

Spargem

miturile

VIAȚA INDEPENDENTĂ



“ Am stat în tot felul de locuri, cu chirie în casele, apartamentele sau camerele prietenilor, pentru perioade scurte de timp, sau, la nevoie, în sufrageriile sau mansardele unor membri ai familiei, în timp ce căutam cu disperare un loc în care să trăiesc. Dizabilitatea mea fizică s-a înrăutățit și sufeream de dureri permanente de la scările pe care le aveam de urcat în diversele locuri pe unde am stat. Ajungeam să petrec mult timp stând în pat, ascunzându-mă de oamenii cu care locuiam sau plângând, simțindu-mă copleșit/ă și incapabil/ă să gestionez situația. ”

“ Niște rude m-au ajutat să găsesc un loc unde să stau, într-o casă pe care o împart cu alte persoane. Faptul că trăiesc într-o casă pe care o împart cu alții îmi limitează posibilitatea de a primi acasă sprijin pentru locuire, deoarece agențiile care oferă sprijin pentru locuire nu oferă sprijin celor care au colegi de apartament care nu sunt parteneri sau membri ai familiei, din cauza analizelor de risc. Așa că nu pot avea acces decât la servicii generale de sănătate mentală, ceea ce m-a făcut incapabil/ă să lucrez, captiv/ă în camera mea, cu sănătatea fizică și psihică afectate. ”



Spargem miturile

VIAȚA INDEPENDENTĂ

Rețeaua Europeană
pentru Viață Independentă
Decembrie 2017

Mulumiri

ENIL dorește să îi mulțumească lui Orla Kelly pentru munca sa la această publicație. Le mulțumim, de asemenea, tuturor celor care ne-au dat idei cu privire la mituri și tuturor celor care ne-au împărtășit experiențele lor în legătură cu viața independentă. Vrem să îi mulțumim și lui Dave Lupton pentru desenele sale care ilustrează diferite mituri. Puteți afla mai multe despre munca lui Dave la www.daveluptoncartoons.co.uk și www.crippencartoons.co.uk.

Dacă v-ați mai întâlnit și cu alte idei greșite referitoare la viața independentă, vă rugăm să ne spuneți și vom completa lista. Mulțumim.

© Rețeaua Europeană pentru Viață Independentă, decembrie 2017

Ilustrații: Dave Lupton, Crippen Cartoons

Layout: Judit Kovács, Createch Ltd.

Traducere în limba română realizată pentru Fundația de Abilitare Speranța, finanțată de Fundația Alber, în cadrul proiectului UnLoc Educațional, 2020.

Spargem miturile

Despre Spargem miturile. Viața independentă

“Spargem miturile. Viața independentă” acoperă cel mai des întâlnite idei greșite despre persoanele cu dizabilități, viața independentă și asistență personală. Ele au fost selectate de către echipa și membrii noștri, pe baza experienței lor de viață, și au fost inspirate de munca noastră cu factorii de decizie la nivel european, național și local.

Rețeaua Europeană pentru Viață Independentă (ENIL) a decis să publice acest ghid de spart mituri cu scopul de a face mai bine cunoscută tema vieții independente și cum anume aceasta poate să devină o realitate pentru toate persoanele cu dizabilități. ENIL a dorit să abordeze diversele mituri și idei greșite despre viața independentă din cauza cărora ceea ce este uneori denumit “viață independentă” este de fapt tot o formă de instituționalizare. ENIL speră că această publicație va contribui la o mai bună înțelegere a dreptului de a trăi independent în comunitate, așa cum este el stipulat în Articolul 10 al Convenției ONU pentru Drepturile Persoanelor cu Dizabilități.

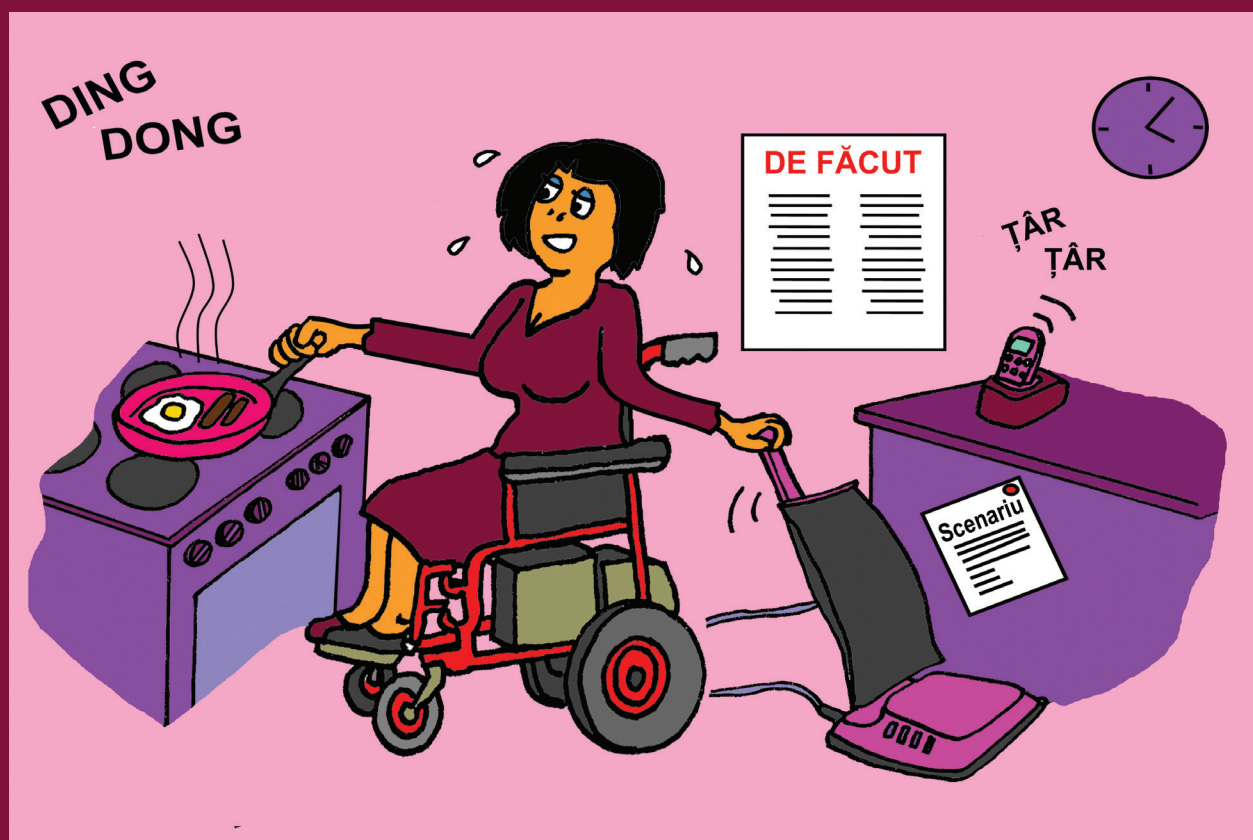
Această publicație se adresează tuturor persoanelor care vor să afle mai multe lucruri despre viața independentă, cu explicații date de către persoane cu dizabilități active în mișcarea pentru o viață independentă.

Despre Rețeaua Europeană pentru Viață Independentă

Rețeaua Europeană pentru Viață Independentă (ENIL) este o rețea a persoanelor cu dizabilități din Europa. Aceasta se dorește a fi un spațiu de dialog pe teme legate de viața independentă, dedicat tuturor persoanelor cu dizabilități, organizațiilor din domeniul vieții independente și aliaților lor fără dizabilități. Misiunea ENIL este aceea de a duce o muncă de advocacy și lobby pentru valorile, principiile și practicile vieții independente, respectiv un mediu lipsit de opreliști, dezinstituționalizare, acordare de asistență personală, sprijin și instrumente tehnice de sprijin adecvate, toate acestea făcând posibilă viața ca cetățeni deplin a persoanelor cu dizabilități. ENIL coordonează munca Coalitiei Europene pentru Viață în Comunitate (ECCL) și este membră a Forumului European pentru Dizabilitate și a Grupului European de Experți pe Tranziția de la Îngrijire Instituționalizată la Îngrijire Bazată pe Comunitate. ENIL are status participativ în Consiliul Europei și este reprezentată în Biroul Consultativ al Platformei pentru Drepturi Fundamentale a Agenției pentru Drepturi Fundamentale a Uniunii Europene.

Mit

A trăi independent e același lucru cu a fi autosuficient.



Realitate

NIMENI NU ESTE AUTOSUFICIENT.
FIE CĂ SUNTEM ETICHETAȚI CA AVÂND O
DIZABILITATE, FIE CĂ NU, CU TOȚII AVEM
NEVOIE, LA UN MOMENT DAT ÎN VIAȚĂ,
DE SPRIJINUL ALTORA.

INDEPENDENȚA NU ESTE LEGATĂ de capacitatea fizică sau intelectuală de a-ți purta de grijă fără asistență; independența se construiește beneficiind de asistență atunci când și în maniera în care este ea solicitată.”¹

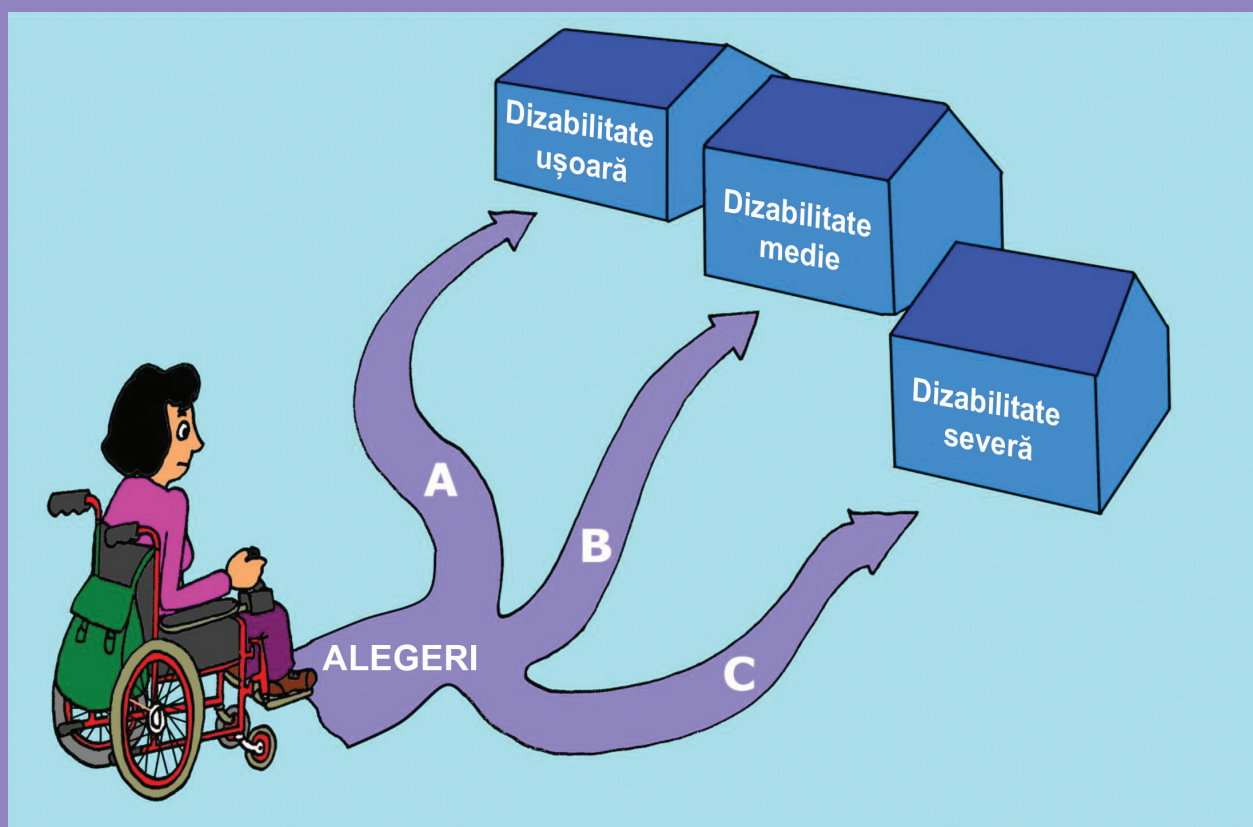
Viața independentă înseamnă că toate persoanele cu dizabilități se bucură de aceleași posibilități de a decide, de a avea control și de aceleași libertăți ca orice alt cetățean - acasă, la muncă, în comunitate. Aceasta nu înseamnă neapărat că persoanele cu dizabilități “vor face totul singure”, ci înseamnă că orice sprijin de ordin practic primit ar trebui să se bazeze pe alegerile și aspirațiile lor.

În realitate, nimeni nu este autosuficient - cu toții avem nevoie în viețile noastre de o anumite formă de sprijin. De exemplu, dacă trebuie să luăm o decizie, poate că discutăm despre asta cu un membru al familiei sau cu un prieten. Ar putea fi vorba de o decizie importantă, cum ar fi o schimbare în plan profesional, sau ceva mărunț, ca de pildă ce să pregătiți pentru cină. În anumite momente din viață am putea avea nevoie să ne ajute cineva cu copiii, să ne ofere sprijin emoțional în caz de doliu, să ne ajute dacă suntem bolnavi sau să ne sprijine financiar dacă tocmai ne-am pierdut locul de muncă. La fel și oamenii cu dizabilități. Culmea este că de la persoanele cu dizabilități se așteaptă ca mai întâi să își dovedească capacitatea de a fi cu totul autosuficienți înainte de a li se permite ceea ce altora li se permite de la sine.

1. Brisenden, S. (1989). ‘O Cartă pentru Îngrijirea Personală’ în Progress, 16, Disablement Income Group.

Mit

Viața independentă nu e pentru oricine.
Mereu va fi nevoie de instituții.



Realitate

ORICINE POATE TRĂI ÎN COMUNITATE,
DACĂ PRIMEȘTE SPRIJINUL DE CARE ARE
NEVOIE.

DE-A LUNGUL ISTORIEI, unele grupuri de oameni au trebuit să lupte pentru respectarea drepturilor lor fundamentale - minorități rasiale și etnice, mișcarea femeilor și comunitatea LGBT sunt doar câteva exemple. Persoanele cu dizabilități încă au de luptat pentru dreptul lor de a nu fi segregati și izolați, ci de a trăi independent în comunitate.

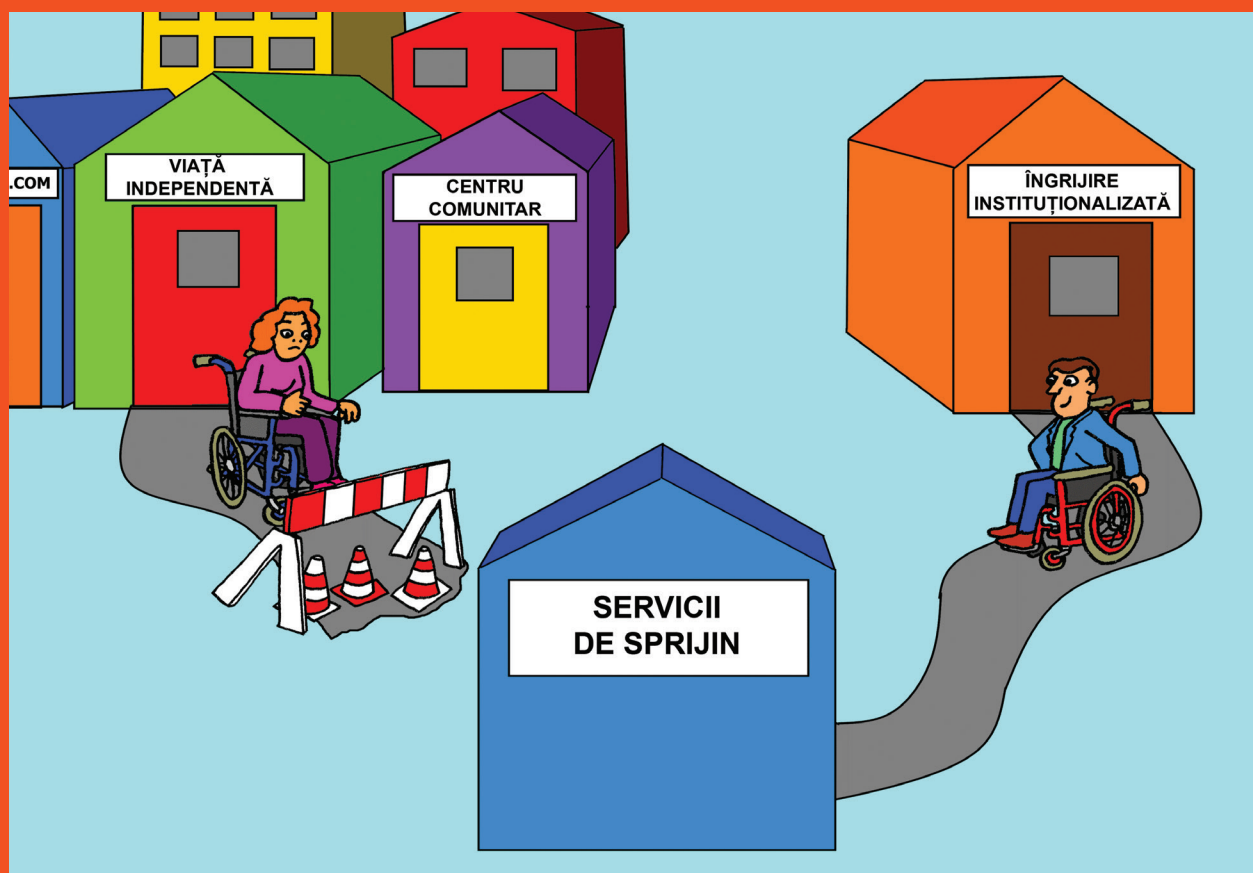
Multe persoane cu dizabilități simt că oportunitățile le sunt limitate de preconcepțiile celor din jur. Aceste preconcepții, precum și abordarea medicală încă frecvent întâlnită în rândul profesioniștilor din domeniu, a furnizorilor de servicii și, uneori, chiar în rândul organizațiilor pentru persoane cu dizabilități, sunt cauze mult mai probabile ale restricționării alegerilor și oportunităților decât orice eventuale caracteristici individuale. Această situație este cu atât mai frecvent întâlnită în cazul persoanelor cu dizabilități intelectuale sau cu nevoi de sănătate mentală mai complexe. Explicația reală pentru așa-zisa nevoie de a avea instituții nu este aceea că unii oameni sunt “prea cu dizabilități” pentru a trăi în comunitate. Este aceea că societatea nu este suficient de pregătită sau suficient de tolerantă să accepte, să creeze un mediu primitor și să îmbrățișeze o paletă largă, variată de abilități.

Adesea se pornește de la premiza că toți cei care au același diagnostic au neapărat și aceleași nevoi. Pornind de la această logică, ar fi rezonabil, din punct de vedere economic și social, să îi plasezi pe toți oamenii cu dizabilități într-un loc, de pildă într-o instituție. Cu toate acestea, nu e câtuși de puțin cazul. Persoanele cu dizabilități au nevoi, interese și talente diverse, întocmai ca persoanele fără dizabilități. În procesul dezinstituționalizării, se întâmplă adesea ca unele persoane să nu vrea să părăsească instituția. Acest fapt poate servi ca justificare pentru a continua plasarea și “sprijinirea” oamenilor în instituții. În realitate, întocmai ca în cazul persoanelor deținute mult timp în penitenciare, rezidenții instituțiilor se tem să părăsească instituția ca rezultat al faptului că nu știu altceva, nu e neapărat un semn că nu ar fi pregătiți. Mișcarea pentru Viață Independentă duce muncă de advocacy pentru folosirea sistemului de *peer support* (sprijinul colegilor)² atunci când cineva părăsește o instituție pentru a trăi în comunitate. Colegii care fac *peer support* îi pot ajuta pe cei care se mută din instituții în comunitate să câștige încredere în sine, să primească sprijinul adecvat și să înceapă să își dezvolte o rețea socială, printre altele.

2. *Peer support* este termenul folosit pentru a descrie sprijinul oferit de către persoane care au trecut printr-o experiență de viață similară, ca în cazul celor care au locuit în instituții. Acest sprijin poate fi social, emoțional sau practic (sau toate la un loc).

Mit

Viața independentă înseamnă că nu ai niciun fel de contact cu serviciile de sprijinire.



Realitate

VIAȚA INDEPENDENTĂ NU ESTE
POSIBILĂ FĂRĂ SPRIJIN.

O IDEE GREȘITĂ FRECVENT ÎNTÂLNITĂ despre viața independentă este că o persoană cu dizabilități trebuie să fie capabilă să trăiască singură, să facă diverse lucruri singură, fără ajutorul nimănui. Din acest motiv, oamenii cu nevoi de sprijinire mai accentuate sunt considerați “prea cu dizabilități” pentru a trăi independent. În schimb, viața independentă înseamnă, de fapt, că sprijinul pe care îl primește o persoană ar trebui să se bazeze pe dorințele, nevoile și alegerile de viață ale acesteia. Persoanele cu dizabilități nu ar trebui să fie nevoite să își adapteze viețile la ce servicii de sprijinire sunt disponibile - ci serviciile ar trebui să aibă flexibilitatea de a răspunde cerințelor fiecărei persoane în parte.

În instituțiile de îngrijire rezidențiale, a primi “sprijin” înseamnă de obicei că ești ajutat la nivel de nevoi de bază, cum ar fi îngrijirea personală, mâncatul și muncile gospodărești, cu o cantitate mică (sau deloc) de timp rămasă pentru activități de reabilitare și recreere. Plasarea în instituții rezidențiale este adesea motivată de nevoia de a economisi bani, cu un număr mic de angajați care să “sprijine” un număr mare de rezidenți. De cealaltă parte, aranjamentele de viață independentă ar trebui să ia în calcul toate palierele vieții unei persoane. Aceasta include muncă, educație și participarea în viața comunității locale. Sprijinirea vieții independente nu se limitează doar la nevoile de bază ale persoanei cu dizabilități, ci cuprind și asistarea accesului la informații de calitate, la servicii de consiliere și advocacy, cum sunt cele furnizate de organizațiile persoanelor cu dizabilități. În acest fel, sprijinul nu este ceva ce “i se face” persoanei cu dizabilități, ci ceva ce se face *împreună* cu persoana în cauză.

În aranjamentele de viață independentă, e important ca sprijinul furnizat să fie direcționat și controlat de către persoana cu dizabilități, nu să fie dictat de către furnizorii de servicii. În practică, aceasta înseamnă că persoana cu dizabilități ar trebui să poată decide cine să fie asistentul ei personal, ce sprijin îi va oferi aceasta, unde și când. Monitorizarea acestui aspect este importantă mai ales în cazul persoanelor cu nevoi de sprijin accentuate, pentru a ne asigura că acestea dețin controlul asupra sprijinului pe care îl primesc (și nu invers), prin intermediul unui autoreprezentant, dacă este nevoie.

Corelată cu ideea greșită mai sus menționată este și presupunerea că dezinstituționalizarea se referă la închiderea instituțiilor fără a dezvolta vreun fel de servicii de sprijinire în comunitate. Așa cum am explicat, odată ce se găsesc în comunitate, nu le putem cere persoanelor cu dizabilități să fie autosuficiente. În țările în care dezinstituționalizarea nu a fost bine planificată, multe persoane cu dizabilități s-au găsit în situația de a nu mai avea unde să stea și de a le fi mult mai rău decât în instituție, deoarece fuseseră înființate prea puține servicii de sprijinire - sau deloc. Din aceste cauze, dezinstituționalizarea ar trebui înțeleasă ca dezvoltarea de servicii specializate și generice adecvate, care să faciliteze viața independentă *în paralel* cu închiderea instituțiilor.

Mit

Persoanele cu dizabilități vor fi izolate și singure dacă trăiesc independent. Viața independentă înseamnă că trebuie să te muți separat de familia ta și să trăiești singur.



Realitate

VIAȚA INDEPENDENTĂ NU ÎNSEAMNĂ CĂ OAMENII TREBUIE SĂ TRĂIASCĂ SINGURI, DAR PRESUPUNE CA ACEȘTIA SĂ POATĂ ALEGE UNDE ȘI CU CINE SĂ TRĂIASCĂ.

SE SUGEREAZĂ ADESEA de către susținătorii îngrijirii insitucionalizate că există riscul ca persoanele cu dizabilități să devină izolate și singure dacă trăiesc independent în comunitate. Ei susțin că persoanele cu dizabilități sunt mai fericite în instituții rezidențiale, deoarece sunt cu “prieteni” lor (adică cu alte persoane cu dizabilități). Această viziune este și condescendentă și incorectă. În realitate, instituțiile rezidențiale sunt adesea sinonime cu izolarea și segregarea, din cauza unor motive pe care le vom enumera mai jos.

De obicei, cei care locuiesc în instituții rezidențiale au fost aleși să locuiască împreună de către un grup de profesioniști. Au fost plasați în aceeași casă sau clădire pe baza tipului sau severității dizabilității lor, nu pe baza preferințelor personale ale acestora. De asemenea, aranjamentele rezidențiale sunt îndeobște departe de familia și prietenii persoanei, ceea ce atrage după sine pierderea rețelei naturale de suport. Unii sunt plasați în instituții încă de când sunt bebeluși sau copii, ceea ce înseamnă că nu au avut niciodată prilejul să dezvolte o conexiune cu familiile lor.

Mai sunt și alți factori care fac ca mediul rezidențial să aibă ca rezultat, de obicei, izolarea și segregarea rezidenților. De exemplu, deseori oamenii din instituțiile de îngrijire nu li se permite să decidă singuri ce fac în viața de zi cu zi. Zilele lor sunt organizate de către alții și sunt supraprotejați. În loc să fie sprijiniți să se folosească de servicii publice din comunitate, ei au toate serviciile acolo unde locuiesc (de exemplu medicul, dentistul sau coafeza sunt cei care vin la ei, nu invers). Persoanele cu dizabilități din instituțiile rezidențiale întâmpină piedici și în privința transportului, deoarece în frecvente cazuri nu sunt încurajate să folosească transportul în comun. În schimb, sunt transportate în “autobuze speciale” ale unității rezidențiale sau ale centrului de zi. De cealaltă parte, o persoană cu dizabilități care trăiește independent în comunitate poate, cu sprijin adecvat, să acceseze serviciile locale, cum ar fi diverse opțiuni de recreere, transportul în comun, serviciile medicale, oportunitățile educaționale etc. Este important, desigur, ca aceste servicii să fie accesibile persoanelor cu dizabilități din comunitate.

Prin contrast, viața independentă ia în calcul rețeaua socială extinsă preexistentă a persoanei. Aceasta permite fiecărui individ să aleagă unde și cu cine ar vrea să trăiască. Aceasta ar putea însemna acasă cu familia, într-o casă sau apartament împreună cu prietenii sau într-o locuință proprie. Important de menționat că dacă o persoană alege să locuiască cu familia, aceasta nu înseamnă că ar trebui să fie obligați să se bazeze pe îngrijirea informală furnizată de membrii familiei. În vreme ce îngrijirea rezidențială furnizează servicii de sprijinire la pachet cu cele de cazare, viața independentă conștientizează importanța separării sprijinului primit de locul în care trăiești.

Notabil, de asemenea: dacă e posibil ca copiii să crească în familiile lor, e mai probabil că aceștia vor dezvolta relații puternice și stabile, ceea ce înseamnă că, pe măsură ce cresc, vor avea rețele de suport bune și le va fi mai ușor să se integreze în societate.

În loc să îi împingă pe oameni la izolare, viața independentă înseamnă a le oferi aceleași alegeri și libertăți pe care le au persoanele fără dizabilități. Aceasta presupune sprijinirea și dezvoltarea interacțiunilor dintre persoana cu dizabilități și familia și prietenii acesteia. Atunci când persoanele cu dizabilități primesc sprijin individualizat, acestea nu doar că au astfel acces la o paletă mai vastă de alegeri și la un mai bun control asupra propriei vieți, ci devin capabile să participe și să contribuie activ la viața comunității locale.

Mit

Există prea multe riscuri asociate vieții independente, așadar persoanele cu dizabilități sunt “mai bine îngrijite” în instituții. Aranjamentele necesare vieții independente, cum ar fi gestionarea bugetului personal, sunt prea riscante și ar putea duce la fraudă, neglijare și abuzuri.



Realitate

E MULT MAI PERICULOS SĂ TRĂIEȘTI ÎNTR-O INSTITUȚIE DECÂT ÎN COMUNITATE.

DE-A LUNGUL TIMPULUI, PERSOANELE CU DIZABILITĂȚI au fost văzute ca dependente și ca având mereu nevoie să fie “îngrijite”, și nu ca indivizi cu nevoi și dorințe diverse, ca orice alt cetățean. Aceasta a însemnat că modelele tradiționale de furnizare de servicii, cum ar fi casele de grup, se concentrează pe incapacitate, inabilitate și/sau risc, generând și perpetuând astfel dependența. Aceste modele tradiționale de servicii sunt adesea suprareglementate și supraprofesionalizate, iar în cadrul lor se presupune că persoanele cu dizabilități sunt cele care trebuie să se adapteze serviciilor oferite, iar nu serviciile să fie cele capabile să răspundă nevoilor și dorințelor individuale. Culmea este că studiile au arătat că o instituție este un loc de trai mult mai periculos decât comunitatea. Sunt mult mai multe riscuri asociate îngrijirii instituționalizate, cum ar fi neglijarea, abuzul fizic sau sexual, medicația și tratamentele medicale forțate, munca forțată etc. Cauzele includ numărul mic de angajați, aglomerarea, deciziile luate de către angajați fără cunoștința sau implicarea relevantă a rezidenților, o lipsă de transparență referitoare la maniera de alocare și cheltuire a fondurilor, precum și izolarea însăși a instituțiilor. Prin contrast, aranjamentele de viață independentă, precum bugetele personale, le dau oamenilor puterea de a avea controlul tipului și nivelului de servicii pe care îl primesc. Procesele implicate în aceste aranjamente sunt mult mai transparente, iar finanțarea îl vizează pe fiecare individ în parte. Este în directă legătură cu nevoile sale individuale, inclusiv alegerile de stil de viață, și nu sunt condiționate inflexibil de un grup de oameni sau, mai rău, de o clădire.

Totuși, în ciuda faptului că acestea sunt larg acceptate la nivel internațional și european, unele persoane cu dizabilități sunt obligate și în ziua de azi să trăiască în instituții rezidențiale contrar voinței lor. Acest lucru s-ar putea datora faptului că, acolo unde trăiesc, aranjamentele de viață independentă sunt inadecvate/inexistente și pentru că resursele sunt legate de serviciile instituțiilor rezidențiale existente.

Mișcarea pentru Viață Independentă se opune cu tărie ca persoanele cu dizabilități să fie scoase din sistemele lor naturale de suport, cum ar fi prietenii și familia, pentru a trăi în instituții rezidențiale, din cauza lipsei de servicii de sprijin individualizat. Din contră, mișcarea pentru viață independentă promovează modele creative de servicii de sprijinire care le permit persoanelor cu dizabilități să participe la viața comunității, să își întemeieze propriile familii și să fie independenți și activi din punct de vedere economic, dacă ei își doresc asta.

Mit

Viața independentă poate fi obținută prin înființarea caselor de grup și a centrelor de zi pentru persoane cu dizabilități.



Realitate

PERSOANELE CU DIZABILITĂȚI SUNT ADESEA PLASATE ÎN LOCUINȚE COLECTIVE DIN CAUZA LIPSEI DE ALTE FORME DE SPRIJIN ȘI SERVICII DISPONIBILE.

DEȘI CASELE DE GRUP și centrele de zi pot să fie de mare ajutor pentru familii în lipsă de alte opțiuni, ele presupun că persoanele cu dizabilități își petrec cea mai mare parte a zilei cu alte persoane cu dizabilități, lipsite de libertăți de bază și făcând activități care pot să le facă plăcere sau nu (cum ar fi desenul, olăritul sau grădinăritul). Casele de grup și centrele de zi pot replica îngrijirea instituționalizată din următoarele motive: rutinele stricte pe care le urmează punct cu punct angajații; atitudinea condescendentă a angajaților; numărul mare de oameni aflați în grija unității, lipsa de sprijin individualizat; lipsa oportunităților de a decide asupra propriei vieți; lipsa de decizii luate liber și autonom; lipsa de activități relevante; medicația excesivă etc.

În plus, casele de grup și centrele de zi perpetuează o mentalitate tip “noi și ei” și viziunea că persoanele cu dizabilități ar trebui separate de restul societății. Prin traiul în grup și făcând totul doar ca parte a unui grup, se menține o imagine a persoanelor cu dizabilități ca “diferiți” și incapabili să funcționeze într-un mediu de viață obișnuit. De aceea, viața independentă nu poate fi asigurată de către unitățile de îngrijire rezidențială, precum casele de grup. Un principiu important în dezvoltarea de servicii pentru persoanele cu dizabilități este acela că serviciile de sprijin și cazarea propriu-zisă nu ar trebui să fie condiționate una de cealaltă. Dacă o persoană vrea să se mute din casa în care locuiește, ar trebui să poată face asta fără să piardă serviciile de sprijin primite până la acel moment.

Simple spus, persoanele cu dizabilități ar trebui să aibă acces la aceleași opțiuni de locuire ca toți ceilalți cetățeni, inclusiv locuințe închiriate în nume propriu, locuințe sociale, locuințe proprietate personală, cooperative de locuire etc. Persoanele cu dizabilități ar trebui să aibă acces la servicii de sprijin personalizate și individualizate, cum ar fi asistența personală, dacă și când este solicitată. Aceste servicii de sprijin ar trebui să nu se concentreze exclusiv pe nevoile de bază (cum ar fi îngrijirea personală și mâncatul), ci și să le ofere persoanelor cu dizabilități oportunități de a se dezvolta și de a participa la viața familiei și a societății, precum accesarea cursurilor unui colegiu local, cercetarea oportunităților de angajare, implicarea în activitățile comunitare etc.

Mit

Viața independentă pentru toți este prea costisitoare.



Realitate

VIAȚA INDEPENDENTĂ ESTE UN DREPT UMAN, CA ATARE NU AR TREBUI SĂ ÎI FIE REFUZATĂ NIMĂNUI DOAR PENTRU A SE FACE ECONOMII.

SE SPUNE ADESEA că, deși viața independentă este fără dubiu mai bună decât îngrijirea rezidențială, este prea scump să asiguri sprijin pentru viața independentă pentru toți cei care ar avea nevoie. Această presupunere suferă de câteva erori de argumentare.

Întâi și întâi, viața independentă este un drept uman și nu i se poate refuza nimănui pe motiv că este considerată prea costisitoare. În al doilea rând, afirmația că viața independentă este întotdeauna mai costisitoare decât îngrijirea rezidențială este de obicei făcută fără nicio dovadă sau analiză.

Din păcate, structura de finanțare a serviciilor sociale și de sănătate de obicei încurajează autoritățile locale, prin mijloace financiare, să se folosească de opțiunile de îngrijire rezidențială. Aceia care acoperă, totuși, opțiunile de viață independentă existente, o fac punând o limită pe cât sprijin poate primi o persoană. Costurile rezidențiale sunt determinate pe bază de grup și de obicei e dificil să stabilești cum se alocă banii și ce vor acoperi ei. Între timp, pentru viața independentă sunt necesare resurse alocate pe baza nevoilor individuale, sub forma unor bugete individualizate, pe care persoana cu dizabilități le poate folosi pentru a plăti serviciile de sprijin pe care le primește.

Pentru motivele de mai sus și pentru încă multe altele, s-a dovedit a fi dificil să comparăm cheltuielile care se fac în îngrijirea instituțională versus cheltuielile pentru viața independentă. De asemenea, unii nu reușesc să vadă cheltuielile necesare vieții independente ca o formă de investiție socială și economică. În îngrijirea rezidențială, în loc ca persoanele cu dizabilități să fie susținute să contribuie activ în comunitate și societate, resursele sunt folosite în modalități care mențin și creează dependență. Aceasta generează cheltuieli mai mari pe ajutoare sociale, precum și pierderea veniturilor din taxele pe care le-ar fi plătit persoanele cu dizabilități, dacă ar fi fost susținute să lucreze și să angajeze asistenți personali.

Deoarece viața independentă este considerată pe nedrept ca fiind prea costisitoare, unii ar putea crede că poate funcționa doar în țările bogate, dezvoltate. În realitate, în țările în curs de dezvoltare se cheltuiesc fonduri considerabile de la stat pentru finanțarea instituțiilor pentru persoane cu dizabilități. Așadar aceleași fonduri ar putea fi redirecționate spre serviciile de viață independentă, ca o alternativă la îngrijirea instituțională.

Mit

Opțiunile de viață independentă, precum asistența personală, nu sunt potrivite pentru copiii cu dizabilități.



Realitate

EXPERIENȚA NE ARATĂ CĂ ASISTENȚA PERSONALĂ POATE ADUCE MARI BENEFICII ȘI PENTRU COPII ȘI TINERI, PRECUM ȘI PENTRU FAMILIILE LOR.

OPȚIUNILE DE SPRIJIN PENTRU VIAȚĂ INDEPENDENTĂ, precum asistența personală, sunt, cel mai adesea, disponibile doar pentru adulți. Aceasta înseamnă că singurul sprijin oferit copiilor cu dizabilități și familiilor lor este furnizat exclusiv în medii segregate, precum școlile speciale, instituțiile pentru copii, centrele de zi, centrele instituționale de respiro etc. Situația aceasta este cu atât mai des întâlnită în cazul copiilor care au fost diagnosticați cu dizabilități intelectuale sau care au nevoi de sprijin complexe. Lipsa sprijinului furnizat chiar în casa familiei sau în învățământul de masă poate să ducă la crearea unui mediu foarte stresant și la îndepărtarea neneesară a copilului din mijlocul familiei și al prietenilor. De asemenea, perpetuează ideea că serviciile și instituțiile “speciale” sunt necesare.

Viața independentă nu este doar pentru adulți. Acoperă întreaga paletă de experiențe de viață cu care se confruntă persoanele cu dizabilități, de la vârste mici și tranziția spre vârsta adultă, traversează viața adultă și angajarea în muncă, apoi se extinde și la bătrânețe. Cu cât mai devreme primește o persoană sprijinul necesar pentru a trăi independent și cu cât are posibilitatea de a crește în familie, alături de semenii ei, cu atât este mai probabil să ajungă niște adulți activi, cu încredere în ei înșiși. Instituționalizarea timpurie, în schimb, duce adesea la acumularea de dizabilități suplimentare și la o viață de îngrijire instituționalizată.

Este de la sine înțeles că asistența personală nu ar trebui să înlocuiască îngrijirea oferită de părinții și îngrijitorii copilului. Scopul ei este, mai degrabă, acela de a suplimenta acolo unde este nevoie, astfel încât părinții și îngrijitorii copilului să poată munci, să poată petrece timp și cu ceilalți copii și să aibă parte de un respiro atunci când au nevoie. Asistența personală este, de asemenea, un element cheie în asigurarea accesului copilului la învățământul de masă. Dacă persoanele cu dizabilități pot experimenta viața independentă încă de la vârste fragede, li se oferă oportunități similare celor de care se bucură persoanele fără dizabilități, de a-și crea un parcurs de viață și o rețea socială proprie.

În fine, un argument folosit pentru a justifica de ce asistența personală nu este potrivită pentru copii este acela că ei nu pot să-și angajeze și să-și gestioneze singuri asistenții personali. Totuși, așa cum o arată experiența țărilor în care copiii pot avea asistenți personali, părinții sau îngrijitorii lor (cu sprijinul Centrelor pentru Viață Independentă și al altor organizații similare) sunt în poziția de a se asigura că asistenții personali furnizează tipul de sprijin solicitat de copil.

Mit

E imposibil să controlezi “calitatea”
opțiunilor de sprijin pentru viață
independentă.



Realitate

DEOARECE VIAȚA INDEPENDENTĂ PERMITE
PERSOANELOR CU DIZABILITĂȚI SĂ
ALEAGĂ CE FEL DE SPRIJIN DORESC, ESTE
MULT MAI PROBABIL CA ACEL SPRIJIN SĂ
SE POTRIVEASCĂ NEVOILOR LOR.

MĂSURAREA "CALITĂȚII" serviciilor furnizate este extrem de subiectivă și ar trebui să se bazeze în primul rând pe experiențele persoanei care primește serviciile de suport. Aceasta se poate întâmpla mai ușor în cazul opțiunilor de viață independentă, deoarece persoanele cu dizabilități au posibilitatea să aleagă și să controleze mai bine sprijinul primit.

Opțiunile de viață independentă permit persoanelor cu dizabilități să își angajeze și să își formeze asistenții și, de asemenea, să îi concedieze, dacă e nevoie. Prin "plăți directe" și "bugete personale", persoanele cu dizabilități pot lua decizii privitoare la sprijinul de care au nevoie, iar acel sprijin va fi unul individualizat. În acest fel este mult mai ușor să controlezi "calitatea" decât în locurile de trai în grup. Organizațiile persoanelor cu dizabilități, cum ar fi Centrele pentru Viață Independentă, sunt disponibile pentru a susține persoanele cu dizabilități în acest proces, prin furnizarea de informații referitoare la angajarea asistenților personali, ajutor în gestionarea bugetelor personale, alegerea celui mai potrivit tip de sprijin etc.

În instituții și alte medii rezidențiale, oamenii se preocupă să identifice aspecte tangibile, practice, pentru a măsura calitatea (cum ar fi dacă clădirea este curată sau dacă nevoile medicale ale persoanei sunt asigurate). Această situație este cerută, de obicei, de către instrumentele de măsurare ale organizației, pentru a-și justifica sau a-și valida contractele de servicii încheiate cu autoritățile sau finanțatorii, și nu iau în calcul opiniile rezidenților. Pe de cealaltă parte, în contextul vieții independente, marca fundamentală a calității este o viață trăită conform dorințelor proprii și atingerea potențialului deplin al fiecăruia.

Glosar

Viata independenta reprezintă manifestarea, în viața de zi cu zi, a politicilor publice din domeniul dizabilității bazate pe drepturile omului. Viața independentă este posibilă prin îmbinarea mai multor factori de mediu și factori individuali care permit persoanelor cu dizabilități să preia controlul asupra propriei vieți. Se include aici oportunitatea de a face alegeri și de a decide unde, cu cine și cum vrei să locuiești. Serviciile trebuie să fie accesibile pentru toți și furnizate pe bază de oportunități egale, conferindu-le persoanelor cu dizabilități flexibilitatea de care au nevoie. Viața independentă presupune existența unui mediu fizic și a transportului accesibilizat, disponibilitatea mijloacelor tehnice necesare, acces la asistența personală și/sau servicii comunitare. Este necesar să subliniem că viața independentă este pentru toate persoanele cu dizabilități, indiferent de gradul nevoilor de sprijin ale acestora.

Asistența personală este un instrument care face posibilă viața independentă. Asistența personală se achiziționează prin alocații financiare acordate persoanelor cu dizabilități special create în acest scop, acela de a plăti pentru orice tip de asistență necesar. Asistența personală ar trebui furnizată pe baza unei evaluări a nevoilor și în funcție de contextul de viață al fiecărei persoane în parte. Sumele de bani alocate pentru asistența personală a persoanelor cu dizabilități trebuie să se alinieze nivelului salarial din țara în cauză. Ca persoane cu dizabilități, trebuie să avem dreptul de a ne recruta, forma și gestiona asistenții în privința a ce considerăm a fi sprijin adecvat, dacă dorim asta și trebuie ca noi să fim aceia care alegem ce model de angajare se potrivește cel mai bine nevoilor noastre. Alocațiile pentru asistență personală trebuie să acopere salariile persoanelor cu dizabilități și alte costuri, cum ar fi contribuții care trebuie asigurate de către angajator, costuri administrative și peer support pentru persoana care are nevoie de asistență.

Dezinstituționalizarea este un proces politic și social care asigură trecerea de la îngrijirea instituțională și alte medii izolante și segregționiste înspre viața independentă. Dezinstituționalizarea eficientă are loc atunci când unei persoane plasate într-o instituție i se dă posibilitatea de a deveni cetățean cu drepturi depline și de a prelua controlul asupra propriei vieți (cu sprijin, dacă e nevoie). Esențială în procesul de dezinstituționalizare este furnizarea de opțiuni de locuire accesibilizată, la un preț accesibil, acces la serviciile publice și peer support. Dezinstituționalizarea înseamnă, de asemenea, prevenirea instituționalizării în viitor și asigurarea dreptului copiilor de a crește în mijlocul familiei, alături de vecini și prieteni, în comunitate, în loc să fie segregați prin îngrijire instituțională.

O **institutie** este orice loc în care oamenii care au fost etichetați ca având o dizabilitate sunt izolați, segregati și/sau obligați să locuiască împreună. O instituție este, de asemenea, orice loc în care oamenilor nu li se permite să își exercite controlul asupra propriei vieți și asupra deciziilor de zi cu zi. O instituție nu este definită doar de mărimea ei.

Îngrijirea instituțională se referă la “sprijinul” pe care îl primesc rezidenții de la angajații unei instituții.

O **unitate de îngrijire rezidențială** este denumirea dată de către furnizorii de servicii unităților destinate persoanelor cu dizabilități (cum ar fi casele de grup, apartamentele de servicii³, locuințe protejate și centre de locuire), unde oamenii sunt grupați pe baza tipului/severității dizabilității cu care au fost etichetați. Astfel de unități pot fi destinate copiilor sau adulților, pot fi mai mici (de exemplu pentru 6 persoane) sau mai mari (de exemplu, pentru 30 persoane). Este un model de servicii care presupune o legătură între sprijinul primit de o persoană și tipul de casă în care stă, astfel restricționând dreptul oamenilor de a alege unde și cu cine vor să locuiască. Unitățile de îngrijire rezidențială, în ciuda faptului că sunt plasate într-un cartier sau o suburbie, sunt adesea bazate pe modelul “aceeași mărime de haină pentru toți” și poate avea același efect izolant ca o instituție de tip vechi. Îngrijirea rezidențială și îngrijirea instituțională sunt termeni sinonimi pentru activități vieții independente.

3. O grupare de apartamente din aceeași clădire pusă la dispoziția persoanelor cu dizabilități, unde “sprijinul” se acordă pe bază de grup.

66

Cred că locul în care trăiesc are un impact uriaș asupra persoanelor cu dizabilități. Într-un spațiu potrivit nevoilor mele, cu câteva ore de sprijin suplimentar pe săptămână, îmi merge bine, pot lucra, pot să fiu implicat/ă în societate ca voluntar/ă, ca activist/ă și ca membru al comunității și să trăiesc, pur și simplu. Fără un loc de trai potrivit și fără sprijin, m-aș simți captiv/ă. Mi-ar lipsi să pot face duș zilnic, aș simți că nu pot face față vieții de zi cu zi și n-aș avea speranță pentru viitor. Asta se întâmplă când nu am posibilitatea să chem pe cineva să stea cu mine atunci când nu mi-e bine. 99

66

Anul acest am avut norocul să îmi fie acceptată cererea pentru un apartament. Asta înseamnă că asistentul meu personal mă poate ajuta să deprind abilitățile de care am nevoie în viața de zi cu zi și, de asemenea, că pot decide unde îmi petrec viața, unde vreau să merg, ce să mănânc și, spre diferență de plata unei contribuții pentru servicii sociale, acum pot vedea pe ce merg banii. Sunt un om care socializează în comunitate și, în plus, particip lunar la un focus grup pe tema dizabilității. Așadar pot spune că viața independentă funcționează bine în cazul meu. 99

CONTACT

Rețeaua Europeană pentru Viață Independentă (ENIL)

Mundo J - Et. 7

Rue de l'Industrie 10

1000 Bruxelles

Belgia

Telefon +32 2 893 2583

E-mail: secretariat@enil.eu

Website: www.enil.eu

Fundația de Abilitare Speranța

Str. Aurel Popovici, nr. 17

Timișoara

România

Telefon +40 769 254 252

E-mail: alina@unloc.eu

Website: www.unloc.eu



Susținut de Uniunea Europeană în cadrul proiectului "Promovarea Vieții Independente în Europa", Acordul de Grant VS/2017/0036. Informația conținută în această publicație nu reflectă în mod obligatoriu poziția sau opinia Comisiei Europene. ENIL le mulțumește, de asemenea și ULOBA, STIL, GIL, Municipalității Orașului Bruxelles și Regiunii Bruxelles pentru sprijinul susținut.