

## Manifest Neodvisnega življenja

danes, tukaj, na tem mestu, razglašamo: **MANIFEST NEODVISNEGA ŽIVLJENJA**



Neodvisno življenje ni preprosto še ena alternativa obstoječim oblikam skrbi in pomoči, ni modni trend, ki smo ga uvozili iz zahoda ali izmišljen koncept zato, da bi od države izvlekli čimveč denarja. Neodvisno življenje je ime za paradigmo, ki je najprej in predvsem odpor proti medicinskemu modelu razumevanja invalidnosti in njemu pripadajočemu diskurzu, kateri je temelj udejanjanja številnih diskriminacij. Zato mu odločno nasprotujemo ali bolje, ga zavračamo, tako, da podajamo svoje interpretacije sveta in ta svet živimo. Ne ostajamo samo pri interpretacijah in kritiki neustreznosti obstoječih družbenih razmer, ampak jih v praksi spreminjamo.

Neodvisno življenje ni le en model ali posebna formula, ampak je ustvarjanje mnoštva novih modelov, ki jih bomo posamezniki sproti oblikovali glede na lastne potrebe in želje. Enkratnost človeškega bitja izhaja iz dejstva, da lahko posameznik/ca odloča. Ker ima sposobnost odločanja, ima tudi pravico in dolžnost odločati se. Način življenja je ena izmed teh odločitev s katero si izberemo in ustvarjamo vsak svojo enkratnost.

Hendikepiranim posameznikom se skuša pravica kreiranja te enkratnosti odvzeti - preko ideologije, v obliki klasifikacij, ki nekatere označujejo kot ljudi s posebnimi potrebami, drugih pa ne. Klasifikacijo se utemeljuje »znanstveno« z ideološkimi argumenti, ki temeljijo na medicinskem diskurzu, kar pomeni, da se hendikep obravnava kot bolezen, nesposobnost, pomanjkljivost ali napako, ki jo je potrebno diagnosticirati, da bi jo lahko rehabilitirali.

Neodvisno življenje pomeni samo možnost živeti tako kot kdorkoli drug; imeti možnost sprejemanja odločitev o svojem življenju in možnost obvladovanja vsakodnevnih aktivnosti, imeti pravico do odgovornosti za svoja dejanja. Neodvisno življenje ima opravka s samodeterminacijo in avtonomnostjo, je pravica in možnost zasledovanja določene usmeritve, ter hkrati svoboda do zmotnih odločitev in učenja iz lastnih napak. Je predvsem pravica in hkrati tudi odgovornost, da posameznik izbira, upravlja in obvladuje svoj način življenja.

Neodvisno življenje ni nekaj preprostega in je lahko v določenih okoliščinah tudi tvegano, potrebno je narediti korak v prazno, v negotovost, saj je v institucionalnih okvirih posameznikovo življenje zaščiteno, varovano in oskrbovano na način rutinskih praks. Preko teh praks se vzpostavlja red in nadzor, medtem ko neodvisno življenje že po svoji definiciji ne more biti predvidljivo še manj pa se ga da nadzorovati. Zato mora posameznik najprej premagati strah, ki ga pogojuje dolgoletno življenje v instituciji, se opogumiti in zaužiti svobodo odločanja. Mnogi so in bodo to odločitev tudi sprejeli v prepričanju, da jim neodvisnost pripada in je vsekakor nekaj povsem drugega kot življenje v odvisnosti, skrbništvu, pod zaščito, z omejenimi možnostmi ter neuresničenimi pričakovanji. Ta korak je sposoben narediti vsak.

Neodvisno življenje ne more biti definirano ali reducirano na poimenovanje »življenja na svojem z najnovejšimi tehničnimi pripomočki, mogoče še s primerno zaposlitvijo ter z intenzivnim socialnim življenjem...«; saj ni dvig življenjskega standarda in ni prilagoditev večinskim ter vladajočim normam. Vsega tega ni moč zvesti na poenoten načrt, da bi se usmerjeno in uspešno izvrševala integracija.

Ravno tako ne sovpada z definicijo »delati vse sam«, biti samostojen pri izvajanju vsakdanjih aktivnosti. To so lahko samo nekateri od vidikov, ki sestavljajo neodvisno življenje ne pa njegova celovitost, saj se le-te ne da zapopasti. Za nami bodo namreč prišli drugi, ki bodo napisali nov in drugačen manifest.

Neodvisno življenje je gibanje in kot tako ima političen značaj, saj se zavzema, da bi bilo le-to priznано in zagotovljeno, kot temeljna človekova in civilna pravica. Je boj proti kakršni koli obliki diskriminacije, getoizacije, psihičnega in fizičnega nasilja. Je boj za enake možnosti na vseh področjih družbenega življenja in možnost izbire med različnimi servisi ter storitvami (kar vključuje tudi možnost in pravico zavrnitve institucionalnih oblik bivanja). Je predvsem skupek idej, ki predstavljajo izziv in kritiko vladajoče ideologije zdravega načina življenja, ki hoče nekatere posameznike ali skupine postaviti v položaj neveljavnih, manj sposobnih, oviranih, invalidnih... glede na »zdravo« večino, ki naj bi zanje skrbela in jih oskrbovala.

Filozofija neodvisnega življenja govori preprosto o tem, da morajo hendikepirane osebe imeti enake državljske pravice, zagotovljene možnosti izbire in možnost upravljanja na vseh področjih lastnega življenja.

Gibanje za neodvisno življenje se je v svojem delovanju zgledovalo po različnih civilno-družbenih gibanjih in pobudah:

- gibanjem za dezinstitutionalizacijo
- gibanjem za državljske pravice
- samopomočnim gibanjem
- gibanjem za demedikalizacijo
- gibanjem za pravice potrošnikov.

Gibanje za neodvisno življenje izhaja iz prve polovice šestdesetih let, ko so bili nekateri študentje Barkleyske univerze zaradi svojega očitnega hendikepa nameščeni v bolnišnici študentskega naselja. Splošno naraščanje študentskih gibanj na vseh pomembnih univerzah v ZDA, ki so zagovarjala človekove pravice, je povzročilo ozaveščanje študentov o lastnem položaju ter posledično zavračanje bivanja v bolnišnici. Tako so se številni hendikepirani posamezniki odločili, da se aktivno udeležijo gibanja in sprejmejo njegove nove ideje na lokalni, nacionalni in mednarodni ravni. Bilo je potrebno odstraniti ovire (ne samo fizične in arhitektonske ampak tudi diskriminatorne oziroma zakonodajne), premagati zakoreninjene predsodke in priučene stereotipe, oblikovati strategijo ozaveščanja in izobraževanja tako javnosti kot tudi samih hendikepiranih, vplivati na strokovnjake in politike, da bi spremenili pravila ter vpeljali novo zakonodajo.

Aprila 1998 je »Evropska mreža za neodvisno življenje« v Strasbourgu organizirala mednarodno konferenco na temo »Storitve osebne asistenc«. Osebno asistenco so pripoznali kot temeljni element neodvisnega življenja, ki zajema celotno polje aktivnosti hendikepiranega posameznika kot so bivanje, mobilnost, dostopnost, izobraževanje, zaposlovanje, ekonomska in socialna varnost ter politični vpliv. V tem okviru so obsodili segregacijo in institucionalizacijo kot neposredno kršitev osnovnih človekovih pravic in glede na to naj bi vlade sprejele zakonodajo, ki bi ščitila pravice hendikepiranih ljudi. Ključ za doseg tega cilja so videli v Neodvisnem življenju in v zagotavljanju podpore servisom osebne asistenc za tiste, ki jo potrebujejo.

Naposled je tudi med nami prišlo do razumevanja lastnega položaja, spoznanja možnosti sprememb ter zavesti o tej dolžnosti. Tako je nastal upor in se vnel boj za prilastitev in polastitev nepriznanih pravic -, predvsem pravice do upravljanja z lastnim življenjem in telesom. Jasno je postalo, kaj je treba preseči - zastarela invalidska društva, ki so pozabila, da bi morala služiti posamezniku in so postala sama sebi namen. Otepajo se sprememb, poslušujejo se medicinskega diskurza in na tej osnovi razvrščajo ljudi po diagnozah v kategorije in stopnje invalidnosti. Njihova temeljna predpostavka je, da imajo posamezniki z isto medicinsko diagnozo tudi iste interese in potrebe. Pri tem imajo do posameznika skrbniški in pokroviteljski odnos, s katerim ga držijo v stalni odvisnosti. Za spremembo takšnega stanja je potrebno radikalno zamenjati optiko pogleda. Najprej in predvsem pogled samih hendikepiranih na razmere in razmerja v katera so vpeti ter podobo v katero so ujeti. Kot predmet dela so vpeti v mehanizme, diskurze in prakse strokovnjakov, ki jim ponujajo integracijo kot nikoli dokončan projekt, saj je podoba njih samih taka kot hočejo oni: podoba nebogljenih, pasivnih pomoči potrebnih

prejemnikov. Z zavedanjem tega je postalo očitno, kaj bo vsebina sprememb in kakšni bodo temeljni stebri novo nastalih programov.

Gibanje za neodvisno življenje ni gibanje za dvig kvalitete življenja ene marginalne skupine. Je upor, nasprotovanje in boj proti vsem vrstam kontrole, zapostavljanja ter represije katerikoli skupin in posameznikov. Kajti logika invalidizacije oziroma onesposabljanja ne zadeva in se ne omejuje zgolj na eno vrsto hendikepa ter ni omejena na majhno kategorijo ljudi. Prav tako kot ne moremo povsem ločeno obravnavati pojavov rasizma, seksizma, nacionalizma in drugih oblik družbenega zatiranja, ne da bi jih primerjali med seboj, analizirali pogoje njihovega obstoja in se zavzemali za skupno emancipacijo.

Gibanje za neodvisno življenje je proces ozaveščanja o lastnem položaju, prilaščanja moči nad svojim življenjem in proces emancipacije. Vsem hendikepiranim ljudem omogoča doseganje enakih možnosti, pravic in aktivne udeležbe v družbi. Vključuje in se nanaša na potrebe vseh vrst hendikepa, kar pomeni, da zahteva odpravo vseh predsodkov do drugih marginalcev in predvideva udeležbo ter sodelovanje z drugimi deprivilegiranimi skupinami. Hendikepirani morajo pridobiti vse potrebno za doseg enakopravnih izbir in si zagotoviti samodefiniranje svojih potreb, želja in odločanja.

Gibanje za neodvisno življenje nasprotuje razvoju in vzdrževanju sistemov, ki se zavzemajo za ohranjanje odvisnosti z institucionalnimi rešitvami. Nasprotuje organizacijam ali servisom, ki za hendikepirane ljudi ustvarjajo posebne, segregacijske pogoje na področju izobraževanja, zaposlovanja, bivanja, osebne asistencе, mobilnosti in ostalih področjih družbenega življenja. Le-te po svoji naravi omejujejo posameznikove možnosti odločanja o lastnem življenju ali zmanjšujejo priložnosti za njegovo enakopravno udeležbo v okolju. Institucijam, organizacijam in servisom, katerih principi delovanja temeljijo na skrbi za posameznika in na nadzoru nad njim v posebnih ločenih skupnostih, je prepovedano uporabljati izraz neodvisno življenje.

Osebna asistenca je prvi najbolj pomemben »pripomoček« neodvisnega življenja, ki hendikepirani osebi omogoči svobodo in izhod iz položaja oskrbovanca. V mnogih primerih je osebna asistenca glavni pogoj za govor o enakih možnostih in samodeterminiranosti, torej tudi o neodvisnem življenju. Zagotovitev osebne asistencе je tista osnova, ki bo pokazala, da so zavodi, posebne ustanove in hišne segregacije neustrezne in nedopustne oblike življenja.

Osebna asistenca je profesionalna figura, ki lahko vključuje nego, spremstvo, pomoč pri branju slepim in slabovidnim, gospodinjska opravila... Vendar se bistveno razlikuje od pomoči patronažnih in socialnih služb na domu. Tako po izobrazbi (osebni asistent ne potrebuje strokovne izobrazbe zdravstvenega ali socialnega profila), kakor tudi po načinu zaposlovanja in upravljanja. Osebni asistent se zaveže, da bo spoštoval principe neodvisnega življenja in torej ni skrbnik ali zagovornik hendikepirane osebe. Le-ta si sama izbere ustreznega osebnega asistenta in ga tudi sama pouči o delu in veščinah. Samo z upoštevanjem teh pravil je mogoče organizirati osebno asistenco na način, ki zagotavlja kar največjo avtonomijo odločanja in omogoča vsakemu posameznemu uporabniku teh storitev možnost izbire - predvsem kdo, kako in kdaj mu bo pomagal. Vsak kompromis na tem področju je že poraz.

Hendikepirane osebe ne potrebujejo posebnih zakonov ali posebnih privilegijev. Veliko bolj pomembno je, da splošni principi enakopravnosti in enakih možnosti, ki so zapisani v ustanovnih dokumentih, mednarodnih listinah in Ustavi, postanejo pravice, ki se uresničujejo tudi v praksi. Zakonske rešitve na ravni potrjevanja pravic in njihove dejanske uresničitve, morajo biti v okviru antidiskriminacijskih normativov in ne kot posebna poglavja za »posebno« socialno ločeno in oddaljeno kategorijo. Pomembno je, da so zakoni preprosti, logični in ne nasprotujoči si, dovolj odprti za nove možnosti in izvedljivi tudi v praksi. Naloga države je, da na osnovi antidiskriminacijske zakonodaje zagotovi zadostna sredstva iz katerih lahko hendikepirana oseba krije stroške osebne asistencе.

**Očitno je, da se bo družbena realnost lahko spremenila le takrat, ko bodo hendikepirane osebe zmogle vsiliti svoje zahteve in se izogniti temu, da hkrati postanejo instrument manipulacije za doseganje različnih interesov ter nadvlade.**