



SVE ŠTO TREBA DA ZNATE: Samostalni život

1. Šta je samostalni život?

Samostalni život predstavlja svakodnevnu demonstraciju politike invalidnosti bazirane na ljudskim pravima. Samostalni život moguć je kroz kombinaciju različitih individualnih i okolinskih faktora koji omogućuju osobama sa invaliditetom da imaju kontrolu nad sopstvenim životima. Ovo podrazumeva mogućnost da biraju i odlučuju gde, s kim i kako će da žive. Usluge moraju biti dostupne svima i to na osnovu jednakih mogućnosti koje osobama sa invaliditetom omogućuju fleksibilnost u svakodnevnom životu. Samostalni život zahteva da su izgrađena sredina i prevoz pristupačni, da su na raspolaganju tehnička pomagala, pristup personalnoj asistenciji i/ili uslugama u lokalnoj zajednici. Neophodno je istaći da je samostalni život za sve osobe sa invaliditetom, bez obzira na nivo njihove potrebe za podrškom.

2. Kako pioniri samostalnog života definišu samostalni život?

„Samostalni život je filozofija i pokret osoba sa invaliditetom koji radi za samoopredeljenje, jednake prilike i samopoštovanje. [...] Samostalni život znači da mi zahtevamo iste izbore i kontrolu u svakodnevnom životu koju naša braća i sestre, komšije i prijatelji, koji nisu osobe sa invaliditetom uzimaju zdravo za gotovo. Želimo da odrastamo u porodicama, idemo u lokalne škole, vozimo se istim autobusom kao naše komšije i da radimo poslove koji su u skladu sa našim obrazovanjem i interesovanjima, i da zasnivamo sopstvene porodice. Pošto smo mi najbolji stručnjaci za naše potrebe, mi treba da pokažemo rešenja koja želimo, treba da odlučujemo o svojim životima, mislimo i govorimo za sebe - baš kao i svi ostali. U tom cilju moramo se podržavati i učiti jedni od drugih, organizovati se i raditi za političke promene koje vode do zakonske zaštite naših ljudskih i građanskih prava. Mi smo sasvim obični ljudi i delimo potrebu da se osećamo uključenim, priznatim i voljenim. Dok god se prema našem oštećenju/smanjenoj sposobnosti budemo odnosili kao prema nesreći, sažaljevaće nas. Dok god se budemo stideli onoga ko smo, naši



Obavila Evropska mreža za samostalni život (decembar 2013) uz podršku Programa Evropske Unije za zapošljavanje i društvenu solidarnost - PROGRESS (2007-2013)

životi će se smatrati beskorisnima. Dok god budemo ćutali, drugi će nam govoriti šta da radimo." (Adolf Racka, Švedska)

„Šta meni znači samostalan život? Mislim da je to veoma duboko pitanje koje menja život i znači mnogo toga. Mogao bih valjda reći da je to promenilo moj život i znam da je promenilo živote mnogih drugih osoba sa invaliditetom sa kojima sam se susretao [...] Veoma je teško, mislim, preneti poruku ljudima koji možda ne zavise od podrške drugih u svakodnevnom životu. Ali to mi je dalo život, moj posao-radio samo mnogo-i prilike i izbor da radim šta želim, kao što vi to radite. Mislim da sa ograničenjima koje neko kao ja ima, sa vrstom ozbiljnog oštećenja koje ja imam, ono znači slobodu. Ono je sloboda za mene da budem u mogućnosti da radim šta želim, kada to želim, zato što na neki način, oko sebe imam ljude koji me podržavaju da to uradim. " (Džon Evans, UK)

3. Koja je kratka istorija pokreta za samostalni život u Evropi?

Ideja pokreta za samostalni život se u Evropu proširila iz SAD u kasnim 1960-im, dok je Evropska mreža za samostalni život ENIL osnovana 1989 (pogledati Listu činjenica na ENIL). Jedan od pionira pokreta u Evropi bio je Adolf Racka. U 22-oj godini dobio je stipendiju za studiranje u Kaliforniji. Tamo je iskusio personalnu asistenciju i pristupačne objekte. Godine 1973. se preselio u Švedsku, gde je video da su stavovi prema osobama sa invaliditetom mnogo drugačiji. Godine 1984. Osnovao je STIL -Stokholmsku zadrugu za samostalni život. Ideja je bila da se preokrene situacija osoba sa invaliditetom, u kojoj bi se na njih gledalo kao na korisnike usluga, a ne na pacijente ili objekte nege. U UK, Džon Evans i nekolicina osoba sa invaliditetom, koji su živeli u istoj ustanovi - poznatoj kao Projekt 81- uspeli su da se oslobode tako što su ubedili nadležne vlasti da preusmere sredstva iz ustanove, tako da su osobe sa invaliditetom same mogle da biraju svoj smeštaj i podršku. Iako se pokret za samostalni život proširio na mnoge zemlje, personalna asistencija još uvek nije široko dostupna i veliki broj osoba sa invaliditetom je još uvek izopšten u ustanovama.

4. Šta samostalni život znači osobama sa invaliditetom?



Ključni principi samostalnog života su: izbor, kontrola, sloboda, jednakost. Glavni cilj pokreta za samostalni život jeste da se promeni status osoba sa invaliditetom - od pacijenata i objekata za negu i socijalnih slučajeva do ravnopravnih građana i nosilaca prava. Samostalni život fokusira se na omogućavanje i zahteva isti stepen samoopredeljenja, slobode izbora i kontrole nad svakodnevnim životom za osobe sa invaliditetom, koji se očekuje od bilo kog drugog građanina.

5. Da li samostalni život znači biti sam?

„Živeti samostalno” ne znači da osobe sa invaliditetom moraju da budu samostalne u smislu da žive visoko individualizovan i samo-dovoljan život, daleko od drugih ljudi. On je, ustvari, zasnovan na socijalnom modelu invalidnosti, koji podrazumeva da ljudi nemaju ograničen izbor zbog svojih urođenih osobina ili uslova same osobe, nego zbog društvenog i fizičkog okruženja, u kome žive. U povoljnim sredinama, stvari se ne rade *osobi*, nego se osobama sa invaliditetom pruža podrška, baš kao bilo kome drugom, da donose nezavisne i autonomne, a kad je to potrebno, odluke uz podršku nekog drugog.

6. Da li sve osobe sa invaliditetom mogu da žive samostalno?

Član 19 Konvencije o pravima osoba sa invaliditetom prepoznaje **“jednako pravo da žive u zajednici i uživaju pravo izbora jednako sa drugim”**¹, i zahteva da države preduzmu **“efektivne i odgovarajuće mere kako bi olakšale osobama sa invaliditetom da u potpunosti uživaju ovo pravo, omogućile njihovu punu uključenost u zajednicu i učešće u životu zajednice”**². Član 19 ne pravi razliku između osoba sa različitim oštećenjima i podjednako se odnosi na sve osobe sa invaliditetom. To znači da bi svako trebalo da ima pravo da živi samostalno, bez obzira na "težinu" njihovog oštećenja, njihove godine, pol, nacionalnu pripadnost, materijalni status ili bilo koju drugu osobinu.

¹ Konvencija o pravima osoba sa invaliditetom, član 19.

² Konvencija o pravima osoba sa invaliditetom, član 19.



7. Da li svako može da živi u sopstvenom stanu ili neki ljudi moraju da žive u grupnom smeštaju?

Prema članu 19(a) Konvencije o pravima osoba sa invaliditetom, osobe sa invaliditetom treba da „**imaju mogućnost da izaberu mesto svog prebivanja, sa kim će i gde će živeti, pod jednakim uslovima sa drugima i neće biti obavezne da žive pod određenim aranžmanima**”. Presudno, prema članu 19(b) usluge podrške u zajednici, uključujući stambene usluge, treba da imaju ulogu „**sprečavanja izolacije ili isključenosti iz zajednice**”. Izolacija i izopštenost osoba sa invaliditetom može da traje čak i posle zatvaranja velikih ustanova. Izolacija i izopštenost mogu da se dese u okviru doma u zajednici, ako osoba sa invaliditetom ne prima odgovarajuću podršku ili ako su okolina i usluge nepristupačni. Izopštenost se može javiti u male kućne zajednice kada manja grupa osoba sa invaliditetom dobija negu, pre nego podršku, i ako nisu bili u mogućnosti da sami odluče gde i sa kim bi živeli. Iako se nalaze u zajednici, male kućne zajednice mogu lako da postanu manje verzije ustanova. **Osobe sa invaliditetom ne zahtevaju specijalni stambeni fond; njima je potrebna podrška sa kojom mogu da učestvuju na stambenom tržištu da bi mogli iznajmiti smeštaj kao drugi ljudi.**

8. Šta je definicija ustanove?

Evropska koalicija za život u zajednici definiše ustanovu kao „...bilo koje mesto u kome su ljudi koji su obeleženi kao da imaju invaliditet izolovani, odvojeni i/ili primorani da žive zajedno. Institucija je takođe bilo koje mesto u kome ljudi nemaju ili im nije dozvoljeno da vrše kontrolu nad sopstvenim životim i u svakodnevnim odlukama. Institucija se ne definiše samo prema svojoj veličini.”

Koncept „totalne ustanove” koju je definisao Irving Gofman, glasi: “osobina totalne ustanove jeste sistem u kome su ljudi grupisani a njihovi životi regulisani pravilima samo tog sistema. [...] Svi aspekti života odvijaju se na istom mestu i pod istom centralnom upravom. [...] Svaka faza dnevnih aktivnosti svakog člana odvija se u neposrednom društvu ostalih, prema kojima se isto odnose i od kojih se zahteva da iste stvari rade zajedno. [...] Sve faze dnevnih aktivnosti su gusto planirane, gde jedna



aktivnost vodi u drugu u unapred isplanirano vreme, čitav niz aktivnosti su nametnute od strane sistema putem jasnih formalnih pravila i tela zvaničnika.”

9. Šta je definicija života u zajednici?

Život u zajednici odnosi se na to da osobe sa invaliditetom imaju mogućnost da žive u lokalnim zajednicama kao ravnopravni građani i građanke, uz podršku koja im je potrebna da bi učestvovali u svakodnevnom životu. Ovo podrazumeva stanovanje u sopstvenim domovima ili sa njihovim porodicama, odlazak na posao, odlazak u školu i učešće u aktivnostima zajednice. Da bi se osiguralo da osobe sa invaliditetom imaju isti izbor, kontrolu i slobodu kao i bilo koji drugi građanin, bilo koja praktična pomoć koja im se pruža treba da je zasnovana na njihovim sopstvenim izborima i težnjama.

10. Da li je zaštićeno zapošljavanje za osobe sa invaliditetom bolje od zapošljavanja na otvorenom tržištu rada?

Jedan od ključnih elemenata integracije osoba sa invaliditetom u društvo jeste njihovo učešće u tržištu rada. Član 27 Konvencije o pravima osoba sa invaliditetom određuje „pravo [...] zarađuju za život obavljajući posao koji su slobodno odabrali ili prihvatili na tržištu rada i u radnom okruženju koji su **otvoreni, inkluzivni i pristupačni** za osobe sa invaliditetom.”

Nasuprot slobodnom tržištu rada, u zapošljavanju u zaštićenim uslovima, osobe sa invaliditetom rade zajedno u odvojenom okruženju i mogu da se obučavaju i nadgledaju od strane drugih osoba sa invaliditetom. Njihova plata je po običaju niža nego u redovnom zapošljavanju. Zapošljavanje pod zaštićenim uslovima stvara „zatvoreni krug”, jer produžava izolaciju i izopštenost osoba sa invaliditetom od društva, i na duže negativno utiče na produktivnost i integraciju u zajednicu osoba sa invaliditetom. Izopštenost osoba sa invaliditetom u zapošljavanju pos zaštićenim uslovima smanjuje očekivanja i pojačava negativne javne stavove. Veoma malo ljudi napreduje do



konkurentnog zapošljavanja. Model zapošljavanja pod zaštićenim uslovima predpostavlja da su osobe sa invaliditetom manje produktivne, i „štiti” ih od otvorenog tržišta rada. Da bi pravo na rad postalo stvarnost, osobama sa invaliditetom treba da se ponude različite opcije zapošljavanja, kako bi mogle da odaberu vrstu (i količinu) posla koja najviše odgovara njihovim potrebama.

10. Da li je inkluzivno obrazovanje važno za samostalni život?

Biti uključen u redovno obrazovanje je prvi i veoma važan korak ka samostalnom životu dece sa invaliditetom i njihovih porodica. Pravo na obrazovanje definisano je članom 24 Konvencije o pravima osoba sa invaliditetom koji propisuje da države moraju da omoguće da osobe sa invaliditetom „**ne budu isključene iz opšteg obrazovnog sistema na osnovu svoje invalidnosti**, a da niti jedno dete sa invaliditetom ne bude isključeno iz besplatnog i obaveznog osnovnog obrazovanja, ili iz srednjeg obrazovanja, zbog svog invaliditeta”.³ Osobe sa invaliditetom imaju pravo na pristup „inkluzivnom, kvalitetnom i besplatnom osnovnom obrazovanju” u svojim lokalnim zajednicama.

Inkluzivno obrazovanje definiše se kao obrazovanje u kome su „obuka i resursi usmereni ka negovanju jednakosti svakog učenika i učešće u svim aspektima života školske zajednice. Inkluzivno obrazovanje teži da obuči sve ljude veštinama koje su potrebne da bi se izgradilo inkluzivno društvo.” Inkluzivno obrazovanje ne bi trebalo mešati sa integrisanim obrazovanjem, i ono bi trebalo da zameni specijalno obrazovanje (postoji u specijalnim školama i ustanovama), u zemljama u kojima takvi oblici odvojenog obrazovanja još uvek postoje.

Literatura:

Hasler, F. (2003) Philosophy of Independent Living. Available at:
<http://www.independentliving.org/docs6/hasler2003.html#2>

Independent Living Institute (1999) Time magazine recognizes Adolf Ratzka as European Visionary. Available at: <http://www.independentliving.org/docs5/Time.html>

Ratzka, A. (2007) Independent Living for people with disabilities: from patient to citizen and customer, Cornell University ILR School. Available at:

³ Konvencija o pravima osoba sa invaliditetom, član 24.



<http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1426&context=gladnetcollect>

Murphy S, Rogan P. (1995) Closing the shop: conversion from sheltered to integrated employment. Baltimore (MD): Paul H. Brookes Publishing.

UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Available at:
<http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=259>

Council of Europe (2012) The right of people with disabilities to live independently and be included in the community. Issue Paper commissioned and published by Thomas Hammarberg, Council of Europe Commissioner for Human Rights. Available at:
https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1917847#P259_27448

European Coalition for Community Living (2009) Focus on Article 19 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Available at: <http://community-living.info/wp-content/uploads/2014/02/ECCL-Focus-Report-2009-final-WEB.pdf>

Alliance for Inclusive Education. Available at:
<http://www.allfie.org.uk/pages/about/aboutindex.html#principles>



Obavila Evropska mreža za samostalni život (decembar 2013) uz podršku Programa Evropske Unije za zapošljavanje i društvenu solidarnost - PROGRESS (2007-2013)