Térvhit

A közösségi élet nem mindenkinek való. Bentlakásos intézetekre mindig szükségünk lesz.



Tény

MEGFELELŐ TÁMOGATÁSSAL
MINDENKI TUD KÖZÖSSÉGBEN ÉLNI.

Térvhitek

7

TÖBB TÁRSADALMI CSOPORTNAK IS küzdenie kell az emberi jogaik tiszteletben tartásáért: ilyenek az etnikai kisebbségek, a női mozgalmak vagy a melegek és leszbikusok mozgalmak is. A fogyatékos emberek is a mai napig küzdenek azon jogaikért, hogy ne szegregálva és elkülönítve, hanem a többségi közösségen belül önálló életvitelt folytathassanak.

A fogyatékos emberek életlehetőségeit éppenséggel leginkább a tévhitek és előítéletek korlátozzák. Valójában még a fogyatékoságuk fokánál is jobban meghatározza lehetőségeiket az, hogy a szakemberek, a segítők és a szervezetek (pl. szolgáltatók) milyen előfeltételezésekkel közelítenek hozzájuk. Ez különösen igaz értelmi fogyatékosokra, autistákra vagy a pszichoszociális fogyatékosokkal élőkre („pszichiátriai betegek”). A bentlakásos intézetek fenntartását nem az indokolja, hogy bizonyos emberek „túl fogyatékosok” a közösségi élethez, hanem az, hogy a társadalom nincs felkészülve vagy nem elég toleráns annak elfogadására és elismerésére, hogy az emberek képességei eltérőek és ez mindenki esetében egyedi megoldásokat kíván.

Elterjedt nézet az is, hogy ugyanaz a diagnózis vagy fogyatékosági típus ugyanazt a szolgáltatást igényli. E logika mentén tömörítik bentlakásos intézetekbe a fogyatékos embereket, mert így tartják gazdaságosnak – és társadalmilag is ez az elfogadott. Csakhogy az igazság egészen más. A fogyatékos embereknek egyénenként eltérő szükségleteik, érdeklődéseik, képességeik és jövőjükkel kapcsolatos reményeik vannak – ugyanúgy, mint a nem fogyatékos embereknek.

A bentlakásos intézetek kiváltásának folyamatában persze találkozhatunk olyanokkal, akik nem akarják elhagyni az intézetet. Ezt sokszor indoklásként is használják arra, hogy folytassuk a fogyatékos személyek intézetben tartását és „támogatását”. Az intézeti lakók helyzete hasonló a börtönben élő, hosszú távon fogva tartottakéhoz: nem azért nem akarnak kiköltözni, mert nem képesek a „kinti életre”, hanem mert nem ismernek semmi mást, és félnek a külvilágtól. Az Önálló Életvitel Mozgalom amellet áll ki, hogy amikor valaki elhagy egy bentlakásos intézetet azért, hogy a közösségben éljen, akkor ez a peer support (magyarul talán „sorstársi tanácsadás”) segítségével² történjék, mivel fontos, hogy önbizalmuk növekedjék, illetve képesek legyenek baráti és egyéb közösségeket találni.

2. Sorstársi segítő (peer supporter?) az a személy, aki a megélt sorsa, tapasztalata alapján segítséget és támogatást tud nyújtani a hozzá hasonló élethelyzetben lévő személynek, például az intézetben lévőknek, onnan kiköltözőknek. A támogatás lehet, szociális, érzelmi vagy gyakorlati (de lehet egyben mindegyik).

Térvhit

Az önálló életvitel azt jelenti, hogy nincs kapcsolat a segítő, támogató szolgáltatásokkal.



Tény

TÁMOGATÁS NÉLKÜL NINCSEN ÖNÁLLÓ ÉLETVITEL.

Térvitek

SZÉLES KÖRBEN ELTERJEDT TÉVHIT, hogy a közösségi életvitelre vágyó fogyatékos embernek képesnek kell egyedül, támogatás nélkül élnie, és mindent egyedül csinálnia. Ezért tartják az önálló életvitelhez „túl fogyatékosnak” azokat, akiknek nagyfokú támogatásra van szükségük. Valójában azonban az önálló életvitel azt jelenti, hogy a támogatás a fogyatékos személy számára a saját kívánsága, szükséglete és életmódja szerint legyen elérhető. Tehát nem a fogyatékos embernek kell életét ahhoz a támogatáshoz igazítani, amely ott épp hozzáférhető, hanem a szolgáltatásnak kell rugalmasan alkalmazkodnia minden egyes személy szükségletéhez.

Az intézeti gondozásban a „segítő szolgáltatás” általában az alapvető (pl. higiénés) szükségletek kielégítésére, étkeztetésre és a házimunkára (intézet fenntartása, takarítás stb.) szorítkozik. Nagyon kevés idő jut (ha egyáltalán van) rehabilitációra és szabadidős tevékenységekre. Az intézeti elhelyezés esetében a hangsúlyt sokszor a takarékosagra helyezik: nagyon sok bentlakó „támogatását” nagyon kisszámú segítő személyzet végzi. Ezzel szemben az önálló vagy közösségi életvitelre való áttéréskor a szolgáltatásoknak az élet valamennyi területére ki kell terjednie: a foglalkoztatásra, az oktatásra és a helyi közösség életében való részvétel segítésére is. A közösségi szolgáltatások (pl. szociális alap- és szakszolgáltatások) nem szorítkozhatnak csak a fogyatékos személy alapszükségleteinek kielégítésére, hanem segíteniük kell az ügyfeleket a szükséges információhoz, tanácsadáshoz és érdekvédelmüket vállaló szervezetekhez való hozzáféréséhez is. Ily módon válhat a támogatott fogyatékos személy nem csupán alanyává, hanem részesévé is a folyamatnak.

Az is fontos az önálló életvitelben, hogy a támogatás célzottan és a fogyatékos személy által ellenőrizhető módon történjék, ne pedig a szolgáltató által diktált feltételek szerint. A gyakorlatban ez például azt jelenti, hogy a fogyatékos ember határozza meg, hogy ki legyen a személyes segítője vagy, hogy hol, mikor és milyen támogatásban részesüljön. Különösen fontos, hogy a magasabb gondozási igényű fogyatékos emberek is saját maguk (és ne valaki más) határozhassák meg az adott támogatás mibenlétét; ha pedig a szükség úgy kívánja, egy külön érdekvédő is elérhető legyen számukra.

A fenti tévhitek sorába tartozik a bentlakásos intézetek kiváltásának koncepciója: sokan azt hiszik, hogy a kiváltás folyamán nem szükséges fejleszteni a közösségi alapú támogató szolgáltatásokat. Ahogy már jeleztük, nem várható el, hogy a fogyatékos személyek teljesen önállóak legyenek attól a perctől kezdve, hogy a közösségbe kerültek. Azokban az országokban, ahol az intézetek kiváltása során a fentiekre nem ügyeltek (nem fejlesztették az elérhető közösségi szolgáltatásokat), ott sokan váltak hajléktalanná vagy kerültek rosszabb helyzetbe, mintha intézetben maradtak volna. Ezért az intézeti kiváltással, illetve az intézetek bezárásával egyidejűleg fontos a szociális alap- és szakszolgáltatások és egyéb szolgáltatások párhuzamos fejlesztése.

Térhit

Az önálló életvitel a fogyatékos ember számára elszigeteltséget és magányt hoz. Az önálló élet tulajdonképpen azt jelenti, hogy el kell hagynunk a családjunkat és egyedül kell élnünk.



Tény

AZ ÖNÁLLÓ ÉLETVITEL NEM AZT JELENTI, HOGY EGYEDÜL KELL ÉLNI, HANEM AZT, HOGY MEGVÁLASZTHATJUK HOL ÉS KIVEL SZERETNÉNK EGYÜTT ÉLNI.

A BENTLAKÁSOS INTÉZETEK MELLETT ÉRVELŐK GYAKRAN FELHOZZÁK, hogy a saját otthonában (egyedül vagy társaival) élő fogyatékos ember könnyen elmagányosodik, elszigetelődik. Arra hivatkoznak, hogy az intézetekben azért is boldogabbak az emberek, mert ott a „barátaikkal” (más fogyatékosokkal) vannak együtt. Ez az álláspont nem csak atyáskodó, hanem téves is. Valójában az intézményi ellátás gyakran az elszigeteltségnek és a szegregációnak a szinonimája – lássuk, miért.

Az, hogy melyik intézetben, hol és kikkel lakik valaki, rendszerint az ott dolgozó szakemberek döntése. A gyakorlatban nem az egyének preferenciái, hanem azonos típusú vagy súlyú fogyatékoság alapján lesznek elhelyezve ugyanabban a házban, szobában vagy egy külön épületben. Jellemző az is, hogy az intézeti elhelyezés általában távol esik attól a településtől, ahol a fogyatékos ember családjá és a barátai élnek, aminek az eredménye, hogy az illető elveszíti természetes támogatói hálózatát. Sokan kisbabaként vagy gyerekként kerülnek intézetbe, így soha sem volt lehetőségük arra, hogy családjukhoz vagy rokonságához kötődjenek.

Más tényezők is magyarázzák azt, hogy ez az intézeti ellátás tulajdonképpen miért is a bentlakók csoportos szegregációja és elszigeteltsége. Például az intézeti gondoskodásban a lakóknak nincs lehetőségük arra, hogy napirendjüket saját maguk alakítsák ki. A napjukat mások szervezik meg, túl vannak védve. Ahelyett, hogy az intézet környezetében elérhető közösségi alapú szolgáltatásokat vennék igénybe, minden szolgáltatás bent van az intézetben (orvosi és fogorvosi ellátás, fodrászat, stb.). Az intézetben élők a közlekedésükben is akadályozottak, mivel a tömegközlekedési eszközöket általában nem használ(hat)ják – ehelyett az intézmények speciális buszaival szállítják őket. Mindez azért ellentmondásos, mert a fogyatékos személyek megfelelő támogatással igénybe vehetnék a helyi szolgáltatásokat, mint például a közösségi szabadidős foglalkozásokat, közlekedést, orvosi ellátást, oktatási lehetőséget, stb. Természetesen fontos, hogy e szolgáltatásokat akadálymentessé kell tenni számukra.

Ugyanakkor az önálló életvitel kialakításakor számításba kell venni az érintett személy már meglévő hálózatát is és azt a döntését, hogy hol és kivel szeretne együtt élni. Ez lehet a családi környezet, barátokkal közösen egy házban vagy lakásban, vagy akár saját otthonában. Fontos megjegyezni, hogy ha családjával szeretne élni, rokonait nem kényszeríthetik arra, hogy gondoskodjanak róla. Miközben az intézeti ellátás csak lakhatással „egy csomagban” nyújt támogatást, addig az önálló vagy közösségi életvitel azt célozza, hogy az érintett lakhatásának fajtájától függetlenül is megkaphassa a szükséges szolgáltatásokat, támogatást.

Amennyiben a gyerekek családon belül nőnek fel és nem intézetben, úgy valószínűbb, hogy hosszú távú és erős kapcsolatai jönnek létre - ami előfeltétele a jó támogatói hálózat kialakulásának és a társadalmi beilleszkedésnek.

Az önálló vagy közösségi életvitel tulajdonképpen azt célozza, hogy a fogyatékos emberek, számára megteremtjük ugyanazokat a választási lehetőségeket és szabadságot, amelyet ép társaik élveznek. Épp ezért fontos a fogyatékos emberek családi, baráti és egyéb társadalmi kapcsolatainak erősítése. Amennyiben megadjuk a lehetőséget, úgy a személyközpontú támogatás eredményeként nemcsak a személy választási lehetőségei és saját élete fölötti kontrollja nő, de végeredményben képes lesz aktívan hozzájárulni a helyi közösség életéhez is.

A fogyatékos ember közösségi/önálló életvitele számos kockázattal jár, ezért „jobb támogatásban” részesülhet az intézeti ellátásban. Az önálló életvitellel járó kihívások – mint például az személyes költségvetés – veszélyt jelentenek a fogyatékos ember számára, és könnyen vezethetnek csaláshoz, elhanyagoláshoz vagy bántalmazáshoz.



AZ INTÉZETBEN ÉLŐK SOKKAL TÖBB VESZÉLYNEK VANNAK KITÉVE.

HAGYOMÁNYOSAN úgy tekintenek a fogyatékosággal élőkre, mint függő és „gondozásra” szoruló személyekre, és nem mint egyenrangú emberekre, akiknek sajátos szükségletei vannak. Ez a függőség az, amit indokként felhoznak, amikor a hagyományos bentlakásos intézeteket védik – és tulajdonképpen ugyanez a kiszolgáltatottság, cselekvőképtelenség, függőség és veszélyeztetettség az, amire a bentlakásos intézetek fókuszálnak, amikor szolgáltatást adnak. Ezért aztán a szolgáltatások hagyományos (intézeti, lakóotthoni) modelljei gyakran túlzottan szabályozottak és „szakmásítottak”, ahol a fogyatékos embertől várják el, hogy alkalmazkodjon a rendszerhez, ahelyett hogy a szolgáltatások próbálnának az egyéni szükségleteknek és kívánságoknak megfelelni.

Ezzel szemben a vonatkozó kutatások azt mutatják, hogy sokkal nagyobb veszéllyel jár intézetben, mint közösségben élni. Az intézményi ellátás egy sor veszéllyel jár: elhanyagolás, fizikai és szexuális bántalmazás, kényszergyógykezelés vagy akár kényszermunka, stb. E veszélyek oka lehet például az intézeti dolgozók alacsony szakmai felkészültsége, a túlszűfolttság, a megfelelő tudás hiánya, a személyzet által gyakorolt döntéshozatal a lakók véleményének figyelmen kívül hagyásával, a költségvetési támogatások és elosztásuknak az átláthatatlansága, valamint az intézmények elszigeteltsége. A fentiekkel gyökeresen eltérőek az önálló életvitelt támogató olyan megoldások, mint a személyes költségvetés³ (personal budget) alkalmazása, amely azzal, hogy a szolgáltatás használatából szolgáltatás vásárlót csinál, hatalommal ruházza fel az embereket, mert így a szolgáltatások típusát és színvonalát saját maguk ellenőrizhetik. A szolgáltatások így sokkal átláthatóbbak is, pénz pedig nem a szolgáltatóhoz megy, hanem közvetlenül követi a szolgáltatás használatját. Tehát egyéni szükségletekhez igazodik a finanszírozás, és nem az adott intézethez, az intézeti lakók összességének számához vagy fogyatékosági típusához, vagy rosszabb esetben egy épület finanszírozási igényeihez van rendelve.

Annak ellenére, hogy az önálló életvitel nemzetközileg és európai szinten is széles körben elismert, a fogyatékos személyeket továbbra is arra kényszerítik, hogy szociális intézményekbe kerüljenek elhelyezésre. Ez talán azért is történik így, mert ahol élnek, ott nincs lehetőségük másra, vagy nem léteznek közösségi szolgáltatások, továbbá a források is az intézeti ellátáshoz vannak hozzárendelve.

Az önálló életvitelért küzdő mozgalmak határozottan ellenzik a fogyatékos embereknek a természetes támogató közegüktől, barátoktól és családtól való elválasztását. A fogyatékos emberek mozgalmi kiállnak minden olyan szolgáltatási és támogatási modell mellett, amely a fogyatékos személyt igénye szerint képessé tesz arra, hogy helyi közösségével, családjával együtt éljen, gazdaságilag aktív és független módon önálló életvitelt folytasson.

3. A „személyes költségvetés” széles körben használt fogyatékos emberek közösségi életének támogatására a világ több pontján. A személyes költségvetés az egyént követi, és figyelembe veszi az egyén önálló képességét, gondozási igényeit és szociális helyzetét is; ez alapján határozza meg a támogatási összeget. Bővebben lásd Ruzsics Ilona írását: http://www.esely.org/kiadvanyok/2014_1/ruzsics.pdf

Fogyatékos személyek önálló életvitele megvalósítható pusztán lakóotthonokban és nappali ellátó központokban is.



A FOGYATÉKOS EMBEREKET GYAKRAN A KÖZÖSSÉGI ÉS EGYÉB ELLÁTÁSOK HIÁNYOSSÁGAI MIATT HELYEZIK EL LAKÓOTTHONOKBAN ÉS NAPPALI ELLÁTÓKBAN.

A LAKÓOTTHONOK ÉS NAPPALI ELLÁTÓ KÖZPONTOK egyéb lehetőségek hiányában nagy segítséget nyújtanak a családoknak, ugyanakkor a fogyatékos személyek napjaikat más fogyatékos személyekkel töltik, ami megfosztja őket alapvető személyi szabadságuktól – olyan foglalkoztatási tevékenységre kényszerülnek, melyeket nem mindig szeretnének végezni (rajzolgatás, kerámia vagy a kertészkedés). A lakóotthonok és a nappali ellátó központok könnyen megismételhetik az intézményi ellátás jellegzetességeit például a következő dolgokban: a személyzet alkalmazta szigorú rutinok betartása; a bürokratikus, patronáló viszonyulás; a nagy létszámú kliensről való gondoskodás; a személyre szóló támogatás hiánya; a lakók akadályoztatása saját életük kézbevitelére; a szabadság és az autonóm döntési lehetőség hiánya; az értelmes tevékenységek korlátozott volta; a túlzott gyógyszeres kezelés stb.

Emellett a lakóotthonok és nappali ellátó központok állandósítják a „mi/ők” viszonyt és azt reprezentálják, hogy a fogyatékosokkal élőket el kell választani a társadalom többi tagjától. Mivel mindent fogyatékosok csoportjaként csinálunk (intézetben élünk, egyazon helyre járunk nappali intézménybe), így az a kép dominál rólunk fogyatékos emberekről, hogy „mások” vagyunk és képtelenek a többségi társadalom keretei között működni.

Emiatt nem lehet az önálló vagy közösségi életvitelt intézeti ellátások keretei között megvalósítani. Ezért is fontos elv a személyes szolgáltatások fejlesztésénél, hogy a támogatást és a lakhatást mindig különválasszák. Így elkerülhető, hogy elveszítse a segítségét az, aki például szeretne elköltözni.

Egyszóval a fogyatékos emberek számára ugyanazokat a lakhatási lehetőségeket kell biztosítani, mint a többi állampolgár számára, ideértve a magántulajdonban lévő bérleményeket, önkormányzati vagy magántulajdonú lakásokat, lakás-szövetkezeteket, stb. A fogyatékos személyeknek lehetővé kell tenni a hozzáférést a személyközpontú közösségi szolgáltatáshoz. Ezek a szolgáltatások ne koncentráljanak kizárólagosan az alapvető szükségletekre (személyes higiénia, étkezés), hanem biztosítsanak a fogyatékos személyek számára valódi lehetőséget: a családi és közösségi életben való részvételt, képzést vagy továbbtanulást, a foglalkoztatási lehetőségek feltérképezését és a részvételt a közösségi tevékenységekben.

Rengeteg pénzbe kerülne, hogy mindenkinek biztosítsuk a közösségi életvitelt.



A KÖZÖSSÉGI ÉLETVITEL EGY ALAPVETŐ EMBERI JOG, EZÉRT AZT NEM LEHET SENKITŐL MEGTAGADNI, MÉG KÖLTSÉGMEGTAKARÍTÁSI CÉLBŐL SEM.

GYAKRAN ÉRVELNEK AZZAL, hogy a közösségen belüli önálló életvitel kétségtelenül jobb, mint az intézményi ellátás, de túl sok pénzbe kerül. Több probléma is van ezzel az érveléssel. Mindenekelőtt az önálló életvitel alapvető emberi jog, így senkitől sem lehet megtagadni, még ha az drágább is. Másodsorban egyszerűen nem igaz az az érv, hogy a közösségi vagy önálló életvitel minden esetben sokkal többbe kerül, mint az intézeti ellátás. Nincs olyan kutatás vagy bármilyen bizonyíték, amely ezt alátámasztaná.

Sajnos az egészségügy és a szociális ellátások finanszírozási szerkezete jelenleg az intézeti ellátást részesíti előnyben. Amikor az önálló életvitelt támogató szolgáltatásokról van szó, a finanszírozó hatóságok általában korlátozzák az egy személyre eső támogatási összeget, például fejkvótával. Az intézeti költségvetésekben ezzel szemben előfordul, hogy az ellátottak összlétszáma alapján határozzák meg az intézet költségvetését, ezért elég nehéz átlátni, hogy a pénz mit fedez, abból mennyi jut az ellátott segítségére. Több országban az önálló életvitelt támogató szolgáltatások (szociális alap és szakszolgáltatások, foglalkoztatási szolgáltatások stb.) finanszírozása a fogyatékos személy egyéni szükségleteinek kielégítésére egy úgynevezett egyedi költségvetési keretet ad, amely felett a fogyatékos személy maga rendelkezik és a támogatás ellenszolgáltatásaként fizeti ki.

A fenti finanszírozási módok különbözősége és sok más miatt is nagyon nehéz az intézményi ellátást és az önálló életvitelt a kiadások alapján összehasonlítani. Az önálló életvitel radikális változtatást követel a szolgáltatások finanszírozásában, de a különbségek semmiképpen sem kezelhetők úgy, mint egy „plusz” a létező, intézeti szolgáltatásokon túl.

Hibás megközelítés az önálló életvitelre fordított kiadásokat egyfajta szociális vagy gazdasági beruházásnak tekinteni. Ahelyett, hogy az intézményi támogatás a fogyatékos személyek aktív részvételét serkentené a közösség és a társadalom életében, a forrásokat a függőség fenntartására fordítja – sőt, az intézeti ellátás végeredményben adókieséshez is vezet, mivel ha a fogyatékos emberek a közösségben élhetnének és dolgoznának, úgy még adót is fizetnének, pl. munkavállalóként vagy saját vásárlásaik során.

Komoly tévedés az önálló életvitelt költségesnek láttatni, és azt állítani, hogy ezt csak a gazdag, fejlett országok engedhetik meg maguknak. A valóság az, hogy a kevésbé gazdag országokban is nagyon komoly állami összegeket költenek a fogyatékos személyek nagy bentlakásos intézeti ellátására. Következésképpen: az intézményi ellátás finanszírozását át kell csoportosítani az önálló életvitelt támogató szolgáltatásra.

Térvhit

Fogyatékos felnőttek igen, de
fogyatékos gyerekek nem képesek a
közösségi életvitelre.



Tény

A TAPASZTALAT AZT MUTATJA,
HOGY A GYERMEKEK, A FIATALOK
ÉS CSALÁDJAİK SZÁMÁRA A SEGÍTŐ
SZOLGÁLTATÁSOK NAGYON FONTOSAK.

AZ ÖNÁLLÓ ÉLETVITELT TÁMOGATÓ SZOLGÁLTATÁSOK JELENTŐS RÉSE gyakran csak a felnőttek számára áll rendelkezésre. Ez azt jelenti, hogy a fogyatékos gyermekek és családjaik számára nyújtott támogatás szegregált körülmények között történik speciális tantervű iskolákban, gyermekotthonokban, napközikben, fejlesztő központokban. Ez különösen igaz értelmi fogyatékos, autista és halmozottan sérült gyerekekre. A családok és a többségi iskolák rendszerint magukra maradnak, és megfelelő segítséget, asszisztenciát, szolgáltatásokat nem kapnak. A fogyatékos gyerekeket a megfelelő segítség miatt emelik ki a családokból vagy választják el kortársaitól, és nem azért, mert nem lenne ott helyük. Mindezek ismét csak megerősítik azt a tévhitet, hogy szegregált szolgáltatásokra és intézetekre szükség van.

Nem csak a felnőtteknek van joguk azonban az önálló, közösségi életvitelre; a megfelelő szolgáltatásokra az érintetteknek egész életükben, kisgyermekkorától az öregkorig szüksége lehet. Minél korábban van hozzáférése a fogyatékos embernek az önálló életvitelt támogató szolgáltatáshoz, minél hosszabb ideig van lehetősége családban és kortársakkal együtt nevelkedni, annál nagyobb a valószínűsége, hogy magabiztos és aktív felnőtt lesz belőle. Ugyanakkor a korai intézeti elhelyezéssel nem más történik, mint hogy az egyén elé újabb akadályt gördítünk és valószínűleg egy életre intézeti ellátásra ítéljük.

Egy személyi segítő vagy gondozó magától értetődően nem helyettesítheti a szülői vagy nevelőszülői, családban történő ellátást. A személyi segítség gyerekkorban épp azért szükséges, hogy a családi élet rendben folyjon: a gyermek szülei vagy más családtagjai dolgozni mehessenek, legyen idejük a többi gyerekre vagy adott esetben pihenhessenek. A személyi asszisztencia akkor is kulcsfontosságú, amikor a fogyatékos gyermek többségi iskolába jár. A fogyatékos embernek csak akkor lesz lehetősége az épekhez hasonló teljes értékű, baráti és családi kötelekkel megerősített felnőtt életre, ha már fiatal korában tapasztalatot szerez a közösségi életvitelről.

Gyakori érv az is, hogy a személyi asszisztencia fogyatékos gyermekek számára azért sem megfelelő támogatási mód, mert a gyerekek nem képesek alkalmazni vagy irányítani az őket segítőket. Ez az érv könnyen cáfolható, ha megnézzük azon országokat, ahol a gyermekeknek van személyi segítője: a szülők, más családtagok vagy nevelőszülők bevonásával (a fogyatékos emberek szervezeteinek vagy önálló életvitelt támogató központok és hasonló szervezetek támogatásával) a gyerekek igenis képesek a közösségi életre, ha kapnak megfelelő személyi asszisztenciát.

Az önálló életvitelt támogató szolgáltatások „minőségét” lehetetlen ellenőrizni.



HA FOGYATÉKOS EMBEREK MAGUK VÁLASZTHATJÁK MEG A NEKIK SZÜKSÉGES SZOLGÁLTATÁSOKAT, AKKOR AZOK NAGYOBB ESÉLYEL VÁLASZOLNAK VALÓS IGÉNYEIKRE.

A SZOLGÁLTATÁSNYÚJTÁS „MINŐSÉGÉNEK” kérdése egy végtelenül szubjektív dolog, ezért elsődlegesen a támogatott fogyatékos személy tapasztalataira kell alapozni azt. Mivel a fogyatékos embernek jóval nagyobb a választási és ellenőrzési lehetősége a támogatás minőségét illetően az önálló, közösségi életvitelt támogató szolgáltatás esetében, így azok minőségét könnyebb mérni.

Az önálló életvitel támogató szolgáltatásokban lehetséges, hogy a fogyatékos személy saját maga alkalmazza és tanítsa be személyi segítőjét, illetve hogy felmondjon neki. A „közvetlen kifizetések” (direct payments) vagy a „személyes költségvetések” (personal budgets) típusú finanszírozási rendszerekkel a fogyatékos ember ön maga dönthet arról, milyen szolgáltatást kér, és azt miképpen veszi igénybe. Épp ezért sokkal hatékonyabb a szolgáltatások „minőségi” kontrollja, mint a nagy intézmények esetében. Fogyatékos emberek civil szervezetei, és az önálló életet támogató központok hatékonyan tudják segíteni az érintetteket: információt adhatnak személyi segítőkről, segíthetnek a „személyes költségvetés” kialakításában, tanácsot adhatnak a megfelelő támogatás mikéntjére stb.

Az intézeti és lakóotthoni környezetben nehezebb lehet a minőség mérése, és az inkább a könnyen mérhető dolgokra, pl. tárgyi környezetre vonatkozik (pl. hogy megfelelően tiszta-e az épület vagy hogy az ellátott személy orvosi felügyelete biztosított-e). Ezek célja nem annyira az egyén szükségletein alapuló szolgáltatáselemek mérése, hanem általában azért szükséges, hogy az adott szervezet a költségeit a fenntartó felé megfelelően elszámolhassa - ezekben az intézeti lakók véleménye általában nem szokott megjelenni. Az önálló életvitel „minőségének” mérésekor a fő szempont az, hogy az adott szolgáltatások képessé teszik-e a fogyatékos embert arra, hogy úgy éljen, ahogy akar, és hogy a lehető legjobban kiaknázhassa a benne rejlő lehetőségeket.

Szójegyzék

Az önálló életvitelt támogató szolgáltatás az emberi jogi alapú fogyatékosügyi politika egyik fontos eleme. Az önálló, közösségi életvitel nem más, mint a különféle környezeti és egyéni tényezők összessége, amely lehetővé teszi fogyatékos emberek számára sorsuk kézben tartását, például eldönthessék hol, kivel és hogyan akarnak élni. Az esélyegyenlőség elve alapján a szolgáltatásoknak akadálymentesnek kell lenniük, és rugalmasan kell alkalmazkodniuk a fogyatékos ember mindennapi igényeihez. Mind az épített környezethez, a közlekedéshez, a technikai segédeszközökhöz, személyi segítőhöz és/vagy a közösség alapú szolgáltatásokhoz való hozzáférés is akadálymentes kell, hogy legyen. Szükséges megjegyezni, hogy függetlenül a szolgáltatás támogatási szintjétől az önálló életvitelhez minden fogyatékos személynek joga van.

A személyi segítő vagy személyi asszisztens az önálló életvitel kulcsszereplője. A személyi segítésre szükséges forrásokat biztosítani kell. A személyi segítő szolgáltatás az egyéni szükségletfelmérések és egyéni igények alapján történik. A fogyatékos ember segítőjének díjazása igazodjon az adott országban alkalmazott bérekhez. A fogyatékos embernek legyen szava abban, ki az ő segítője; vehessen részt kiképzésében; ő maga is irányíthassa. A személyi segítésre fordított összegeknek tartalmazniuk kell a segítők fizetését, pótlékokat, adminisztrációs költségeket és a sorstársi támogatást azon személyek számára, akik ezt kérik.

A bentlakásos intézetek kiváltása az a politikai és szociális reform, amelynek során egy szolgáltatásrendszer az intézeti, szegregáló ellátástól az önálló, közösségi életvitelt támogató szolgáltatásokra tér át. Az intézetek kiváltása akkor hatékony, ha az intézetek lakóinak a folyamat végére lehetőséget biztosítunk arra, hogy egyenlő állampolgárok és – a szükséges támogatás biztosításával – saját életüknek irányítói legyenek. A kiváltás folyamatában nélkülözhetetlen a közösségen belüli megfizethető és akadálymentesített lakhatás, a közszolgáltatásokhoz, a személyi és a sorstársi segítőhöz való hozzáférés. A kiváltással megelőzhető a jövőbeni intézeti elhelyezés is – így biztosítva hogy a szegregált intézményi ellátások helyett a gyermekek családjukban, szomszédokkal és barátokkal együtt a közösségben nőjenek fel.

Az intézet az a hely, ahol az emberek fogyatékosági címkével ellátva és elszigetelve és/vagy, kirekesztve kénytelenek együtt élni. Az intézet az a hely, amelyben az emberek nem képesek vagy nem engedik meg nekik, hogy az életüket maguk irányíthassák, és napi szintű döntéseket hozzanak. Nem az intézmény mérete határozza meg azt, mit nevezünk intézetnek.

A bentlakásos ellátás a szolgáltatók által használt terminus. Az itt lakók a fogyatékoságuk súlyosságától függően csoportosan vannak elhelyezve (lakóotthonokban, szolgáltatói apartmanokban⁴, védett otthonokban és lakócentrumokban). Az ilyen ellátások sokfélék: lehetnek kisebb lakóotthonok 6 lakónak, de lehetnek 30 fős nagyobb lakócentrumok is. Ami közös, hogy a segítő szolgáltatást mindig szervesen összekötik egy adott épülettel, ahol a lakók élnek, ezáltal korlátozva a személy saját döntését arról, hogy hol és kivel kíván élni. A bentlakásos ellátási formák, akár városban vagy kistelepülésen legyenek, ugyanúgy elszigetelő jellegűek (és az „egy kaptafa modellt” alkalmazzák), mint a régimódi nagy fogyatékos intézetek. Az önálló életmozgalom tagjai a lakóotthoni és az intézeti bentlakásos ellátást tulajdonképpen szinonimaként használják.

4. Apartmanok egyetlen fedél alatt, ahol az épület egyedül a fogyatékos személyek részére van fenntartva és csoportban nyújtanak „támogatást”.

” Szerintem a lakhatási körülményeimnek meghatározó szerepe van abban, hogy mennyire érzem magamat fogyatékosnak. Megfelelő lakással, heti néhány órás támogatással lehetővé vált a boldogulásom: dolgozom, önkénteskedek, van társaságom, tagja vagyok a helyi közösségnek. A nem megfelelő lakóformában és segítség nélkül úgy érzem, csapdába esem. Hiányzik, hogy naponta zuhanyozzam, úgy érzem, nem tudok megbirkózni az élettel, és nincs semmi reményem a jövőt illetően. Ha nem kapok megfelelő segítséget, akkor az a legrosszabb, hogy egyedül maradok a problémáimmal, és amikor a legjobban szükségem lenne valakire mellettem, akkor nincs ott senki. ”

” Szerencsém volt, hogy idén lakást kaptam. Ez most azt jelenti, hogy személyi asszisztensem támogatásával fejlődnek a napi élethez szükséges készségeim, és magam dönthetek arról, hogy hol éljek, mikor és hová menjek, mit egyek, s mi több, így látom világosan, hogy mire költöm pénzemet ellentétben azzal, amikor a kötelező szolgáltatási hozzájárulásomat fizettem. Ismert vagyok a közösségemben és részt veszek más érintettekkel együtt rendszeres, havi találkozókra is. Ezért állítom tiszta szívvel, hogy az önálló életvitel számomra jól működik. ”

ELÉRHETŐSÉGÜNK

European Network on Independent Living

Ground Floor, Chase House
City lunction Business Park
Northern Cross Malahide Road
Dublin 17, Ireland

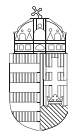
Tel: +3531 525 0700

Email: secretariat@enil.eu

Web: www.enil.eu

ISBN 978-615-5043-96-3

SZÉCHENYI 2020



MAGYARORSZÁG
KORMÁNYA

Európai Unió
Európai Szociális
Alap



BEFEKTETÉS A JÖVŐBE