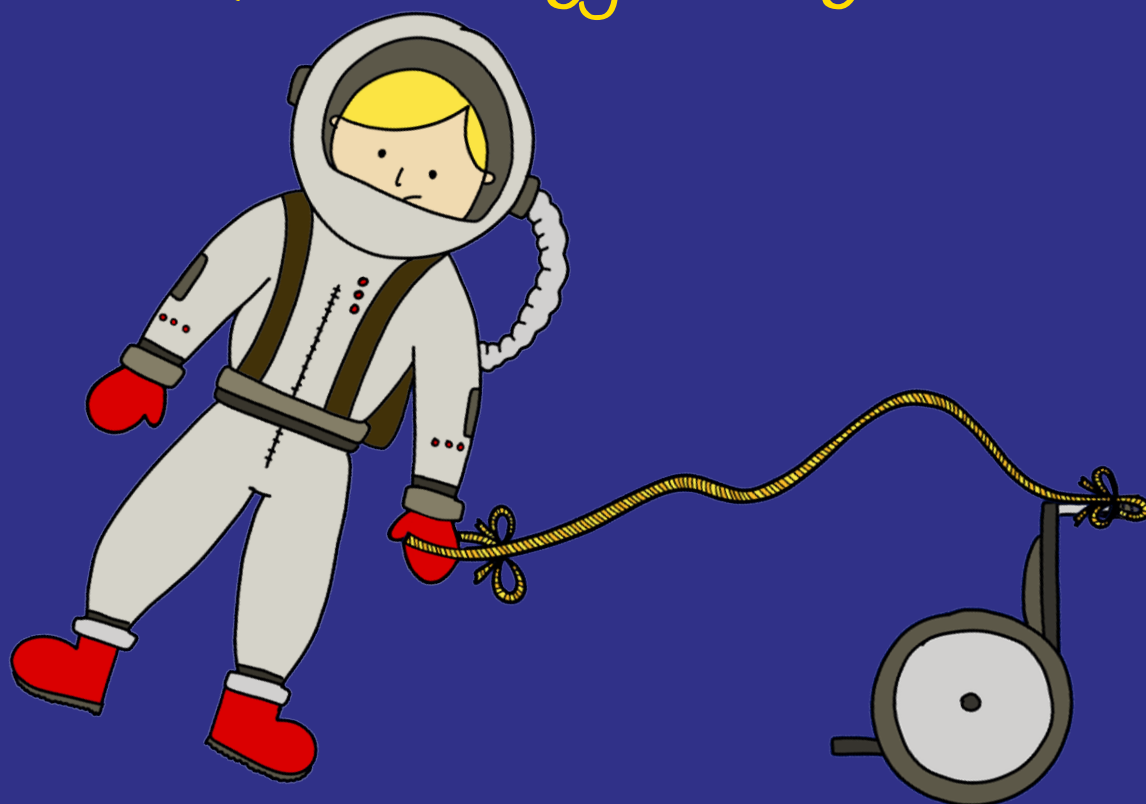


socza

BÚRANIE MÝTOV

Nezávislý život





BÚRANIE MÝTOV

Nezávislý
život



” Som rád, že aj my sa už môžeme rozhodovať samostatne, čo chceme a čo nie.

Zmenil sa mi život. Teraz sa cítim slobodnejší. Mám viac voľnosti, viac možností. Som rád, že sa mení domček a aj chlapi. Rád chodím do práce, najradšej pomáham v záhrade. Viem si zarobiť peniaze a môžem si kúpiť, čo chcem. Naučil som sa postarať o seba, viem si nakúpiť, rád varím a rád sa učím variť nové jedlá. Chcel som sa naučiť cestovať vlakom a podarilo sa. Splnil sa mi sen, letel som lietadlom na konferenciu do Madridu a dozvedel sa veľa informácií, aké možnosti majú ľudia ako ja v iných štátoch. “

Emil

” Napriek 24-hodinovej podpornej ventilácii a úplnej imobilite mi dáva

osobná asistenciu pocit naplneného a šťastného života. Nezávislý spôsob života pre mňa znamenajú dve slová: môcť rozhodovať a môcť kontrolovať. S pomocou rúk asistentiek pracujem, varím, pečiem, starám sa o muža, domácnosť a záhradu. Žijem obyčajný život v rodine. A predovšetkým organizujem starostlivosť o mňa - kto, kedy a akým spôsobom mi pomoc poskytuje. Mám svoj vlastný a mnou vyškolený tím asistentiek. V skutočnosti je môj život neobyčajný. Keby som asistenciu nemala, bola by som odkázaná na láskavosť druhých, alebo by sa rodina musela vzdať svojich životov a pracovného uplatnenia. V lepšom prípade. V horšom by som skončila v ústave bez akejkoľvek perspektívy. “

Mária

” Do podporovaného samostatného bývania som prešla už dávno.

Bývam v jednoizbovom byte a mám nového priateľa. V tomto byte sa mi býva dobre. Spolu s novým priateľom chodíme na nákupy. Máme dobrých susedov, pomáhajú nám, doniesli nám aj klobásy a kapustu. Chodím aj do práce. S mojou prácou sú kolegyne spokojné. Najradšej umývam podlahy, kúpeľne a rada utieram prach. Do práce cestujem autobusom, ak je pekné počasie, idem z práce pešo, nemám to až tak ďaleko. Prechodom do podporovaného samostatného bývania nastala v mojom živote veľká zmena, na začiatku boli obavy, ale teraz som za túto príležitosť a novú šancu žiť podľa vlastných predstáv veľmi vďačná. “

Angelika

O publikácii Búranie mýtov o nezávislom živote

Publikácia Búranie mýtov o nezávislom živote sa zaoberá najbežnejšími mylnými predstavami o ľuďoch s postihnutím, o nezávislom živote a o osobnej asistencii. Vybrali ich pracovníci a členovia Európskej siete pre nezávislý život (ENIL) na základe prežitých skúseností a inšpirovala ich práca s tvorcami politik a tými, ktorí rozhodujú na európskej, národnej a miestnej úrovni.

ENIL sa rozhodla vydať túto publikáciu o búraní mýtov, aby zvýšila povedomie o nezávislom živote a o tom, ako sa môže stať skutočnosťou pre všetkých ľudí s postihnutím. V prvom rade sa ENIL venuje jednotlivým mýtom a nesprávnym predstavám o nezávislom živote preto, lebo to, čo sa niekedy nazýva „nezávislý život“, je stále istou formou inštitucionalizácie. Cieľom ENIL je, aby publikácia prispela k lepšiemu chápaniu práva žiť nezávisle v komunite, ako je uvedené v článku 19 Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím.

Na Slovensku sa stále viac hovorí o rovnosti príležitostí a nediskriminácii. Nie vždy sa tieto pojmy u väčšiny spoločnosti spájajú s ľuďmi s postihnutím. Stále prevládajú najmä predsudky, obavy a negatívne postoje, sú vnímaní ako chorí, nesvojprávnici, záťaž pre rodinu či samých seba. Častokrát má majorita „lepšiu“ predstavu o tom, čo ľudia so zdravotným postihnutím potrebujú. Nezávislý život to, žiaľ, väčšinou nie je. Sme zaťažení množstvom predsudkov.

Sme veľmi vďační za možnosť priniesť na Slovensko túto publikáciu, ktorá je určená pre každého, kto by sa chcel dozvedieť viac o nezávislom živote, ako ho vysvetľujú ľudia so zdravotným postihnutím, ktorí sú aktívni v hnutí za nezávislý život.

Maria Machajdíkova

Európska sieť pre nezávislý život

Európska sieť pre nezávislý život (The European Network on Independent Living – ENIL) je celoeurópska sieť ľudí so zdravotným postihnutím. Predstavuje fórum určené pre všetkých ľudí so zdravotným postihnutím, organizácie podporujúce nezávislý život a pre ich prívržencov bez zdravotného postihnutia na riešenie otázok spojených s nezávislým životom. Poslaním organizácie ENIL je zasadzovať sa a lobovať za hodnoty, princípy a praktiky nezávislého života, najmä za bezbariérové prostredie, deinštitucionalizáciu, poskytnutie podpory vo forme osobnej asistencie a primeraných technických pomôcok, čo má spoločne umožňovať plnohodnotný občiansky život ľudí so zdravotným postihnutím. ENIL koordinuje činnosť Európskej koalície pre komunitný život (European Coalition for Community Living – ECCL) a je členom Európskeho fóra pre zdravotné postihnutie (European Disability Forum) a Európskej expertnej skupiny pre prechod z inštitucionálnej starostlivosti do komunitnej starostlivosti (European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care). ENIL má účastnícky status v Rade Európy (Council of Europe) a je zastúpený v poradnom paneli pre Platformu základných práv pri EÚ Agentúre pre základné práva (Advisory Panel to the EU Fundamental Rights Agency's Fundamental Rights Platform).

SOCIA – Nadácia na podporu sociálnych zmien

SOCIA – Nadácia na podporu sociálnych zmien prostredníctvom vlastných aktivít a finančnej podpory ovplyvňuje zmeny sociálneho systému v prospech ohrozených sociálnych skupín obyvateľstva. Našou víziou je tolerantná občianska spoločnosť, ktorej integrálnou súčasťou sú aj ľudia, ktorí potrebujú pomoc a podporu druhých. Výsledkom spolupráce „slabých a silných“ bude dostatok kvalitných sociálnych služieb, ktoré pružne reagujú na meniace sa individuálne potreby užívateľov v ich prirodzenom sociálnom prostredí. Zvyšujeme kvalitu života skupín so sociálnym a zdravotným znevýhodnením, pomáhame vytvárať moderné terénne a ambulantné služby a podporujeme rozvoj existujúcich. Spolupracujeme s mimovládnyimi organizáciami a verejnou správou na tvorbe politik a legislatívnych návrhov. Modelujeme a tvoríme systém sociálnych služieb, spájame a sieťujeme odborníkov a organizácie, prinášame nové témy a inovácie.



Žiť nezávisle je to isté, ako byť úplne sebestačný.



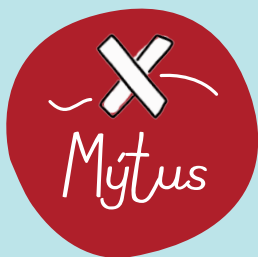
Nikto nie je úplne sebestačný. Či už sme vnímaní ako ľudia so zdravotným postihnutím alebo nie, všetci v určitom období svojho života potrebujeme podporu od druhých.

Nezávislosť sa nespája s fyzickou alebo intelektuálnou schopnosťou postarať sa o seba bez podpory; nezávislosť sa vytvára tým, že človek má podporu vtedy, keď ju potrebuje a tak, ako ju požaduje¹

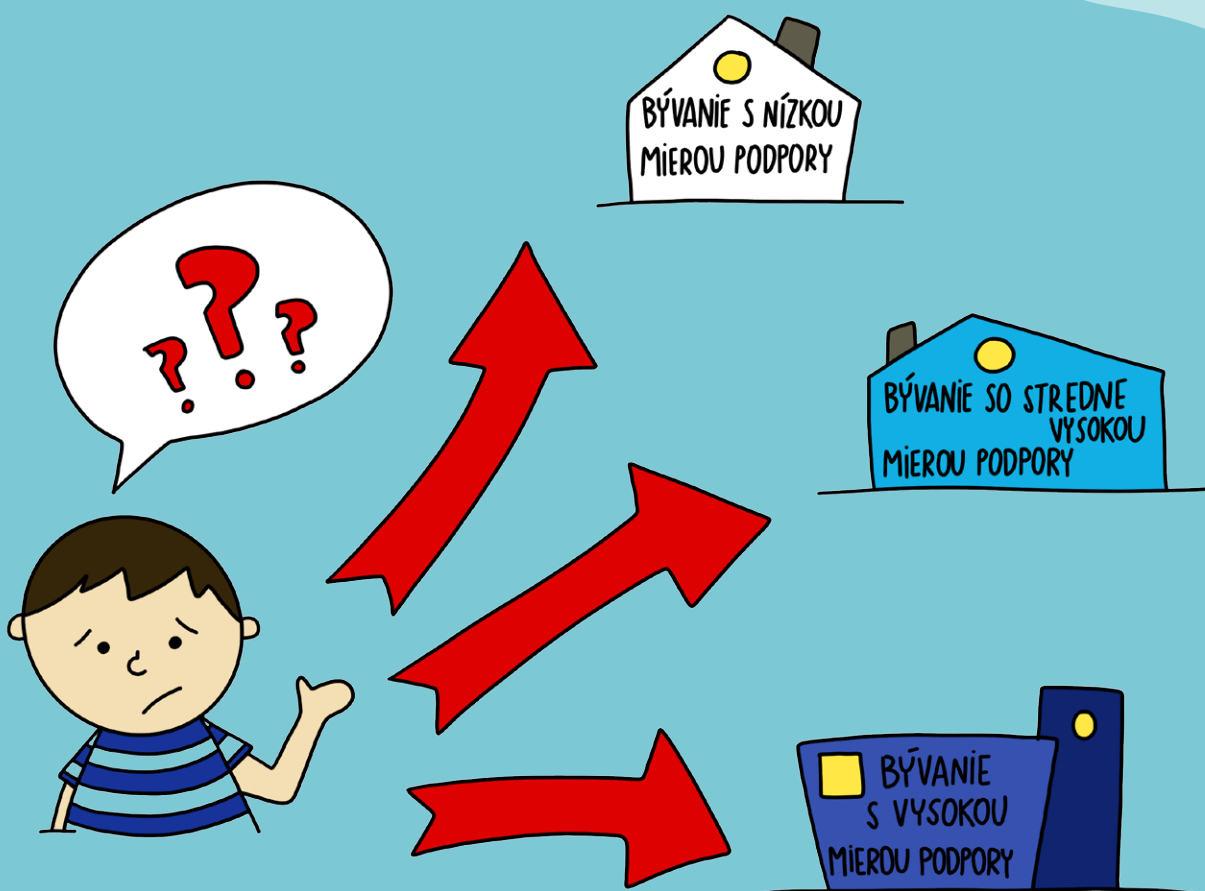
Nezávislý život znamená, že všetci ľudia so zdravotným postihnutím majú rovnaké možnosti voľby, kontroly a slobody ako ktorýkoľvek iný občan – doma, v práci či ako členovia komunity. To nevyhnutne neznamená, že ľudia so zdravotným postihnutím „robia všetko sami“, ale znamená to, že akákoľvek praktická podpora, ktorú títo ľudia potrebujú, by mala byť poskytovaná na základe ich vlastného výberu a snahy.

V skutočnosti nikto nie je sebestačný. V živote všetci potrebujeme a využívame nejakú podporu. Napríklad, ak musíme urobiť rozhodnutie, môžeme sa o ňom porozprávať s členom rodiny alebo priateľom. Môže ísť o veľké rozhodnutie, napríklad kariérna zmena, alebo malé, napríklad čo si dať na večeru. V rôznych štádiách v živote môžeme potrebovať pomoc napríklad pri starostlivosti o deti, emocionálnu podporu pri nedávnom úmrtí blízkeho človeka, pomoc, keď sme chorí, alebo finančnú podporu, ak sme prišli o prácu. Ľudia so zdravotným postihnutím nie sú iní. **Iróniou je, že od ľudí so zdravotným postihnutím sa často očakáva, aby preukázali svoju schopnosť byť úplne sebestační.** Dôležité však je, aby mali rovnaké možnosti, ktoré ostatní berú ako samozrejmosť.

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



Žiť nezávisle nie je pre každého.
Vždy budeme potrebovať inštitúcie.



So správnou podporou môže žiť každý
v komunite.

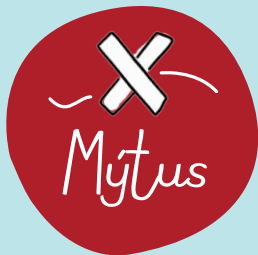
Už niekoľko desaťročí musia rôzne skupiny ľudí bojovať za to, aby boli ich ľudské práva rešpektované – rasové a etnické menšiny, ženské hnutie a skupiny LGBT – sú len niektoré z príkladov. Ľudia so zdravotným postihnutím tiež bojujú za svoje **právo nebyť segregovaní a izolovaní, ale žiť nezávisle v komunite.**

Mnohí ľudia so zdravotným postihnutím zisťujú, že ich možnosti sú obmedzené predpokladmi druhých ľudí. Tieto predpoklady a medicínsky prístup, ktoré sú stále bežné medzi odborníkmi, poskytovateľmi služieb a niekedy aj medzi organizáciami pre ľudí so zdravotným postihnutím, s oveľa väčšou pravdepodobnosťou obmedzujú možnosti a príležitosti než ktorákoľvek črta daného človeka so zdravotným postihnutím. To platí obzvlášť pre ľudí s mentálnym postihnutím alebo pre tých, ktorí majú komplexnejšie potreby v oblasti duševného zdravia. Skutočné vysvetlenie zdanlivej potreby inštitúcií nespočíva v tom, že niektorí ľudia sú „príliš postihnutí“ na to, aby žili v komunite. Je to preto, že **spoločnosť nie je pripravená alebo dostatočne tolerantná, aby rôznorodé a jedinečné schopnosti prijala, prispôsobila sa im a uznávala ich.**

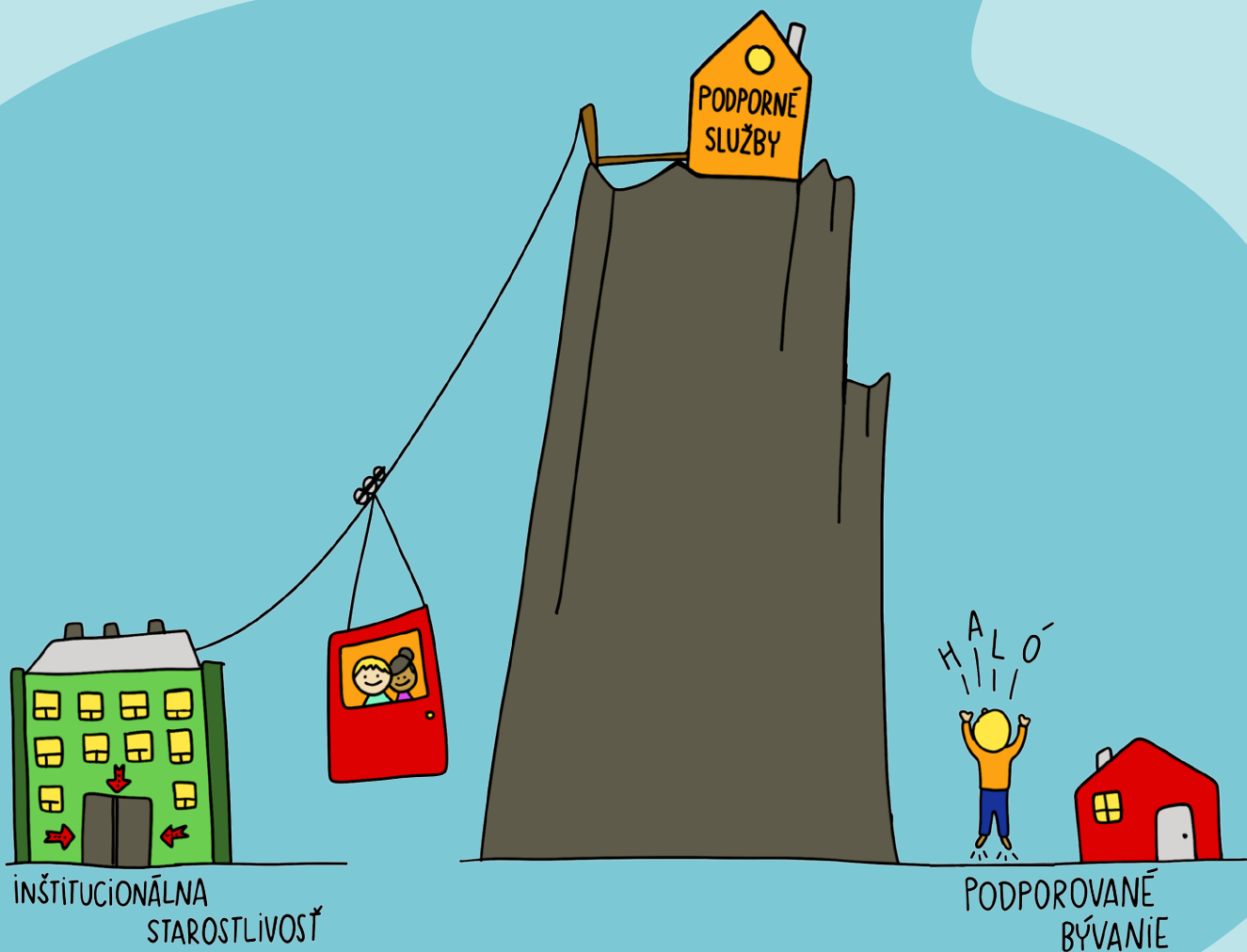
Veľmi často sa predpokladá, že každý človek s rovnakou diagnózou má rovnaké potreby. S touto logikou je potom umiestnenie ľudí so zdravotným postihnutím spoločne do jedného priestoru, akým je inštitúcia, ekonomicky aj spoločensky akceptovateľné a vyhovujúce. Avšak, jednoducho to tak neplatí. Ľudia so zdravotným postihnutím majú rôzne potreby, záujmy, obdarenia a nádeje do budúcnosti rovnako ako bežní ľudia.

V procese deinštitucionalizácie sa často stáva, že niektorí ľudia nechcú opustiť inštitúciu. To môže byť použité ako zdôvodnenie ďalšieho zotrvania a „podporovania“ ľudí v inštitúciách. Ale, podobne ako pri väznoch, obyvatelia inštitúcií sa často boja opustiť inštitúciu skôr v dôsledku toho, že nepoznajú nič iné, že nie sú na to pripravení. Hnutie za nezávislý život (The Independent Living Movement) sa zasadzuje za využívanie podpory ľudí s rovnakou skúsenosťou (peer support)² vtedy, keď niekto opúšťa inštitúciu a ide žiť do komunity. Podporovatelia s rovnakou skúsenosťou môžu jednotlivcom, ktorí sa sťahujú do komunity, pomôcť získať sebadôveru, získať správnu podporu a začať budovať sociálne siete.

2 Podpora ľudí s rovnakou skúsenosťou (peer support) je výraz používaný na popísanie pomoci a podpory, ktorú sú schopní poskytnúť ľudia s prežitými skúsenosťami inému jednotlivcovi v podobnej situácii, napríklad tí, ktorí tiež žili v inštitúcii. Táto podpora môže byť sociálna, emocionálna alebo praktická (alebo kombinovaná).



Nezávislý život znamená žiadny kontakt s podpornými službami.



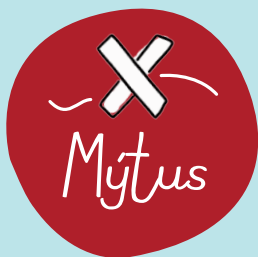
Nezávislý život nie je možný bez podpory.

Bežnou mylnou predstavou o nezávislom živote je, že človek s postihnutím musí byť schopný žiť sám a robiť veci samostatne, bez podpory niekoho iného. Z tohto dôvodu sú ľudia s vyššou mierou podpory často považovaní za „príliš postihnutých“ na to, aby žili nezávisle. **V skutočnosti však nezávislý život znamená, že podpora, ktorú človek dostáva, by mala byť poskytovaná na základe jeho vlastných želaní, potrieb a voľby životného štýlu.** Ľudia so zdravotným postihnutím by nemali byť nútení nejakým spôsobom vtesnať svoj život do podporných služieb, ktoré sú k dispozícii, ale služby musia pružne reagovať na požiadavky každého človeka.

V prostredí inštitucionálnej starostlivosti dostať „podporu“ obvykle znamená pomoc so základnými potrebami človeka, akými sú fyzická starostlivosť a opatrovanie, stravovanie a domáce práce, s malým množstvom času (ak vôbec nejakým) venovaným rehabilitácii a voľnočasovým aktivitám. Umiestnenie v inštitucionálnej starostlivosti je často motivované potrebou ušetriť peniaze, s obmedzeným počtom personálu „podporujúcich“ veľký počet obyvateľov. Podmienky na nezávislý život, na druhej strane, by mali brať do úvahy všetky oblasti života človeka. Patrí sem zamestnanie, vzdelávanie a byť súčasťou miestnej komunity. **Podpora nezávislého života nie je len o základných potrebách človeka so zdravotným postihnutím, ale aj o tom, ako mu pomôcť v prístupe ku kvalitným informáciám, poradenským a advokačným službám, akými sú napríklad tie, ktoré poskytujú organizácie pre ľudí so zdravotným postihnutím.** Takáto podpora nie je niečo, čo sa robí pre človeka, ale skôr spoločne s človekom.

Pri nezávislom živote je dôležité, aby bola poskytovaná podpora riadená človekom so zdravotným postihnutím a nebola diktovaná poskytovateľmi služieb. V praxi to znamená, že človek so zdravotným postihnutím by sa mal mať možnosť rozhodnúť, kto bude jeho osobným asistentom, akú podporu mu poskytne, kedy a kde. Dohliadať na to je zvlášť dôležité u ľudí s vysokou mierou podpory, aby sa zabezpečilo, že majú svoju podporu pod kontrolou (a nie naopak), v prípade potreby aj prostredníctvom advokácie.

S uvedenou nesprávnou predstavou súvisí aj myšlienka, že deinštitucionalizácia znamená ztvorenie inštitúcií bez toho, aby sa v komunite vybudovali akékoľvek podporné služby. Ako bolo vysvetlené, od ľudí so zdravotným postihnutím v komunite nemožno očakávať, že budú úplne sebestační. V krajinách, kde sa deinštitucionalizácia dobre nenaplánovala, skončili mnohí ľudia so zdravotným postihnutím ako ľudia bez domova a aj v horšej situácii, lebo sa zriadilo len málo podporných služieb alebo vôbec žiadne. Z týchto dôvodov by sa **deinštitucionalizácia mala chápať ako rozvíjanie príslušných špecializovaných služieb, ktoré uľahčia nezávislý život, paralelne so zatváraním inštitúcií.**



Ľudia s postihnutím budú izolovaní a osamelí, ak budú žiť nezávisle. Nezávislý život znamená, že sa človek musí odsťahovať od svojej rodiny a žiť sám.



Nezávislý život neznamená, že ľudia musia žiť sami, ale vyžaduje, že musia mať možnosť vybrať si, kde a s kým chcú žiť.

Zástancovia inštitucionálnej starostlivosti bežne naznačujú, že u ľudí so zdravotným postihnutím je riziko, že budú izolovaní a osamelí, ak budú žiť nezávisle v komunite. Argumentujú tým, že ľudia so zdravotným postihnutím sú v inštitucionálnom prostredí šťastnejší, pretože sú so svojimi „priateľmi“ (t. j. inými ľuďmi so zdravotným postihnutím). Tento názor je povýšenecký a nesprávny. V skutočnosti sú často inštitucionálne prostredia synonymom izolácie a segregácie, a to z niekoľkých dôvodov vysvetlených nižšie.

Ľudí, ktorí žijú v inštitucionálnom zariadení, zvyčajne skupina odborníkov vybrala, aby žili spolu. **Umiestnili ich v jednom dome alebo konkrétnej budove skôr kvôli stupňu postihnutia, nie na základe osobnej preferencie.** Navyše, inštitucionálne zariadenia zvyknú byť ďaleko od miesta, kde žije rodina a priatelia, čo má za následok stratu prirodzených podporných sietí. Niektorých jednotlivcov umiestnili do inštitúcií ako deti, čo znamená, že nikdy nemali príležitosť vybudovať si puto so svojou rodinou alebo príbuznými.

Existujú ďalšie faktory, ktoré vysvetľujú, prečo sa klienti dostanú do izolácie a sú segregovaní. Napríklad ľudia v inštitucionálnom zariadení často nemôžu rozhodovať za seba, napr. čo budú každý deň robiť. **Ich deň je organizovaný a sú nadmerne ochraňovaní.** Namiesto toho, aby ich podporovali pri využívaní bežných služieb v komunite, majú všetky služby tam, kde žijú (napríklad lekár, zubár alebo kadernička prichádzajú za nimi). Ľudia so zdravotným postihnutím žijúci v inštitucionálnom zariadení sa tiež stretávajú s bariérami v oblasti prepravy, pretože často nie sú podporovaní, aby využívali verejnú dopravu. Namiesto toho ich často vozia v „špeciálnych autobusoch“. **Naopak, človek s postihnutím, ktorý žije nezávisle v komunite, môže mať s príslušnou podporou prístup k miestnym službám, akými sú komunitné voľnočasové možnosti, dopravné a zdravotnícke služby, vzdelávacie príležitosti, atď.** Je, samozrejme, dôležité, aby boli tieto služby prístupné pre ľudí so zdravotným postihnutím žijúcich v tejto komunite.

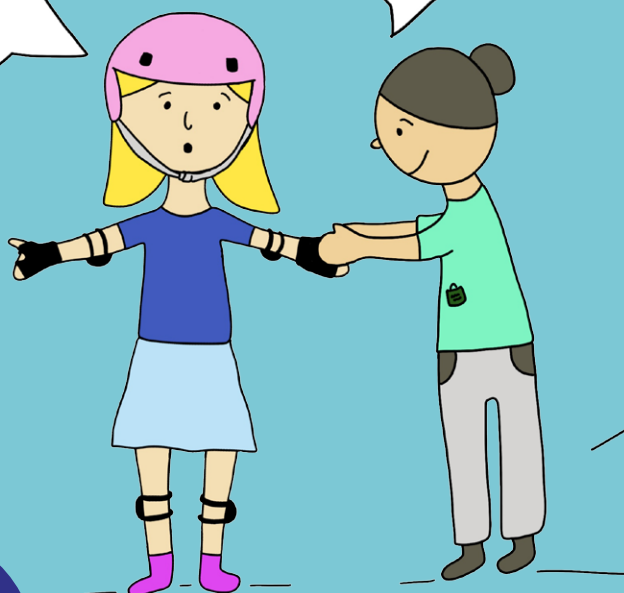
Nezávislý život, na druhej strane, zohľadňuje aj širšiu sieť, ktorá už existuje v živote človeka. To umožňuje každému jednotlivcovi vybrať si, kde a s kým by chcel žiť. Môže byť doma so svojou rodinou, v zdieľanom dome, byte s priateľmi alebo vo vlastnom domove. Dôležité je, že ak sa človek rozhodne žiť so svojou rodinou, neznamena to, že by mal byť nútený spoliehať sa na neformálnu starostlivosť poskytovanú členmi rodiny. **Zatiaľ čo inštitucionálne zariadenie poskytuje podporu iba v jednom balíčku s bývaním, pri nezávislom živote je dôležité oddelenie podpory od bývania.**

Zároveň je dôležité, aby mohli deti vyrastať v rodinách, vtedy je väčšia pravdepodobnosť, že si vybudujú silné a dlhotrvajúce vzťahy, čo znamená, že keď budú vyrastať, budú mať k dispozícii dobré podporné siete a budú ľahšie začleňované do spoločnosti.

Takže nezávislý život nie je o nútenej izolácii ľudí so zdravotným postihnutím, ale o tom, že im poskytneme rovnaké možnosti a slobodu ako bežným jednotlivcom. To znamená podpora a rozvíjanie interakcií medzi človekom so zdravotným postihnutím a jeho rodinou a priateľmi. Keď im poskytneme individuálnu podporu, neposkytneme im tým len väčšia možnosť voľby a kontroly nad vlastným životom, ale schopnosť aktívnej účasti na živote v miestnej komunite a prispievania do nej.



S nezávislým životom sa spája príliš mnoho rizík, takže o ľuďoch so zdravotným postihnutím je „lepšie postarané“ v inštitucionálnej starostlivosti. Podmienky na nezávislý život, napríklad osobný rozpočet, sú pre ľudí so zdravotným postihnutím príliš riskantné a môžu viesť k podvodom, zanedbávaniu alebo zneužívaniu.



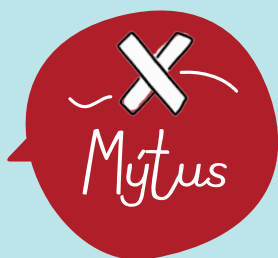
Inštitúcia je oveľa nebezpečnejšie miesto pre život ako komunita.

Historicky sa na ľudí so zdravotným postihnutím pozeralo skôr ako na závislých a vyžadujúcich „opateru“ ako na jednotlivcov s rozličnými potrebami a túžbami podobnými tým, aké má ktokoľvek iný. To znamená, že tradičné modely poskytovania služieb, akými sú inštitucionálne domovy a byty so službami, sa často zameriavajú na nespôsobilosť, neschopnosť a/alebo riziko a tým vytvárajú a prehľbujú závislosť. Tieto tradičné modely služieb sú často nadmerne regulované a nadmerne profesionalizované, pričom od ľudí so zdravotným postihnutím sa skôr očakáva, že zapadnú do týchto služieb, než aby boli služby schopné reagovať na ich individuálne potreby a želania.

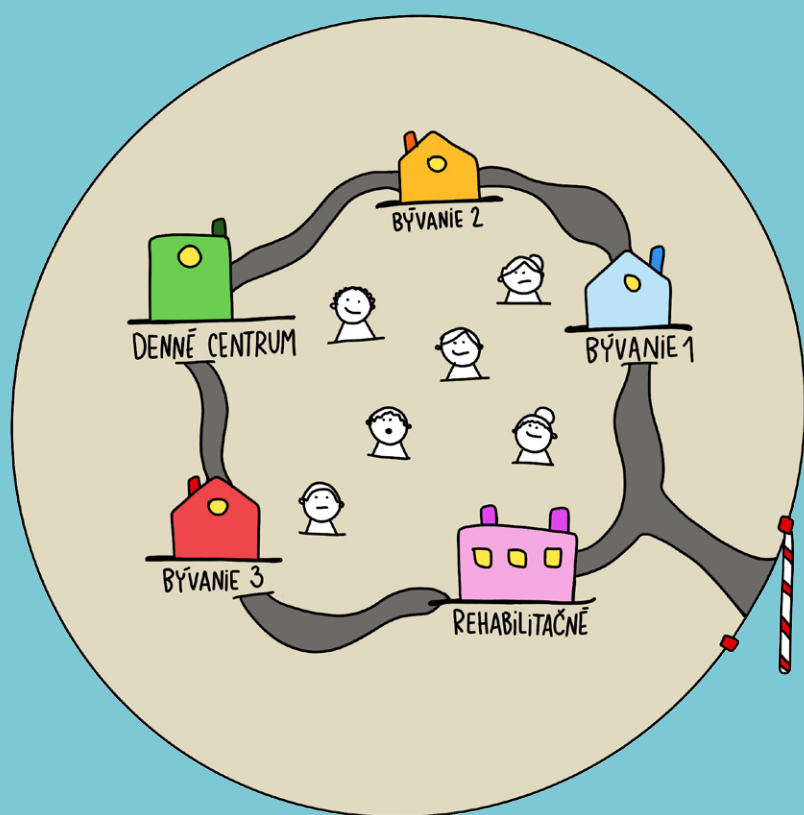
Iróniou je, že výskumy preukázali, že inštitúcie sú pre život omnoho nebezpečnejším miestom ako komunita. **S inštitucionálnou starostlivosťou sa spája mnoho rizík, napríklad zanedbávanie, fyzické a sexuálne zneužívanie, nútená medikácia a liečba, nútená práca, atď.** Medzi príčiny patrí nízky stav personálu, nadmerná obsadenosť zariadenia, rozhodovanie personálu bez vedomia alebo zmysluplnej účasti klientov. Ďalej je to nedostatok transparentnosti pri pridelovaní a vynakladaní finančných prostriedkov a samotná izolovanosť týchto inštitúcií. **Naopak, nezávislý život a nástroje, ako napríklad osobný rozpočet, dáva ľuďom s postihnutím možnosť prevziať kontrolu nad druhom a úrovňou podpory, ktorú dostávajú.** Procesy pri tomto usporiadaní sú transparentnejšie a finančné prostriedky sú určené pre konkrétneho jednotlivca. Viazu sa na ich individuálne potreby, vrátane výberu možností spôsobu života, nie sú neflexibilne naviazané na skupinu ľudí, alebo v ešte horšom prípade, na konkrétnu budovu.

Napriek tomu, že na medzinárodnej a európskej úrovni je toto široko uznávané, niektorí ľudia so zdravotným postihnutím sú stále nútení sťahovať sa do prostredia inštitucionálneho zariadenia proti svojej vôli. Môže to byť preto, že finančné prostriedky sú naviazané na poskytovanie služieb v existujúcich inštitucionálnych zariadeniach a nie sú vytvorené podmienky pre podporu nezávislého života.

Hnutie za nezávislý život (The Independent Living Movement) je dôrazne proti tomu, aby sa ľudia so zdravotným postihnutím museli sťahovať preč od svojich prirodzených podporných systémov, akými sú priatelia a rodina a žili v inštitucionálnom zariadení kvôli nedostatku primeranej individuálnej podpory. **Naopak, Hnutie za nezávislý život podporuje tvorivé modely služieb a podpory, ktoré ľuďom s postihnutím umožňujú zúčastňovať sa života vo svojich miestnych komunitách, mať svoje vlastné rodiny a byť ekonomicky aktívnymi a nezávislými, ak si to želajú.**



Nezávislý život možno dosiahnuť
budovaním skupinových domov
a denných centier pre ľudí s postihnutím.



Ľudia s postihnutím sú často
umiestňovaní do skupinových domov
a denných centier kvôli nedostatku iných
dostupných služieb a podpory.

Aj keď skupinové domy a denné centrá môžu byť veľkou pomocou pre rodiny ľudí so zdravotným postihnutím, ak nie sú žiadne iné možnosti, znamená to, že títo ľudia často trávajú svoje dni väčšinou s inými ľuďmi so zdravotným postihnutím, chýba im základná sloboda a venujú sa aktivitám, ktoré sa im môžu a nemusia páčiť (napríklad kreslenie, keramika alebo pestovanie v záhradke). Skupinové domy a denné centrá môžu ľahko kopírovať inštitucionálnu starostlivosť z nasledujúcich dôvodov: striktný denný režim a byrokracia, ktorú personál dodržiava, povýšenecký prístup personálu, starostlivosť o veľké skupiny ľudí, nedostatok individuálnej podpory, žiadna možnosť mať kontrolu nad svojím vlastným životom, nedostatok slobody a autonómneho rozhodovania, nedostatok zmysluplnej aktivity, nadužívanie liekov, atď.

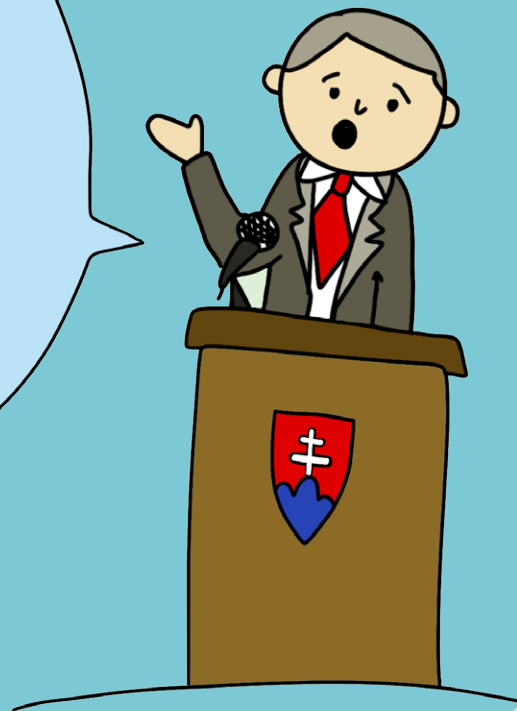
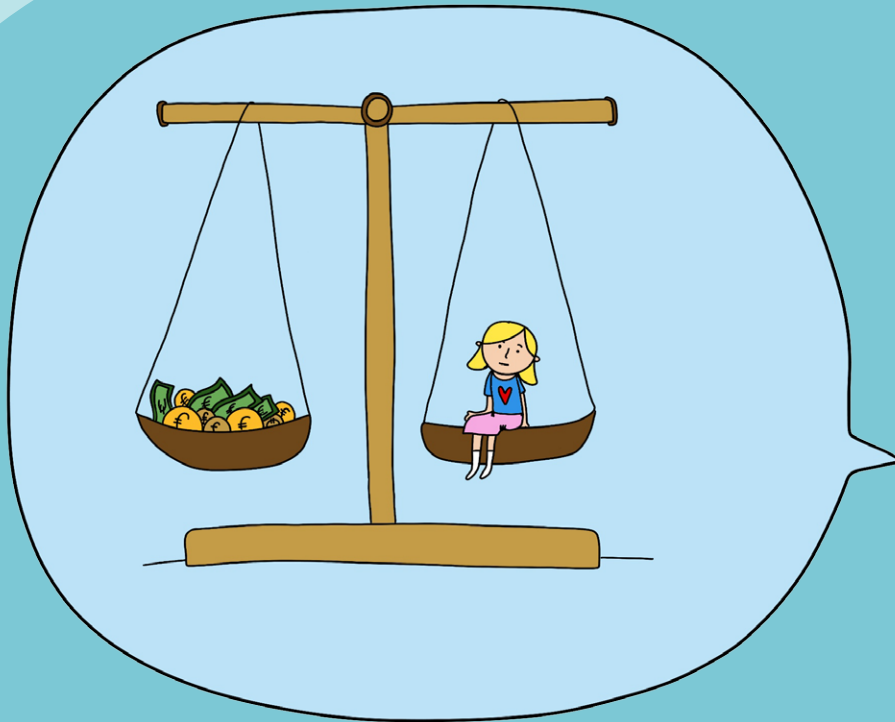
Navyše, **skupinové domy a denné centrá podporujú mentalitu „my a oni“ a názor, že ľudia s postihnutím by mali byť oddelení od zvyšku spoločnosti.** Tým, že žijú v skupine a robia všetko ako súčasť tejto skupiny, sa udržiavajú predstavy o ľuďoch s postihnutím ako „iných“ a neschopných fungovať v bežnom prostredí.

Z tohto dôvodu sa nezávislý život nedá dosiahnuť v pobytovom zariadení, akými sú skupinové domy. Dôležitým princípom pri budovaní služieb pre ľudí s postihnutím je, že **bývanie by malo byť vždy oddelené od podpory.** Ak sa chce jednotlivec odsťahovať na iné miesto, mal by mať možnosť urobiť tak bez toho, aby stratil podporu, ktorú dostáva.

Jednoducho vyjadrené, **ľudia so zdravotným postihnutím by mali mať prístup k rovnakým možnostiam bývania ako iní občania, vrátane prenájmu, sociálneho bývania, bývania v súkromnom vlastníctve, družstevného bývania, atď.** Ľudia so zdravotným postihnutím by tiež mali mať možnosť prístupu k individualizovaným podporným službám, napríklad osobná asistencia, ak ich požadujú, a vtedy, keď ich požadujú. **Tieto podporné služby by nemali byť zamerané výlučne na základné potreby (napríklad osobná hygiena a jedenie), ale mali by tiež ponúkať reálne možnosti budovať rodinný a komunitný život a zúčastňovať sa ho, napríklad prístup k miestnym vzdelávacím inštitúciám, možnosť zamestnať sa, zapojenie do komunitných aktivít, atď.**



Nezávislý život pre každého je príliš drahý.



Nezávislý život je ľudské právo, preto by nemal byť odopieraný kvôli šetreniu finančných zdrojov.

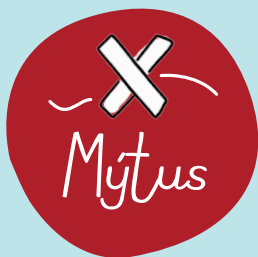
Často sa argumentuje, že aj keď je život v komunite nepochybne lepší ako v inštitucionálnom zariadení, **je príliš drahé poskytovať podporu pre nezávislý život pre každého, kto ju potrebuje.** Tento predpoklad je problematický z niekoľkých dôvodov.

Prvým a najdôležitejším je, že **nezávislý život je ľudské právo** a nemožno ho odopierať len preto, že je považovaný za príliš drahý. Druhým dôvod je **tvrdenie, že nezávislý život je vždy drahší než inštitucionálne zariadenie, ktoré je zvyčajne vyslovené bez akýchkoľvek ďalších dôkazov alebo analýz.**

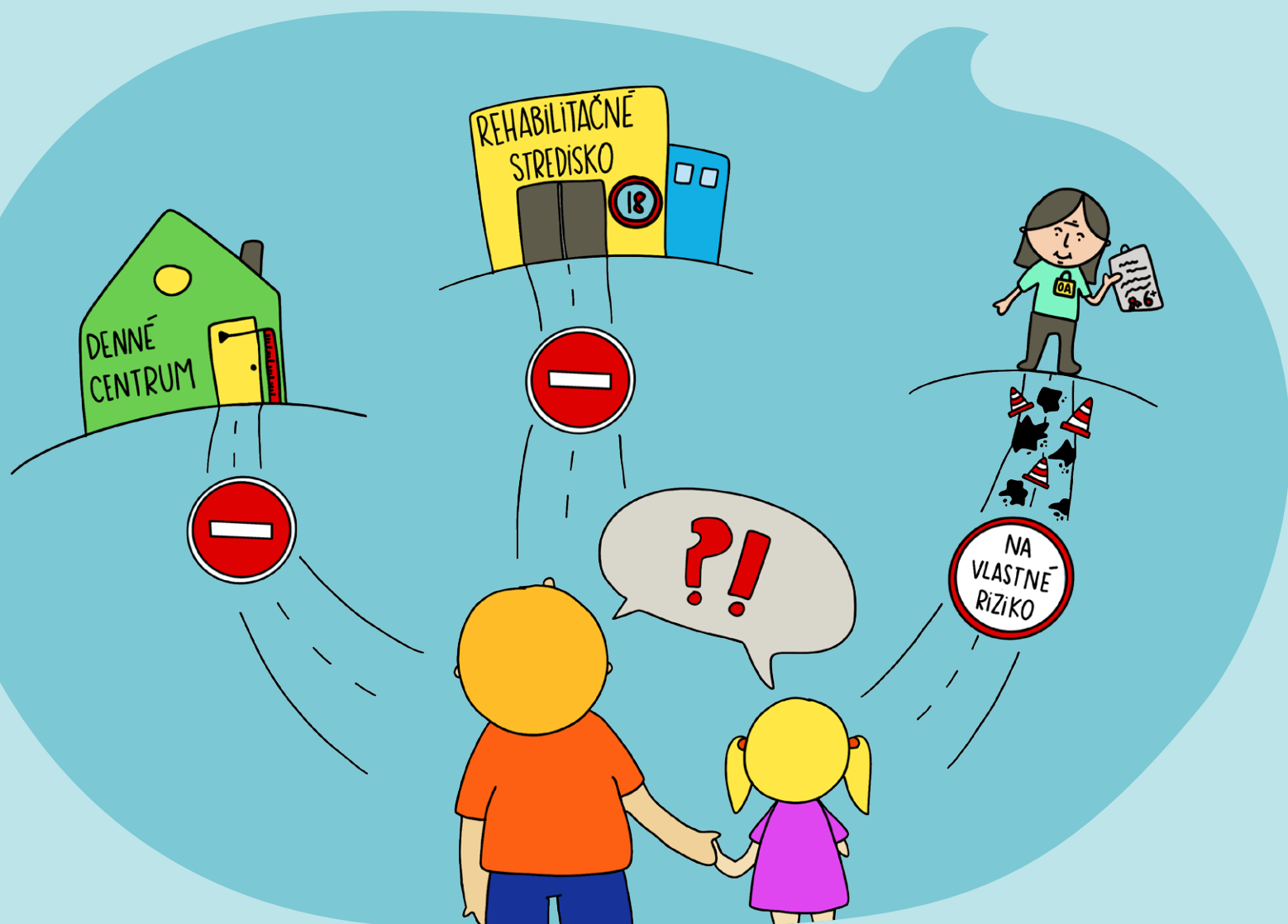
Žiaľ, štruktúra financovania zdravotnej a sociálnej starostlivosti vo všeobecnosti vytvára pre miestne samosprávy finančné stimuly využívať viac možnosti inštitucionálnych zariadení. Tie samosprávy, ktoré poskytujú možnosť nezávislého života, vo všeobecnosti majú obmedzenia v tom, koľko podpory môže jeden človek dostať. Náklady v inštitucionálnom zariadení sa určujú na skupinovom základe a vo všeobecnosti je ťažké určiť, koľko peňazí je pridelených pre koho a čo sa z nich platí. **Nezávislý život vyžaduje, aby boli zdroje pridelené podľa individuálnych potrieb, formou osobných rozpočtov, ktoré môže človek so zdravotným postihnutím použiť na to, aby zaplatil za svoju podporu.** Z vyššie uvedených dôvodov, a mnohých ďalších, sa ukázalo, že porovnať výdavky na inštitucionálnu starostlivosť s výdavkami na nezávislý život je veľmi ťažké. Nezávislý život si vyžaduje radikálne zmeny v spôsobe, akým sa služby poskytujú a financujú, a nefunguje len ako dodatok k existujúcim službám.

Tiež platí, že výdavky na nezávislý život sa nevnímajú ako forma sociálnej a ekonomickej investície. **V inštitucionálnom zariadení sa namiesto podpory ľudí so zdravotným postihnutím, aby aktívne prispievali do svojej komunity, prostriedky využívajú tak, že udržiavajú a vytvárajú závislosť od služby.** Dôsledkom toho sú vyššie výdavky na dávky sociálneho zabezpečenia, ako je nevyhnutné, rovnako ako aj ušlý príjem na daniach, ktoré mohli zaplatiť ľudia so zdravotným postihnutím, keby mali podporu v tom, aby pracovali a zamestnávali osobných asistentov.

Keďže sa nezávislý život nesprávne považuje za finančne náročný, tiež sa o ňom môže uvažovať ako o niečom, čo funguje len v bohatých, rozvinutých krajinách. Faktom však je, že v rozvojových krajinách sa vynakladajú značné štátne prostriedky na prevádzku inštitúcií pre ľudí so zdravotným postihnutím. Preto by sa toto financovanie mohlo presmerovať do služieb, ktoré podporujú nezávislý život ako alternatíva k inštitucionálnej starostlivosti.



Podmienky nezávislého života, napríklad osobná asistencia, nie sú vhodné pre deti so zdravotným postihnutím.



Skúsenosti ukazujú, že pre deti a mladých ľudí, ako aj pre ich rodiny, môže byť osobná asistencia veľmi užitočná.

Možnosti podpory nezávislého života, akou je osobná asistenciac, sú často k dispozícii len pre dospelých. To znamená, že jediná podpora ponúkaná pre deti so zdravotným postihnutím a ich rodiny, nastáva v segregovanom prostredí, akými sú špeciálne školy, inštitúcie pre deti, denné centrá, inštitucionálne oddychové centrá, atď. To platí najmä pre deti, ktorým bolo diagnostikované mentálne postihnutie, alebo potrebujú komplexnú podporu. Nedostatok podpory v domácnosti rodiny alebo v bežnom vzdelávacom zariadení môže spôsobiť veľmi stresujúce prostredie a môže viesť k tomu, že dieťa je zbytočne mimo svojej rodiny a rovesníkov. Tiež to podporuje myšlienku, že „špeciálne“ služby a inštitúcie sú nevyhnutné.

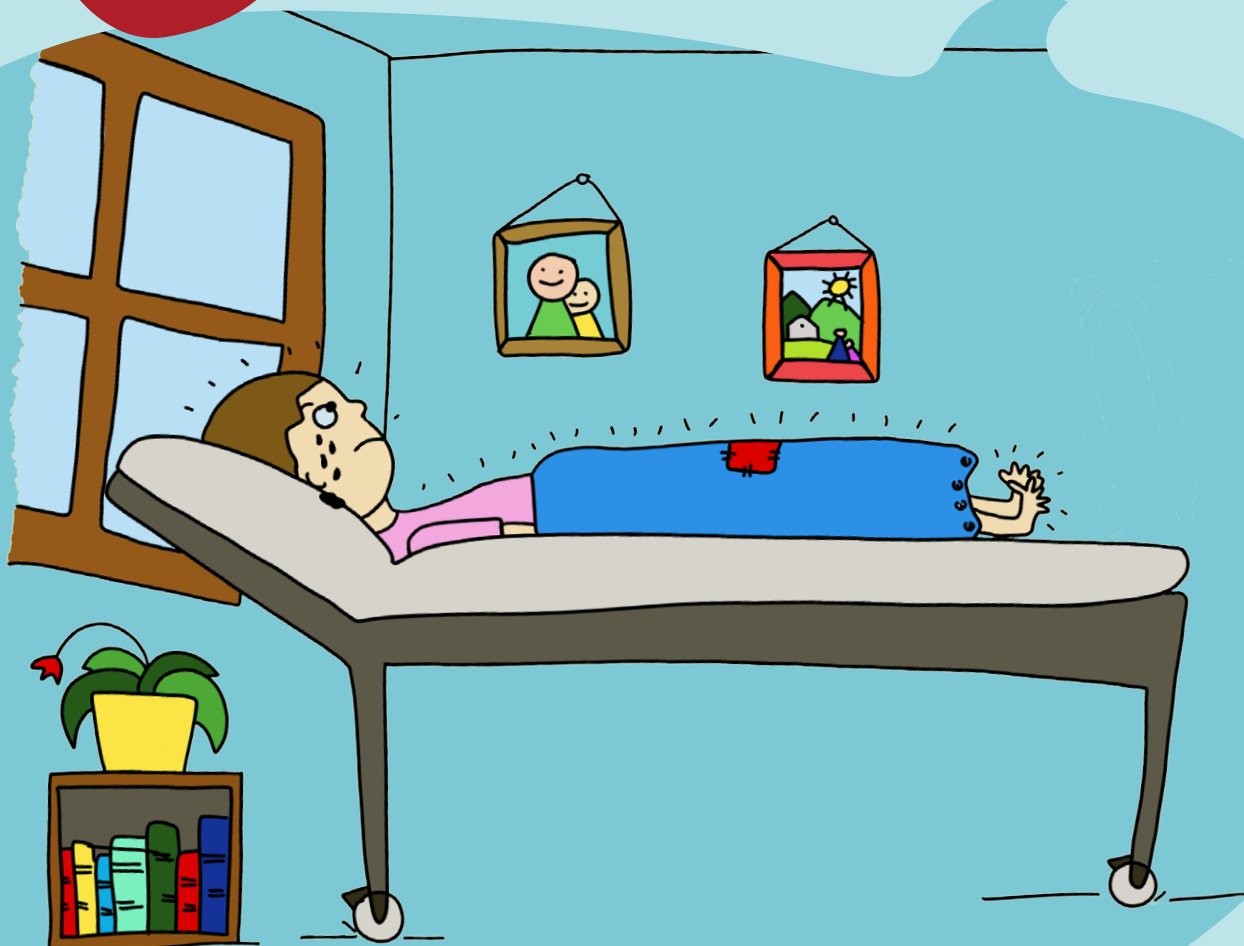
Nezávislý život nie je len pre dospelých. Zahŕňa celý rad životných skúseností, ktorým čelia ľudia so zdravotným postihnutím od raného veku a prechodu do dospelosti, cez dospelý život a zamestnanie, až po starobu. **Čím skôr jednotlivec dostane možnosť a podporu žiť nezávislý život a má príležitosť vyrastať vo svojej rodine a pri svojich rovesníkoch, o to väčšia je šanca, že ako dospelý bude sebavedomý a aktívny.** Na druhej strane, skorá inštitucionalizácia vedie často k nárastu dôsledkov zdravotného postihnutiam a k životu strávenému v inštitucionálnej starostlivosti.

Je samozrejmé, že **osobná asistenciac nemá nahrádzať starostlivosť, ktorú poskytujú rodičia alebo opatrovatelia dieťaťa.** Jej cieľom je skôr podporiť tam, kde je to potrebné, aby rodičia alebo opatrovatelia dieťaťa mohli pracovať, tráviť čas so svojimi ostatnými deťmi a odpočinúť si, keď to potrebujú. **Osobná asistenciac je tiež kľúčová pri zabezpečení toho, aby deti so zdravotným postihnutím mohli navštevovať bežné vzdelávacie inštitúcie.** Keď majú ľudia so zdravotným postihnutím možnosť zažiť nezávislý život od malička, poskytujú sa im podobné možnosti budovať si svoj vlastný život a osobné siete ako ich rovesníkom bez postihnutia.

Nakoniec, jedným z argumentov používaným na zdôvodnenie toho, prečo osobná asistenciac nie je vhodná pre deti, je ten, že deti nie sú schopné zamestnávať a manažovať svojich asistentov. **V krajinách, kde deti môžu mať osobných asistentov, sa však ukázalo, že rodičia alebo opatrovatelia (s podporou centier pre nezávislý život a podobných organizácií) dokážu zabezpečiť, že osobní asistenti poskytnú taký druh podpory, aký si ich dieťa vyžaduje.**



„Kvalita“ poskytovania podpory
nezávislého života sa nedá kontrolovať.



Keďže nezávislý život umožňuje
jednotlivcom vybrať si vlastnú podporu,
je oveľa väčšia pravdepodobnosť,
že táto podpora bude lepšie vyhovovať
ich potrebám.

Meranie „kvality“ poskytovania služby je subjektívna záležitosť a mala by byť založená primárne na skúsenostiach osoby, ktorej sa podpora poskytuje. To sa ľahšie zabezpečuje pri existencii podporných služieb pre nezávislý život, pretože ľudia so zdravotným postihnutím majú oveľa väčší výber a kontrolu nad tým, ako bude ich podpora vyzeráť. **Podmienky podpory nezávislého života umožňujú ľuďom so zdravotným postihnutím zamestnať a vyškoliť svojich osobných asistentov a tiež ich prepustiť, ak je to nevyhnutné.** S „priamymi platbami“ alebo „osobným rozpočtom“ môžu ľudia so zdravotným postihnutím rozhodovať o svojej podpore a o tom, aby bola táto podpora individuálna. **Preto je oveľa ľahšie kontrolovať „kvalitu“ než vo väčšom inštitucionálnom prostredí.** Organizácie pre ľudí so zdravotným postihnutím, akými sú centrá pre nezávislý život, sú k dispozícii, aby poskytli ľuďom so zdravotným postihnutím podporu v tomto procese tým, že im poskytnú informácie o zamestnávaní osobných asistentov, pomôžu s administratívou osobného rozpočtu, s výberom správneho druhu podpory, atď.

V inštitucionálnom zariadení je prehnaný záujem o meranie hmatateľných praktických vecí, aby sa dokázala kvalita (napríklad nakoľko je čistá budova, alebo či je postarané o zdravotné potreby človeka, či sú v poriadku všetky formálne dokumenty). To zvyčajne vyžaduje manažérske nástroje hodnotenia kvality, aby sa zdôvodnili, alebo potvrdili zmluvy o službách s úradmi alebo poskytovateľmi financií, ale nezohľadňuje to pohľad klientov. Na druhej strane, **základný dôkaz kvality nezávislého života je založený na tom, či poskytovaná podpora umožňuje jednotlivcovi žiť tak, ako si želá a naplňuje svoj potenciál.**

VYSVETLENIE POJMOV

Nezávislý spôsob života / nezávislý život / samostatný život (independent living) je každodenné dodržiavanie ľudsko-právneho prístupu v podpore ľudí so zdravotným postihnutím. Nezávislý život je možný prostredníctvom kombinácie rôznych faktorov prostredia a jednotlivca, ktoré umožňujú ľuďom so zdravotným postihnutím kontrolovať vlastný život. To zahŕňa možnosť rozhodovať o tom, kde žiť, s kým žiť a ako žiť. Služby musia byť prístupné všetkým a poskytované na základe rovnosti príležitostí, umožňujúc ľuďom so zdravotným postihnutím flexibilitu v každodennom živote. Nezávislý spôsob života vyžaduje, aby bolo vybudované prostredie a doprava, aby boli dostupné technické pomôcky, prístup k osobnej asistencii a/alebo komunitným službám. Je nevyhnutné poukázať na to, že nezávislý život je pre všetkých ľudí so zdravotným postihnutím bez ohľadu na úroveň podpory, ktorú potrebujú.

Osobná asistencia je nástroj, ktorý umožňuje žiť nezávislý život. Osobná asistencia sa zabezpečuje prostredníctvom vyčlenených finančných prostriedkov pridelených pre ľudí so zdravotným postihnutím, účelom ktorých je zaplatiť za akúkoľvek asistenciu, ktorá je potrebná. Osobná asistencia by sa mala poskytovať na základe vyhodnotenia individuálnych potrieb a v závislosti od životnej situácie každého jednotlivca. Príspevok pridelený na osobnú asistenciu pre ľudí so zdravotným postihnutím musí byť v súlade s aktuálnymi výškami plátov v jednotlivých krajinách. Ľudia so zdravotným postihnutím musia mať právo vybrať si, zaškoliť a manažovať asistentov s primeranou podporou, ak si ju zvolia, mali by byť tími, ktorí rozhodujú o modeli zamestnávania, ktorý najviac vyhovuje ich potrebám. Finančné prostriedky pridelené na osobnú asistenciu musia pokrývať

platy osobných asistentov a ďalšie náklady spojené s výkonom tejto činnosti: odvody zamestnávateľa, administratívne náklady a podpora od ľudí s rovnakou skúsenosťou (peer support) pre človeka, ktorý potrebuje asistenciu.

Deinštitucionalizácia je politický a spoločenský proces prechodu z inštitucionálnej starostlivosti a iných izolujúcich a segregujúcich prostredí k nezávislému životu. Účinná deinštitucionalizácia nastáva vtedy, keď človek umiestnený v inštitúcii dostane možnosť stať sa plnohodnotným občanom a prevziať kontrolu nad svojím životom (s podporou, ak je to potrebné). V procese deinštitucionalizácie je nevyhnutné poskytnutie cenovo dostupného a prístupného bývania v komunite, prístupu k verejným službám, osobnej asistencie a podpory ľudí s rovnakou skúsenosťou. Deinštitucionalizácia je tiež o prevencii inštitucionalizácie v budúcnosti; zabezpečuje, aby mohli deti vyrastať so svojimi rodinami a spolu so susedmi a kamarátmi v komunite, namiesto toho, aby boli segregované v inštitucionálnej starostlivosti.

Inštitúcia je akékoľvek miesto, kde sú ľudia, ktorí boli označení ako ľudia so zdravotným postihnutím, izolovaní, segregovaní a/alebo nútení žiť spoločne. Inštitúcia je tiež akékoľvek miesto, kde ľudia nemajú, alebo im nie je dovolené uplatňovať kontrolu nad vlastným životom a každodennými rozhodnutiami. Inštitúcia nie je definovaná len svojou veľkosťou.

Inštitucionálna starostlivosť znamená „podporu“, ktorú klienti dostávajú od personálu, ktorý pracuje v inštitúcii.

Prostredie inštitucionálneho / ústavného zariadenia je termín používaný poskytovateľmi služieb na označenie prostredia, ktoré je špeciálne určené pre ľudí s postihnutím (akými sú skupinové domy, byty so službami³, chránené bývanie a pobytové zariadenia), kde sú ľudia zoskupení spoločne v závislosti od druhu a stupňa postihnutia. V takomto prostredí je možná starostlivosť o deti a dospelých a môže byť menšie (napríklad pre 6 ľudí) alebo väčšie (napríklad pre 30 ľudí). Je to model služby, ktorá spája poskytovanie podpory, ktorú človek potrebuje, s určitým typom bývania, čím obmedzuje ľuďom možnosť voľby týkajúcej sa toho, kde a s kým budú žiť. Pobytové inštitucionálne zariadenie, napriek tomu, že je umiestnené v rámci mestskej časti alebo na predmestí, je často založené na modeli „jedna veľkosť pre všetkých“ a môže byť rovnako izolujúce ako inštitúcie starého štýlu. Aktivisti za nezávislý život často používajú výrazy pobytové zariadenie, inštitucionálne zariadenie a inštitucionálna starostlivosť ako zameniteľné.



Podmienky na nezávislý život (independent living arrangements). Žiadne veľké inštitúcie s viac ako sto umiestnenými osobami, ani menšie skupinové domy s piatimi až ôsmimi jednotlivcami, dokonca ani individuálne domovy, sa nemôžu nazývať prostredím či podmienkami na nezávislý spôsob života, ak majú iné definujúce prvky zariadení alebo inštitucionalizácie. Aj keď sa zariadenia ústavnej starostlivosti môžu líšiť veľkosťou, názvom a spôsobom usporiadania, existujú určité definujúce prvky, napríklad povinné zdieľanie asistentov s inými osobami a žiadny,

prípadne obmedzený vplyv na to, od koho musí osoba prijať asistenciu, segregácia a izolácia od nezávislého života v rámci spoločnosti, nedostatok kontroly nad každodennými rozhodnutiami, nedostatočná možnosť zvoliť si spolubývajúcich, neprispôsobivosť bežných rutinných postupov bez ohľadu na osobnú vôľu a preferencie, rovnaké činnosti na tom istom mieste pre skupinu osôb patriacich do právomoci určitého orgánu, paternalistický prístup k poskytovaniu služieb, dohľad nad životnými podmienkami a zvyčajne aj neprimeraný počet osôb so zdravotným postihnutím žijúcich v rovnakom prostredí. Zariadenia inštitucionálnej starostlivosti môžu ponúkať osobám so zdravotným postihnutím určitý stupeň voľby a kontroly. Tieto sa však týkajú len určitých oblastí života a nemenia segregatívny charakter inštitucionálnych zariadení.



Začlenenie do spoločnosti zahŕňa riadny spoločenský život a prístup ku všetkým službám ponúkaným verejnosti a podporným službám ponúkaným osobám so zdravotným postihnutím, ktoré im umožnia plné začlenenie a zapojenie do všetkých sfér spoločenského života. Tieto služby môžu okrem iného súvisieť s bývaním, dopravou, nakupovaním, vzdelávaním, zamestnaním, rekreačnými aktivitami a všetkými ostatnými zariadeniami a službami ponúkanými verejnosti, vrátane sociálnych médií. Toto právo obsahuje aj prístup ku všetkým opatreniam a udalostiam politického a kultúrneho života v danej spoločnosti, okrem iného aj verejné stretnutia, športové podujatia, kultúrne a náboženské festivaly a všetky ďalšie aktivity, ktorých sa chce osoba s postihnutím zúčastniť.

³ Skupina bytov v jednej budove, ktoré sa prednostne ponúkajú ľuďom s postihnutím a „podpora“ sa poskytuje skupinovo

” Vďaka osobnej asistencii som sa po 20 rokoch aspoň čiastočne odpútala od mamy, ktorá sa o mňa dovtedy neustále starala. Konečne si môže dopriať zaslúžený oddych. Zároveň sa nemusíme prispôbovať jedna druhej, môžeme tráviť čas tak, ako chceme, takže to vnímame ako pocit slobody. Osobná asistencia mi dodala odvahu, pretože musím jednať sama za seba a komunikovať s cudzím človekom (na začiatku), aby sa o mňa správne postaral. Tým, že som na tracheostómii, vyžaduje to veľkú odvahu. Napriek tomu by som nemenila. “

Petra

” Bývala som u maminy. Potom som sa rozhodla osamostatniť. Mala som príležitosť, otváralo sa chránené bývanie v Žiline, tak som hlásila, aby som sa naučila byť sebestačná, samostatná, aby som nebola od nikoho závislá. Aby som si dokázala oprat' ožehliť, navariť, upratať a plus ešte aj sama sa rozhodovať o veciach, čo chcem, ako chcem. Postupne som sa rozhodovala, že začnem aj cestovať samostatne. Začala som, chcela som cestovať diaľkovou linkou. To bol môj taký sen ďalší. Som si to aj vyskúšala a dokázala som to. A postupom času sa mi aj brigáda našla. Robila som v distribučnej firme, balila som testy do krabičiek. A zistila som, že si dokážem zarobiť na seba, že som menej závislá od svojej maminy, ako som bývala predtým. Naučila som sa zodpovedať sama za seba a za to, kde som, v akom prostredí žijem, za tie veci, ktoré sú v prenájme, ktoré nie sú moje vlastné a šetriť. Naučila som sa šetriť vodou a šetriť jedlom. Ale posunulo ma to dopredu a teraz som šťastná, že som samostatná, že nie som od maminy závislá. Keď niečo neviem, zavolám. Kde to je a mamina ma naviguje, kde to je a podľa toho idem a nájdem to, čo chcem, to, čo hľadám. Aj nakupovať všetky veci ma mamina naučila, aj ja. A zvlášť, že mi dala príležitosť, keď som chcela. Že mi nebránila. Teraz je výsledok, vo mne. “

Janka

” V zariadení som mal izbu ako pasáž. Sestričky a opatrovatelky sa do svojej miestnosti dostali cez moju izbu, kde sme bývali šiesti. Podobne našou izbou prešli aj klienti, ktorí išli za sestričkami s rôznymi problémami. Súkromie som nemal vôbec. Ja som býval na prízemí, moja priateľka na poschodí. Niekoľkokrát za deň mohla prísť za mnou a sadnúť si na moju posteľ. Viete čo? Vlastne to bol náš čas na lásku... pred ostatnými... A sledovali sme televízne programy, ktoré nás vôbec nezaujímali, ale ktoré určili pre nás ako vhodné. A keď za mnou prišiel otec alebo mama, aj s nimi sme sa rozprávali pred verejnosťou. Ani som sa nemohol poriadne vyplakať, aby sa mi uľavilo zo žiaľu po smrti starej mamy. Teraz žijeme v domčeku s niekoľkými spolubývajúcimi, ale máme vlastnú izbu spolu s priateľkou. Ona sa o mňa stará a spoločne sa rozhodneme, čo budeme poze- rať v televízii. V skrini máme vlastné veci, ktoré sme dostali od otca alebo matky, alebo sme si kúpili. Bez nášho súhlasu nikto nepríde do našej izby. A keď túžime po súkromí, tak jednoducho zamkneme dvere. Ako vy. Aj vy to takto robíte, nie? ”

Štefan

© anglická verzia: European Network on Independent Living - ENIL (Európska sieť pre nezávislý život), december 2014

© slovenská verzia: SOCIA – Nadácia na podporu sociálnych zmien, 2019

Autori: European Network on Independent Living (Európska sieť pre nezávislý život)

Slovenský preklad: Ľubomíra Levocká

Recenzenti: Miroslav Cangár, Mária Duračinská a Katarína Uhrová

Ilustrácie: Lucia Cangárová

KONTAKTUJTE NÁS

SOCIA – Nadácia na podporu sociálnych zmien
Záhradnícka 70, 821 08 Bratislava
socia@socia.sk
www.socia.sk

Za finančnú podporu slovenskej verzie ďakujeme Open Society Foundation – Mental Health Initiative.

Za podporu pri tvorbe slovenskej verzie ďakujeme Rade pre poradenstvo v sociálnej práci a Organizácii muskulárnych dystrofikov v SR.

