

РУЙНУЄМО МІФИ

НЕЗАЛЕЖНЕ ЖИТТЯ



**FIGHT
FOR
RIGHT**

“

За цей час довелося пожити по-різному: орендувати житло в друзів, знімати кімнати й квартири подобово, а в найгірші періоди навіть ночувати у вітальнях чи коридорах у друзів або родичів у відчайдушних пошуках даху над головою. Тим часом погіршувався фізичний стан і підйом сходами давався з нестерпним болем. Зрештою дедалі більше часу доводилося проводити в ліжку, уникати контакту з людьми, поруч із якими доводилося жити, і відчувати відчай та безсилля.

”

“

Зараз за підтримки родичів є можливість жити у спільному будинку. Але через спільне проживання доступ до житлових субсидій закритий. Служби, які надають таку підтримку, через оцінку ризиків не працюють із людьми, що мають співмешканців, які не є партнерами або членами сім'ї. Тож лишаються лише загальні послуги у сфері психічного здоров'я. Стає дедалі важче працювати: я майже не виходжу зі своєї кімнати, а фізичний і психічний стан погіршується.

”



РУЙНУЄМО МІФІ

НЕЗАЛЕЖНЕ ЖИТТЯ

European Network on
Independent Living
Грудень 2014 р.

Переклад здійснено Fight For Right
за офіційною згодою ENIL.
Квітень, 2026 р.

ПОДЯКИ

ENIL дякує Орлі Келлі (Orla Kelly) за роботу над цим матеріалом. Також дякуємо всім, хто пропонував ідеї для міфів та поділився досвідом самостійного життя. І, нарешті, дякуємо Дейву Лаптону (Dave Lupton) за ілюстрації до міфів. Дізнатися більше про роботи Дейва можна за посиланнями www.daveluptoncartoons.co.uk та www.crippencartoons.co.uk.

Якщо вам відомі інші хибні уявлення, яких немає в «Руйнуємо міфи», повідомте нам — і ми доповнимо матеріал. Дякуємо.

Своєю чергою Fight For Right дякує ENIL за те, що люб'язно дозволили перекласти та адаптувати «Руйнуємо міфи» для української аудиторії. Сподіваємося, що ця брошура покращить розуміння концепції незалежного життя в Україні та сприятиме зміні суспільного ставлення до деінституціоналізації та права людей з інвалідністю жити в громадах незалежно й на рівних.

ПРО «РУЙНУЄМО МІФИ»

У брошурі «Руйнуємо міфи» про незалежне життя розглядаються деякі найпоширеніші хибні уявлення про людей з інвалідністю, незалежне життя та особистих помічників. Ці міфи обрали наші працівники й працівниці, члени й членкині, спираючись на власний досвід, а також на досвід роботи з тими, хто формує правила та ухвалює рішення на європейському, національному та місцевому рівнях.

Європейська мережа незалежного життя (European Network on Independent Living, ENIL), вирішила видати брошуру «Руйнуємо міфи», щоб підвищити обізнаність про незалежне життя й про рішення, які допомагають забезпечити його для всіх людей з інвалідністю. Насамперед ENIL прагне розвінчати міфи й стереотипи довкола незалежного життя, через які те, що інколи називають «незалежним життям», насправді все ще залишається тією чи іншою формою інституції. Сподіваємося, що ця публікація допоможе краще зрозуміти право на незалежне життя в громаді, закріплене у статті 19 Конвенції ООН про права людей з інвалідністю.

Цей матеріал для тих, хто хоче розібратися, що таке незалежне життя з погляду людей з інвалідністю, які популяризують цей підхід.

© European Network on Independent Living, грудень 2014

Переклад українською: Оксана Білявська

Корекція тексту і доповнення: Євгенія Булана

Ілюстрації: Dave Lupton, Crippen Cartoons

Верстка: Judit Kovács, Createch Ltd., Валерія Момот, Fight For Right

РУЙНУЄМО МІФИ

ПРО ЄВРОПЕЙСЬКУ МЕРЕЖУ НЕЗАЛЕЖНОГО ЖИТТЯ (ENIL)

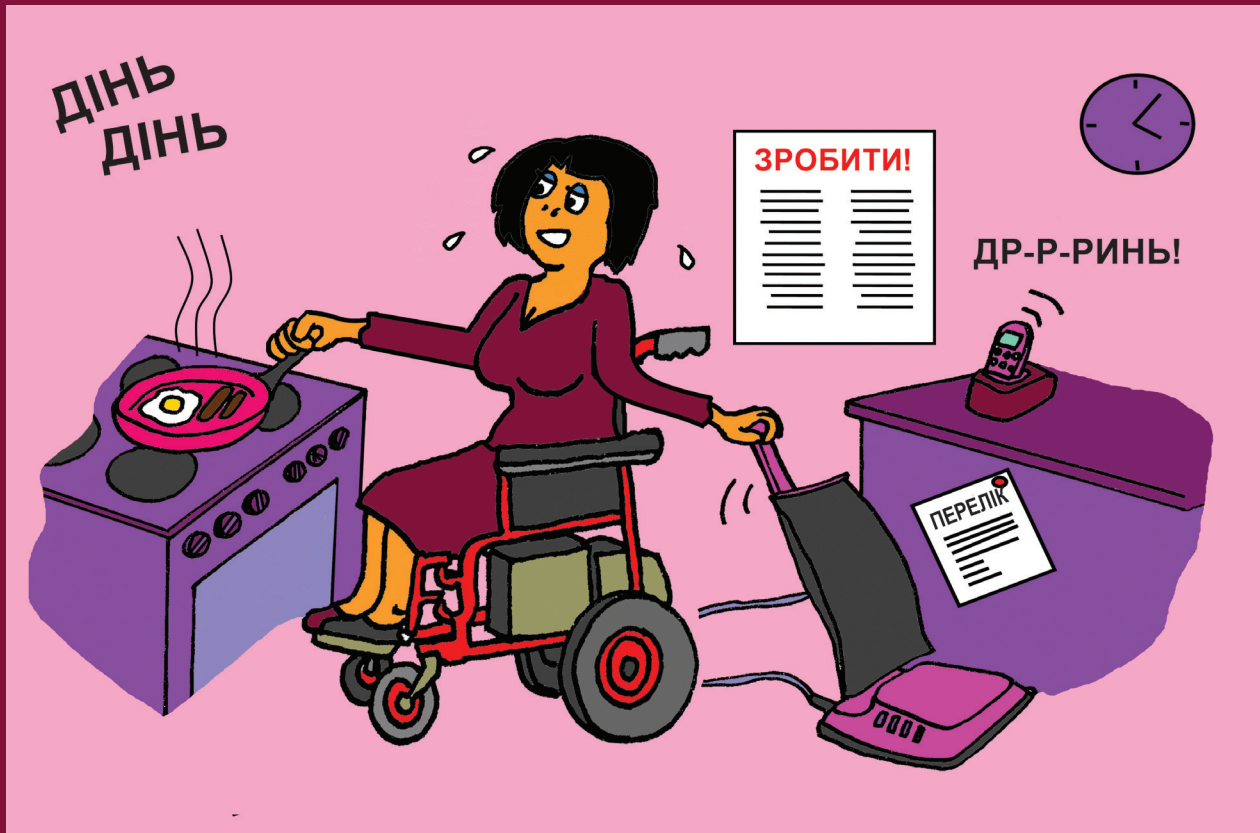
Європейська мережа незалежного життя (ENIL) — це загальноєвропейська мережа людей з інвалідністю. Це платформа для всіх людей з інвалідністю, організацій незалежного життя та їхніх союзників без інвалідності, які працюють над питаннями незалежного життя. Місія ENIL — адвокатувати та популяризувати цінності, принципи й практики незалежного життя, зокрема безбар'єрне середовище, деінституціоналізацію, забезпечення підтримки особистих помічників та належних технічних засобів, що в сукупності забезпечує повноцінне громадянство для людей з інвалідністю. ENIL координує роботу Європейської коаліції за життя в громаді (European Coalition for Community Living, ECCL), є членом Європейського форуму з питань інвалідності (European Disability Forum) та Європейської експертної групи з переходу від інституційного догляду до догляду у громаді (European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care). ENIL має статус участі в Раді Європи та представлена в Консультативній групі Платформи основоположних прав Агентства ЄС з основоположних прав (FRA).

ПРО FIGHT FOR RIGHT

Fight For Right – це одна з найбільших організацій людей з інвалідністю в Україні, яка протягом багатьох років активно відстоює права людей з інвалідністю та сприяє їхній видимості та залученості до процесів прийняття рішень. Fight For Right, що працювала над перекладом і адаптацією «Руйнуємо міфи» українською, є першою і єдиною громадською організацією людей з інвалідністю в Україні, що увійшла до Європейської мережі за незалежне життя (ENIL) з 2024 року. З 2023 року ми активно адвокуємо деінституціоналізацію в Україні: ми долучалися до розробки Стратегії деінституціоналізації на початкових етапах, провели дві унікальні школи для союзників і союзниць деінституціоналізації в Україні, реалізували медіа кампанію, присвячену важливості деінституціоналізації та незалежного життя в громадах, розробили понад десять досліджень та аналітичних матеріалів, які розширюють розуміння проблем інституціоналізації та пропонують шляхи для їх вирішення. Можливість жити незалежно для кожної і кожного — це наша велика мета, задля якої ми працюємо, адвокуємо і боремося з системними бар'єрами в Україні, а тепер також і в Європі як частина спільноти і мережі ENIL.

МІФ

Жити незалежно означає бути самодостатнім.



ФАКТ

НІХТО НЕ САМОДОСТАТНІЙ.
ХТО Б МИ НЕ БУЛИ – З ІНВАЛІДНІСТЮ ЧИ БЕЗ – У ПЕВНІ МОМЕНТИ ЖИТТЯ МИ ВСІ ПОТРЕБУЄМО ДОПОМОГИ Й ПІДТРИМКИ.

«**НЕЗАЛЕЖНІСТЬ НЕ ВИЗНАЧАЄТЬСЯ** фізичною чи інтелектуальною спроможністю обходитися без допомоги. Незалежність з'являється тоді, коли людина отримує підтримку в потрібний час і в потрібній формі»¹.

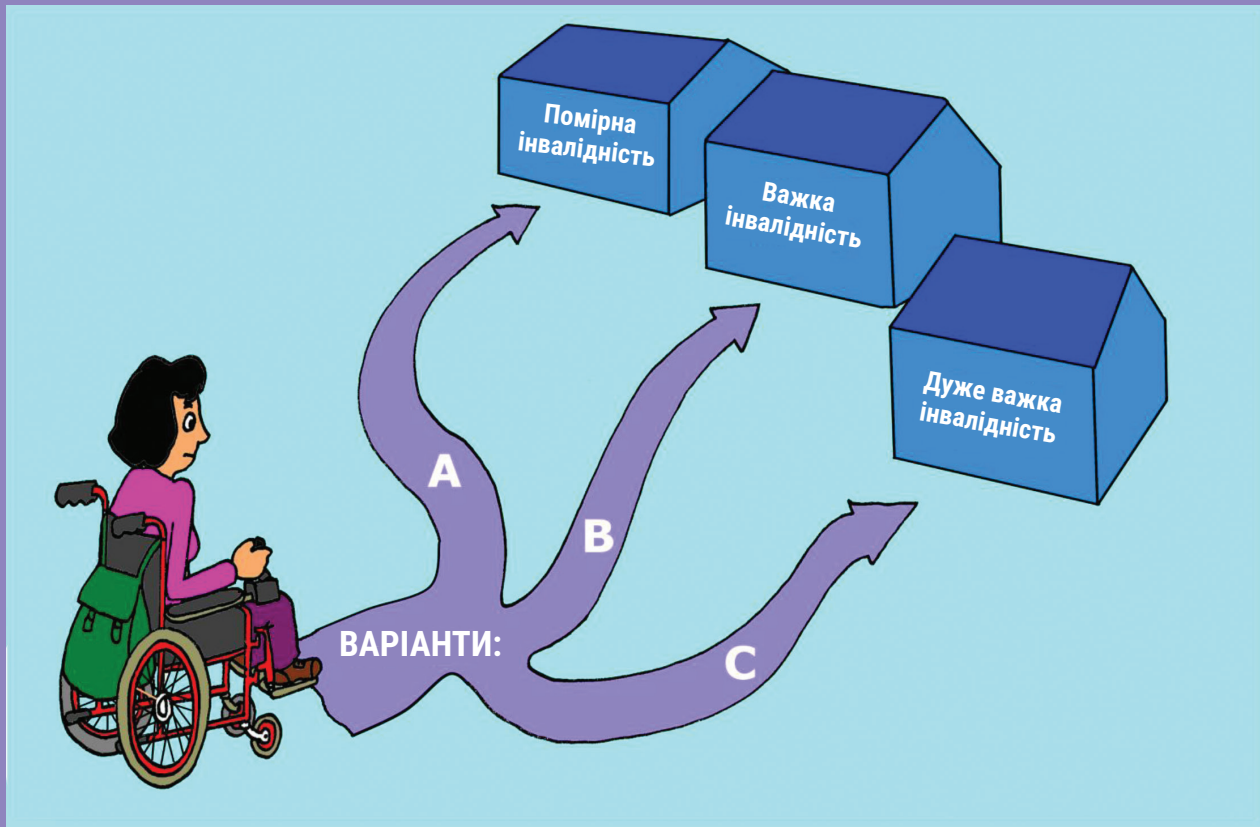
Незалежне життя означає, що люди з інвалідністю мають такий самий вибір, контроль та свободу, як і будь-який інший громадянин чи громадянка — вдома, на роботі, як член громади. Це не обов'язково означає, що люди з інвалідністю мають «робити все самі». Це означає, що будь-яка практична допомога, якої вони потребують, має ґрунтуватися на їхньому власному виборі та прагненнях.

Насправді ніхто не самодостатній: нам усім потрібна та чи інша підтримка протягом життя. Наприклад, якщо нам потрібно ухвалити рішення, ми можемо обговорити його з друзями чи родичами. Це може бути як надзвичайно важливе рішення про зміну професії, так і несуттєве, наприклад, що приготувати на вечерю. У різні моменти життя нам може знадобитися підтримка в догляді за дітьми, емоційна підтримка після важкої втрати, допомога під час хвороби чи фінансова підтримка в разі втрати роботи. Люди з інвалідністю нічим не відрізняються. Сумна іронія в тому, що людям з інвалідністю часто треба доводити повну самодостатність для того, щоб їм надали ту саму свободу дій, яку інші сприймають як належне.

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

МІФ

Незалежне життя не для кожного.
Інституції будуть потрібні завжди.



ФАКТ

ЗА УМОВИ НАЛЕЖНОЇ ПІДТРИМКИ
КОЖНА ЛЮДИНА МОЖЕ ЖИТИ В
ГРОМАДІ

УПРОДОВЖ ІСТОРІЇ різні групи людей боролися за повагу до своїх прав — зокрема расові й етнічні меншини, рух жінок, ЛГБТК+-спільноти. Люди з інвалідністю й досі виборюють право не бути відокремленими та ізольованими, а жити незалежно в громаді.

Часто можливості людей з інвалідністю обмежуються не їхніми потребами, а припущеннями інших людей. Саме ці припущення сукупно з медичним підходом, який досі поширений серед фахівців, надавачів послуг і подекуди навіть серед організацій у сфері інвалідності, — значно частіше звужують вибір і можливості, ніж будь-які індивідуальні особливості людини. Особливо це стосується людей з інтелектуальними порушеннями або людей зі складнішими потребами у сфері психічного здоров'я. Справжня причина «нібито необхідності» інституцій не в тому, що в когось «занадто серйозна інвалідність», щоб жити в громаді. Причина в іншому: суспільство часто не готове або недостатньо толерантне, щоб приймати, забезпечувати розумне пристосування та цінувати різні й унікальні здібності.

Поширеною є думка, що всі люди з однаковим діагнозом мають однакові потреби. За такою логікою поселити людей разом в одному місці, наприклад, в інституції, «економно й доцільно». Насправді це зовсім не так. Люди з інвалідністю мають різні потреби, інтереси, таланти, очікування від життя — так само як і люди без інвалідності.

Під час деінституціоналізації інколи виявляється, що деякі люди не готові або не хочуть покидати інституцію. Це інколи використовують як виправдання, щоб і далі «поселяти й підтримувати» людей у стаціонарних закладах. Однак подібно до людей, які тривалий час перебували у в'язниці, мешканці інституцій часто бояться виходу не тому, що «не готові», а тому, що не знають іншого життя. Рух за незалежне життя виступає за те, щоб люди, які починають жити незалежно в громаді після перебування в інституціях, отримували підтримку за принципом «рівний рівному» (peer support)². Така підтримка додає впевненості, допомагає отримати потрібні послуги, почати будувати соціальні зв'язки. І не лише це.

2. Підтримка «рівний рівному» — це термін, який використовується для опису допомоги, яку надають люди з власним досвідом іншим людям у подібній ситуації (наприклад, колишнім мешканцям інституцій). Підтримка може бути соціальною, емоційною чи практичною (або їх поєднанням).

МІФ

Незалежне життя означає не звертатися до послуг підтримки.



ФАКТ

НЕЗАЛЕЖНЕ ЖИТТЯ НЕМОЖЛИВЕ БЕЗ ПІДТРИМКИ.

ПОШИРЕНА ХИБНА ДУМКА про незалежне життя така: людина з інвалідністю «має впоратися сама» й жити без будь-якої підтримки. Через це вважається, що в людей із більшими потребами в підтримці «занадто важка інвалідність», щоб жити незалежно. Але незалежне життя насправді означає, що підтримка повинна відповідати бажанням людини, її потребам і способу життя. Люди з інвалідністю не повинні підлаштовувати власне життя під послуги, які «є в наявності», — навпаки, це послуги мають гнучко підлаштовуватися під потреби конкретної людини.

В інституціях «підтримка» зазвичай зводиться до допомоги з базовими речами: догляд за собою, харчування, хатня робота. На реабілітацію та дозвілля часто залишається дуже мало часу або не залишається взагалі. Розміщення в інституції нерідко пояснюють «економією», адже велику кількість мешканців «обслуговує» невелика кількість персоналу. Натомість підтримка для незалежного життя повинна охоплювати всі сфери життя людини. Зокрема роботу, освіту та участь у житті місцевої громади. Це не лише про базові потреби. Це також про допомогу в доступі до якісної інформації, консультацій і адвокаційних послуг, наприклад, тих, які надають організації людей з інвалідністю. У такому підході підтримка — це не те, що «роблять з людиною», а те, що роблять разом із нею.

У моделях незалежного життя принципово важливо, щоби підтримкою керувала сама людина з інвалідністю, а не надавачі послуг. На практиці це означає, що людина має вирішувати, хто буде її особистим помічником/помічницею, яку саме підтримку він/вона надаватиме, де й коли. Контроль за цим особливо важливий для людей із підвищеними потребами в підтримці, аби підтримка була під контролем людини, а не навпаки. За потреби в цьому може допомагати представник із захисту прав.

Із цим міфом пов'язане ще одне хибне уявлення, нібито деінституціоналізація — це просто «закрити інституції» та не розвивати послуги в громаді. Як уже зазначалося, очікувати, що люди з інвалідністю «стануть самодостатніми» одразу, щойно почнуть жити в громаді, — нереалістично. У країнах, де деінституціоналізацію спланували погано, багато людей з інвалідністю опинилися без житла й у гіршому становищі, ніж в інституції, саме через відсутність чи погану організацію послуг підтримки. Тому деінституціоналізацію слід розуміти як закриття інституцій з одночасним розвитком спеціалізованих та загальних послуг у громаді в достатній кількості, які роблять незалежне життя можливим.

МІФ

Люди з інвалідністю, які живуть незалежно, будуть ізольовані та самотні. Жити незалежно означає відділитися від родини й жити самотійно.



ФАКТ

НЕЗАЛЕЖНЕ ЖИТТЯ НЕ ОЗНАЧАЄ ЖИТТЯ НАОДИНЦІ. ВОНО ОЗНАЧАЄ ПРАВО ВИБОРУ: ДЕ І З КИМ ЖИТИ.

ПРИХИЛЬНИКИ ІНСТИТУЦІЙНОГО ДОГЛЯДУ часто стверджують, що люди з інвалідністю ризикують опинитися в ізоляції та самотності, якщо житимуть незалежно в громаді. На їхню думку, в інституціях «краще», бо там поруч «друзі» (тобто інші люди з інвалідністю). Такий погляд зверхній і хибний. Насправді саме інституції нерідко означають ізоляцію та сегрегацію з описаних нижче причин.

Зазвичай люди, які живуть в інституціях, не обирають, із ким жити, натомість це роблять фахівці. Їх поселяють разом у спільному будинку чи окремому корпусі за типом або ступенем інвалідності, а не за особистими вподобаннями. Крім того, такі заклади часто розташовані далеко від місця, де живуть рідні та друзі, і це руйнує природні кола підтримки. Деяких дітей влаштовують до інституцій ще немовлятами або дуже маленькими, тож вони взагалі позбавлені можливості сформувати близький зв'язок із родиною чи родичами.

Є й інші причини, чому життя в інституціях зазвичай веде до сегрегації й ізоляції. Наприклад, людям в інституціях часто не дозволяють самостійно вирішувати, як проходитиме їхній день. Розпорядок визначають за них, встановлюючи надмірний захист. Замість підтримки в користуванні звичайними послугами в громаді, усі послуги «привозять» на місце перебування (наприклад, до людини приходить лікар, стоматолог або перукар). Люди, які живуть в інституціях, стикаються також із бар'єрами з транспортом, адже підтримка в користуванні громадським транспортом відсутня. Їх возять «спецавтобусами» при закладі або центрі денного догляду. Натомість людина, яка живе незалежно в громаді та отримує належну підтримку, може користуватися місцевими послугами дозвілля, транспорту, медичної допомоги, освіти тощо. Звісно, важливо, щоб ці послуги були доступними для людей з інвалідністю.

Під час незалежного життя людина може спертися на ширшу мережу вже наявних зв'язків. Вона може обрати, де і з ким жити: вдома з родиною, у будинку чи квартирі з друзями або окремо у власному помешканні. Важливо: якщо людина обирає жити з родиною, це не означає, що її слід змушувати покладатися лише на «неформальний догляд» із боку рідних. Якщо інституційний догляд передбачає підтримку тільки «пакетом» зі стаціонаром, то незалежне життя означає, що підтримка має бути відокремлена від проживання.

Важливо й те, що діти, які мають змогу зростати в родині, мають більше шансів побудувати міцні та тривалі стосунки. А це означає, що з дорослішанням у них буде надійна мережа підтримки й їм буде легше інтегруватися в суспільство.

Незалежне життя не «прирікає» людей з інвалідністю на самотність, а навпаки дає такі самі можливості вибору та свободи, як і людям без інвалідності. Це означає підтримку та побудову зв'язків між людиною з інвалідністю та родичами й друзями. Коли людина отримує персоналізовану підтримку, вона має більше вибору й контролю над власним життям і може активно брати участь у житті громади та робити в нього внесок.

МІФ

Незалежне життя має надто багато ризиків, тож людям з інвалідністю «краще» в інституційному догляді – там про них «краще подбають». Моделі незалежного життя, зокрема персональні бюджети, занадто ризиковані й можуть призвести до шахрайства, недбалості або насильства.



ФАКТ

ІНСТИТУЦІЯ – ЗНАЧНО НЕБЕЗПЕЧНІШЕ МІСЦЕ ДЛЯ ЖИТТЯ, НІЖ ГРОМАДА.

ІСТОРИЧНО ЛЮДЕЙ З ІНВАЛІДНІСТЮ часто сприймали як залежних і таких, що потребують «догляду», а не як людей із різними потребами й бажаннями — як у будь-якого іншого громадянина. Через це основна увага в традиційних моделях надання послуг, як-от у групових будинках чи сервісних квартирах, нерідко зосереджується на «недієздатності», «неспроможності» та/або «ризиках», тим самим створюючи та підтримуючи залежність. Такі моделі часто надмірно зарегульовані й «перепрофесіоналізовані». Не сервіс відповідає індивідуальним потребам і бажанням, а людина повинна підлаштовуватися під сервіс.

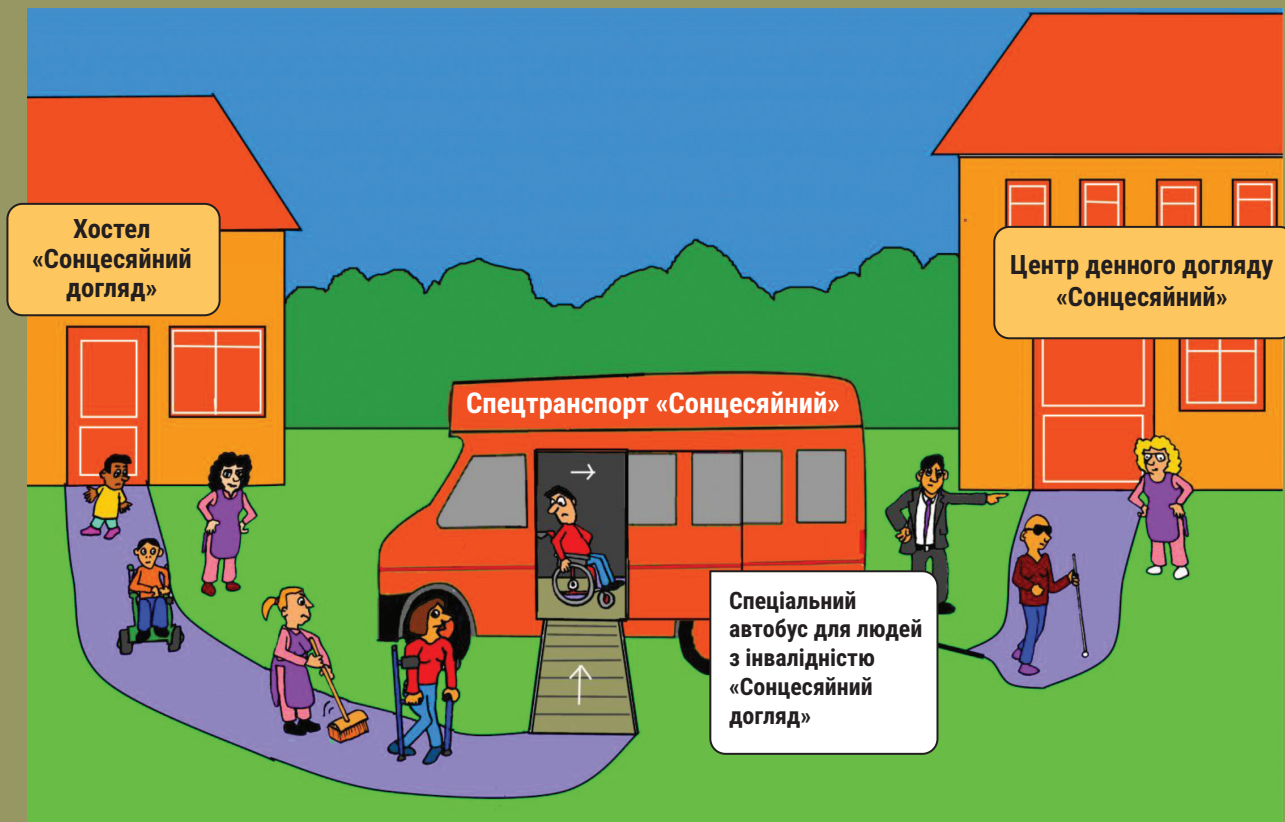
Парадоксально, але дослідження показують, що інституція — значно небезпечніше місце для життя, ніж громада. Інституційний догляд пов'язаний із такими ризиками як недбалість, фізичне й сексуальне насильство, примусова медикація та лікування, примусова праця тощо. Причини цього — недостатність персоналу, переповненість, ухвалення рішень працівниками без знання ситуації та без реальної участі мешканців, непрозорий розподіл та витрата фінансів, а також сама ізольованість інституцій. Натомість моделі незалежного життя, зокрема особисті бюджети, дають людині змогу контролювати вид і обсяг підтримки, яку вона отримує. Процеси в таких моделях прозоріші, а фінансування «йде» за конкретною людиною та дозволяє врахувати індивідуальні потреби, включно зі стилем життя, і не має жорсткої прив'язки до групи людей або, ще гірше, до конкретної будівлі.

Попри те, що цей факт широко визнається на міжнародному та європейському рівнях, людей з інвалідністю подекуди й досі змушують переїжджати до інституцій, наприклад, у випадках, коли за місцем їхнього проживання немає умов для незалежного життя, або ці умови недостатні, або коли ресурси «застрягли» в уже наявній мережі інституцій.

Рух за незалежне життя (Independent Living Movement) категорично проти того, щоб людей з інвалідністю змушували залишати природні кола підтримки — друзів і родину — та переїжджати до інституцій лише через відсутність належної персоналізованої підтримки. Натомість рух пропагує творчі й гнучкі моделі послуг і підтримки, які дозволяють людям з інвалідністю брати участь у житті громади, створювати власні сім'ї, бути економічно активними й незалежними — якщо вони цього хочуть.

МІФ

Незалежне життя можна забезпечити, побудувавши групові будинки та центри денного догляду для людей з інвалідністю.



ФАКТ

ЛЮДЕЙ З ІНВАЛІДНІСТЮ ЧАСТО ВЛАШТОВУЮТЬ ДО ГРУПОВИХ БУДИНКІВ І ЦЕНТРІВ ДЕННОГО ДОГЛЯДУ ЧЕРЕЗ БРАК ІНШИХ ДОСТУПНИХ ВИДІВ ПІДТРИМКИ ТА ПОСЛУГ.

ГРУПОВІ БУДИНКИ й центри денного догляду справді можуть бути великою підмогою для сімей, коли інших варіантів немає. Але в такій моделі люди з інвалідністю найчастіше постійно живуть серед інших людей з інвалідністю, без базових свобод, займаючись «запланованими» активностями, які можуть подобатися, а можуть і ні (наприклад, малюванням, керамікою чи садівництвом). Такі формати легко відтворюють інституційний догляд зокрема через жорсткі розпорядки та бюрократію, яких дотримується персонал; зверхнє, патерналістське ставлення працівників; велику кількість людей, «обслуговуваних» одночасно; брак персоналізованої, індивідуалізованої підтримки; відсутність можливості для мешканців/мешканок контролювати власне життя; нестачу свободи та автономного ухвалення рішень; брак змістовної діяльності; надмірне застосування медикаментів тощо.

Крім того, групові будинки й центри денного догляду підживлюють логіку «ми і вони» та уявлення, ніби людей з інвалідністю слід відокремлювати від решти суспільства. Коли люди живуть «групою» та роблять усе «як група», зміцнюється образ людей з інвалідністю як «інакших», нездатних жити й діяти у звичайному середовищі.

Тому незалежного життя неможливо досягти в умовах проживання, що є різновидом інституційного догляду, зокрема в групових будинках. Важливий принцип розвитку послуг для людей з інвалідністю: житло завжди має бути відокремлене від підтримки. Якщо людина хоче переїхати в інше місце, вона повинна мати змогу зробити це без втрати наявної підтримки.

Простіше кажучи, люди з інвалідністю повинні мати доступ до таких самих варіантів проживання, як і інші громадяни: оренда приватного житла, соціальне житло, власне житло, житлові кооперативи тощо.

Так само люди з інвалідністю повинні за потреби мати доступ до персоналізованих, індивідуалізованих послуг підтримки, наприклад, особистих помічників. Ці послуги не повинні зводитися лише до «базових потреб» (гігієна, харчування), а відкривати реальні можливості розвиватися й брати участь у сімейному та громадському житті: навчатися в місцевому коледжі, шукати роботу, долучатися до активностей у громаді тощо.

МІФ

Незалежне життя для всіх —
це надто дорого.



ФАКТ

НЕЗАЛЕЖНЕ ЖИТТЯ — ЦЕ ПРАВО
ЛЮДИНИ. ЙОГО НЕ МОЖНА
ЗАПЕРЕЧУВАТИ ЛИШЕ ЩОБ
«ЗЕКОНОМИТИ».

ЧАСТО МОЖНА ПОЧУТИ: життя в громаді безумовно краще за інституцію, але забезпечити підтримку для незалежного життя всім, хто її потребує, «надто дорого». Ця думка хибна з декількох причин.

Перше й найголовніше: незалежне життя — це право людини, і його не можна відбирати тільки тому, що комусь воно здається надто витратним. По-друге, теза про те, що незалежне життя завжди дорожче за інституційний догляд, часто лунає без доказів чи реального аналізу.

На жаль, структура фінансування медичних і соціальних послуг зазвичай спонукає місцеву владу обирати інституції. Якщо моделі незалежного життя все ж пропонують, то нерідко встановлюють «стелю» — обмеження, скільки підтримки може отримати одна людина. Витрати на інституції розраховують «на групу», і зазвичай складно зрозуміти, як саме розподіляються й витрачаються кошти. Натомість незалежне життя передбачає розподіл ресурсів відповідно до індивідуальних потреб, як-от індивідуалізовані бюджети, які людина з інвалідністю може використовувати для оплати підтримки. Через це (і з багатьох інших причин) порівнювати видатки на інституційний догляд і на незалежне життя на практиці виявляється дуже складно. Незалежне життя потребує радикальних змін в організації та фінансуванні. Це не просто «надбудова» до вже наявної системи.

Ще одна проблема полягає в тому, що витрати на незалежне життя не сприймають як соціальну та економічну інвестицію. В інституційному догляді замість підтримки, яка дозволяє людині брати активну участь у житті громади й суспільства, ресурси часто використовують лише на формування чи підтримку залежності. Як наслідок, держава витрачає на соціальні виплати більше, ніж потрібно, і водночас втрачає потенційні податкові надходження від людей з інвалідністю, які вони могли б платити, працюючи з підтримкою та, якби була потреба, за наявності особистих помічників.

Через хибне уявлення, що незалежне життя «дуже дороге», інколи думають, ніби воно можливе лише в багатих, розвинених країнах. Насправді й у країнах, що розвиваються, держава витрачає значні кошти на утримання інституцій для людей з інвалідністю. А отже, ці самі кошти можна переорієнтувати на послуги незалежного життя — як альтернативу інституційному догляду.

МІФ

Варіанти незалежного життя, наприклад, особисті помічники, не підходять дітям з інвалідністю.



ФАКТ

ДОСВІД ПОКАЗУЄ: ДІТИ ТА МОЛОДЬ З ІНВАЛІДНІСТЮ, А ТАКОЖ ЇХНІ СІМ'Ї МОЖУТЬ ОТРИМАТИ ЗНАЧНУ КОРИСТЬ ВІД ОСОБИСТИХ ПОМІЧНИКІВ.

ПІДТРИМКА ДЛЯ НЕЗАЛЕЖНОГО ЖИТТЯ, зокрема особисті помічники, часто доступна лише дорослим. Через це єдина допомога, яку пропонують дітям з інвалідністю та їхнім сім'ям, нерідко зводиться до сегрегованих форматів: спеціальні школи, дитячі інституції, денні центри, інституційні послуги для «перепочинку» тощо. Особливо це стосується дітей з інтелектуальною інвалідністю або дітей зі складними потребами в підтримці. Брак підтримки вдома чи в інклюзивному навчанні може створювати вкрай напружені умови й призводити до того, що дитину без потреби відокремлюють від сім'ї та однолітків. Це підсилює хибну думку про абсолютну необхідність «спеціалізованих» послуг та інституцій.

Незалежне життя — не лише для дорослих. Це весь життєвий шлях людини з інвалідністю з ранніх років, перехід до дорослого життя, доросле життя та працевлаштування, а також старший вік. Що раніше людина отримує підтримку для незалежного життя та має можливість зростати в сім'ї та поруч з однолітками, то ймовірніше, що в дорослому віці вона буде впевненою та активною. Натомість життя в інституції з раннього віку часто призводить до додаткових порушень та залежності від інституційного догляду.

Очевидно, що роль особистих помічників не в тому, щоб замінити піклування батьків або піклувальників. Вони лише доповнюють сімейну підтримку там, де потрібно, щоб батьки або опікуни могли працювати, приділяти час іншим дітям та відпочивати. За наявності особистих помічників діти з інвалідністю також можуть відвідувати загальноосвітні заклади. Людина, яка має досвід незалежного життя змалку, отримує шанс побудувати власний життєвий шлях і стосунки, як і її однолітки без інвалідності.

І насамкінець: один з аргументів проти особистих помічників для дітей — мовляв, діти не можуть наймати помічників і керувати їхньою роботою. Однак досвід країн, де дітям дозволено мати особистих помічників, доводить інше: батьки або опікуни за підтримки центрів незалежного життя та подібних організацій цілком здатні організувати процес так, щоб допомога відповідала реальним потребам дитини.

МІФ

Неможливо контролювати «якість» підтримки в моделях незалежного життя.



ФАКТ

Оскільки незалежне життя дає людині змогу обирати підтримку, значно ймовірніше, що ця підтримка краще відповідатиме її потребам.

«ЯКІСТЬ» ПОСЛУГ надзвичайно суб'єктивна, і насамперед це має ґрунтуватися на досвіді самої людини, яка отримує підтримку. У моделях незалежного життя це простіше забезпечити, адже люди з інвалідністю можуть самі обирати й контролювати отримувану підтримку. Якщо людина живе незалежно з підтримкою, вона може обирати, наймати й навчати особистих помічників, а за потреби й припиняти співпрацю. За умов «прямих виплат» або «персональних бюджетів» людина сама вирішує, якою буде її підтримка, і ця підтримка буде персоналізованою. Тому контролювати «якість» тут зазвичай легше, ніж у великих закладах або групових форматах. Організації людей з інвалідністю, зокрема центри незалежного життя, можуть підтримувати людину в цьому процесі: надавати інформацію про наймання особистих помічників, допомагати з адмініструванням персональних бюджетів, підказувати, як обрати потрібний формат підтримки тощо.

Натомість в інституційних і стаціонарних закладах найчастіше звертають увагу на «видимі» й вимірювані показники, які начебто підтверджують якість (наприклад, чи чисто в приміщенні або чи «закриті» медичні потреби людини). Зазвичай це потрібно для внутрішніх систем оцінювання, щоб обґрунтувати або підтвердити надання послуг перед владою чи донорами. Проте думка самих мешканців не враховується.

Натомість ключовий доказ якості в незалежному житті інший: чи допомагає надана підтримка людині жити так, як вона хоче, і реалізовувати свій потенціал.

ГЛОСАРІЙ

Незалежне життя — це щоденне втілення політик у сфері інвалідності, заснованих на правах людини. Незалежне життя можливе завдяки поєднанню різних чинників навколишнього середовища та індивідуальних особливостей, які дозволяють людям з інвалідністю контролювати власне життя. Це передбачає можливість обирати й ухвалювати рішення щодо того, де жити, з ким і як. Послуги повинні бути доступними для всіх і надаватися на засадах рівних можливостей, забезпечуючи людям з інвалідністю гнучкість у повсякденному житті. Незалежне життя потребує доступності забудованого середовища та транспорту, наявності технічних засобів, доступу до особистих помічників та/або послуг у громаді. Важливо підкреслити: незалежне життя — для всіх людей з інвалідністю незалежно від рівня їхніх потреб у підтримці.

Допомога особистих помічників — це інструмент, який робить незалежне життя можливим. Її фінансують через цільові грошові виплати, призначені для оплати будь-якої потрібної допомоги. Допомога особистих помічників повинна надаватися на основі індивідуальної оцінки потреб і з урахуванням життєвої ситуації кожної людини. Розміри виплат на особисту допомогу мають відповідати актуальним рівням оплати праці в країні. Люди з інвалідністю повинні мати право за власним вибором і за наявності належної підтримки добирати, навчати та керувати роботою своїх помічників/помічниць, а також обирати модель працевлаштування, яка найкраще відповідає їхнім потребам. Виплати на особисту допомогу повинні покривати оплату праці особистих помічників/помічниць і пов'язані з цим витрати, зокрема всі внески та нарахування, які сплачує роботодавець, адміністративні витрати, а також підтримку «рівний рівному» для людини, яка потребує допомоги.

Деінституціоналізація — це політичний і соціальний процес переходу від інституційного догляду та інших ізолювальних і сегрегованих форматів до незалежного життя. Ефективна деінституціоналізація відбувається тоді, коли людина, яка перебуває в інституції, отримує можливість стати повноправною частиною суспільства та взяти контроль над власним життям (за потреби — з підтримкою). Ключовими для деінституціоналізації є доступне за ціною й доступне фізично житло в громаді, доступ до публічних послуг, наявність особистих помічників та підтримка «рівний рівному». Деінституціоналізація також означає запобігання інституціоналізації в майбутньому. Гарантії того, що діти зростатимуть у родині та поруч із сусідами й друзями в громаді — замість ізоляції в інституційному догляді.

Інституція — це будь-яке місце, де людей, яких визначили як таких, що мають інвалідність, ізолюють, сегрегують та/або змушують жити разом. Інституція — це також будь-яке місце, де люди не мають або не можуть реалізовувати контроль над власним життям і повсякденними рішеннями. Інституцію визначає не лише розмір.

Інституційний догляд — це «підтримка», яку мешканці отримують від персоналу, що працює в інституції.

Стаціонарні інституції — термін, який використовують надавачі послуг для позначення форматів, спеціально створених для людей з інвалідністю (наприклад, групові будинки, сервісні квартири³, закриті будинки та центри проживання), де людей об'єднують у групи залежно від «визначеного» типу/групи інвалідності. Такі формати можуть бути для дітей і дорослих та різними за розміром — меншими (наприклад, на 6 людей) або більшими (наприклад, на 30 людей). Це модель, у якій поєднується потрібна людині підтримка з певним типом житла, що таким чином обмежує вибір щодо того, де і з ким жити. Навіть якщо такі заклади фізично розташовані в місті чи передмісті, вони часто працюють за принципом «один розмір для всіх» і можуть бути так само ізолювальними, як інституції старого зразка. Активісти руху за незалежне життя нерідко вживають поняття «інституційний догляд» і «стаціонарні заклади» як взаємозамінні.

3 Певна кількість квартир в одному будинку, переважно призначених для людей з інвалідністю, де «підтримку» надають за груповим принципом.

Я вважаю, що житло дуже сильно впливає на те, наскільки я почуваюся “людиною з інвалідністю”. У відповідному помешканні з кількома годинами підтримки на тиждень я розквітаю: працюю, беру активну участь у житті громади як волонтер, активіст і член громади. Та й просто живу. А в непридатному житлі та без підтримки я почуваюся в пастці. Коли я не можу щодня приймати душ, в мене з’являється відчуття, що я не справляюся з життям, зникає надія на майбутнє. До того ж коли я погано справляюся, я не можу запрошувати когось на ночівлю, що лише посилює ці відчуття.

Мені пощастило: цього року мене прийняли на квартиру. Це означає, що мій особистий помічник може допомагати мені з повсякденними справами і що я можу самостійно вирішувати, коли й куди йти і що їсти. На відміну від обов’язкових платних послуг, у цій моделі я бачу, куди саме йдуть мої гроші. Мене знають у громаді, в якій я живу, а також я щомісяця відвідую фокус-групу для людей з інвалідністю. Тож можу щиро сказати, що незалежне життя мені підходить.

РУЙНУЄМО МІФИ

НАШІ КОНТАКТИ

European Network on Independent Living

Mundo J, Rue de l'Industrie 10 1000

Brussels, Belgium

Телефон: 0032 (0)2 893 25 83

E-mail: secretariat@enil.eu

Сайт: www.enil.eu

Fight For Right

м. Київ, Україна

E-mail: info@ffr.org.ua

Сайт: <https://ffr.org.ua/>

Facebook: <https://www.facebook.com/fightforright.ua/>

За підтримки Європейської Комісії та ULOBA в межах проєкту «Proud, Strong and Visible — Promoting the Choice, Control and Participation of Disabled People in Europe». Інформація, наведена в цій публікації, не обов'язково відображає позицію або думку Європейської Комісії.

Матеріал підготовлено до публікації українською мовою Fight For Right за підтримки Фонду «Аскольд і Діп», що адмініструється ICAP Єднання в межах проєкту «Сильне громадянське суспільство України – рушій реформ і демократії» за фінансування Норвегії та Швеції.

