

## Koncept samostalnog života

Ingolf Oesterwitz

Prvi put objavljeno u HELIOSCOPE leto 1995, Brisel

S vremena na vreme opet čujem takozvane eksperte iz oblasti rehabilitacije da osobe sa teškim invaliditetom nisu u stanju da vode samostalan život, da su zavisni od pomoći drugih i da je samim tim samoodredjenje nemoguće. Zeleo bih da pokazem, da uz obezbedjene fondove i personalnu asistenciju, fizička zavisnost može biti prevaziđjena a postignuta samostalnost. Samostalnost je stanje uma a ne misićna funkcija...

### Samoodredjenje kao socio-politički pokret

U kasnim 60tim godinama, ljudi sa različitim vrstama invaliditeta su se okupili u Americi, da bi oformili pokret za građanska prava i da bi protestovali protiv kliničkog načina života u domovima za trajni smeštaj, nepravilnostima u obrazovnom sistemu, sistemu zapošljavanja i praktično svim sferama njihovih života. Njihov osnovni zahtev je bio pravo na izražavanje svojih potreba, samostalan način života izvan ograničenja koje pružaju institucije, samoodredjenje, kontrola sistema podrške, asistencija i uključivanje u procese donošenja odluka u svim stvarima koje se tiču invalidnosti.

Adolf Ratzka (Švedska) je to još više pojasnio, u diskusiji o različitim oblicima podrške, izjavom da se cilj politike invalidnosti mora dati osobama sa invaliditetom, da individualno i kolektivno dostignu veću društvenu snagu. Više snage znači imati adekvatne fondove, definisanje društvene situacije i uspostavljanje programa. Fondovi moraju da se obezbede direktno korisnicima, npr. u formi personalnog budžeta kao što je slučaj u Švedskoj, Danskoj i Holandiji.

To je novi pristup invalidnosti. Postulati filozofije samostalnog života ne postavljaju u središte osobu koja je invalid, nego psihološke i fizičke barijere koje društvo podize i često rigidne strukture podrške, koje onda to društvo nameće kao pomoć. To je i filozofija potreba osoba sa invaliditetom. Ona se u osnovi razlikuje od tradicionalne filozofije rehabilitacije koja je terapijski zasnovana i usmerena na prilagodjavanje osoba sa invaliditetom postojećoj radnoj i životnoj strukturi. Ako se u tome uspe, kaže se da je integracija uspešna: u protivnom, individua se okreće ka rehabilitacionom "porsokaku". Kao što je Jeff Bernard (Austria) jasno izrazio: "specijalne institucije i specijalne mere, bilo koje vrste, nisu nasuprot tvrdnjama svojih promotera prvi korak ka integraciji, nego

potpuno obrnuto. Samo integracija kao takva je integracija; integracija je negacija specijalnih institucija i metoda.”

### **Autonomija protiv heteronomije**

Svako demokratsko društvo garantuje pojedincima pravo na dostojanstvo i samoodredjenje. Kasnije se to prenosi uglavnom na stanovanje, odmor, posao i izbor karijere, religiju, seksualnost i život uopšte. Osobe sa invaliditetom koje zahtevaju visok nivo nege i asistencije u svakodnevnom životu su često onemogućeni od svih takvih opcija, izuzev religije. Na medicinskom i finansijskom polju, medicinski radnici, dobrotvorne organizacije vezane za domove za trajni smestaj i socijalne službe se zalažu za institucionalizaciju u slučajevima gde je potreban visok nivo nege i podrške.

Ono što je sigurno je da ljudi na trajnom smeštaju gube pravo na odluku kad idu u krevet i kad ustaju, kad se tuširaju ili obavljaju različite intimne aktivnosti. Pažljivi planovi se odradjuju rutinski dan za danom. Istraživanje u Švedskoj je pokazalo da ne postoji nijedan oblik asistencije koji postoji u instituciji koji se ne može jednako pružiti u porodičnom okruženju ili sopstvenoj kući korisnika.

Koncept samostalnog života ima za cilj pružanje osobama sa invaliditetom mogućnosti kontrole nad sopstvenim telom i načinom života, koji su drugim ljudima dati po prirodi stvari.

To znači da sva neophodna asistencija koja se obezbeđuje u institucijama može se jednako obezbediti i u kućnim uslovima. Koncept samostalnog života tako problem nege i podrške upućuju prvenstveno autoritetima a ne pojedincima. Obezbeđivanje nege se većinom prebacuje na bolnički model iz srednjeg veka, tretiraju ih osobe sa invaliditetom kao homogeni grupu.

Samostalni život takodje znači živeti u sopstvenom domu – gde imamo kontrolu nad tim koga vidjamo i koliko često. Samo kada imamo pravo života u svojoj kući imamo pravo na našu svakodnevicu. Samostalni život takodje znači biti u poziciji činjenja apsolutnog maksimuma u samostalnom donošenju odluka. Sledeći faktor samostalnog života je pristup informacijama, savetima i resursima potrebnim da bi odredili svoj sopstveni život. Samostalni savet mora biti dostupan npr. od jedne osobe sa invaliditetom drugoj (peer counselling).

### **Osobe sa invaliditetom kao korisnici**

Većina socijalnih servisa za osobe sa invaliditetom je onakva kako je osmislili profesionalci, a ne kako to očekuju direktni korisnici. Moramo da

zaustavimo paternalizam u razmišljanjima koja osobe sa invaliditetom vide kao žrtve, pasivne primaocice nege. Potrebne su nove strukture podrške, u kojima su osobe sa invaliditetom aktivni korisnici servisa na otvorenom tržištu. Takođe treba da dobiju finansijska sredstva koja su im potrebna da bi koristili različite servise podrške.

### **Personalna asistencija kao ključ samostalnog života**

Adolf Ratzka objasnjava da je personalna asistencija jedan od ključeva samostalnog života i stila života. Asistencija koja je potrebna osobama sa invaliditetom ne razlikuje se u osnovi od onoga što drugima treba da bi razvili i vodili svoj lični život. Personalna asistencija omogućava osobama sa invaliditetom da dobiju spoljnu podršku kojom kompenzuju stvari koje im se čine teške ili nemoguće u svakodnevnom životu.

"Personalna" implicira da asistencija treba da bude omeđena potrebama i željama osoba sa invaliditetom. Na taj način osobe sa invaliditetom zauzimaju svoje mesto poslodavaca personalnim asistentima. Oni koji ne mogu ili ne žele da se bave svim stvarima sami, takođe mogu da imaju koristi od organizovanog servisa asistencije.

### **Uloga društva u samostalnom životu osoba sa invaliditetom**

Osobe sa invaliditetom su okupljene sve zajedno radi medicinskog tretmana u skladu sa institucionalnim stavom i njihovim odnosom prema invalidnosti. Novi stavovi o nezi i asistenciji su preko potrebni da bi osobe sa invaliditetom mogle da se vrate normalnim životnim uslovima i samoodređenju u svakodnevnom životu.

Jednostavan pristup tehničkim pomagalicama, bez besmislenih medicinskih izveštaja npr. su još jedan način promovisanja samostalnog života.

Skorašnje najave novih inicijativa u Evropi ukazuju na mogućnosti koje će pokazati put napred svim zemljama članicama EU. Ipak emancipatorska opcija promovisanja samostalnog života je često odbacivana u samom početku, kao neprijatelj nacionalne kulture, socijalnog sistema, koja ne može da se uvede – zgodno opravdanje prikriivenih birokrata. Dobra, praktična rešenja, koja promovišu samoodređenje i poboljšavaju kvalitet života su uvek moguća. Samoodređenje i integracija osoba sa invaliditetom su potrebni da bi se promenili stavovi i pomoglo otklanjanju predrasuda i primeni praktičnih rešenja u mnogim zemljama.