

Organizácia muskulárných dystrofikov v Slovenskej republike
Centrum samostatného života

NEZÁVISLÝ ŽIVOT

Informácie nielen pre ľudí s postihnutím



Adresa:
Organizácia muskulárných dystrofikov v SR
Centrum samostatného života
Baňšielova 4, 821 04 Bratislava
tel./fax: 07/43411686
e-mail: omd@computel.sk

Nepredajné

Bratislava 2000

Organizácia muskulárnych dystrofií v Slovenskej republike
Centrum samostatného života

NEZÁVISLÝ ŽIVOT

Informácie nielen pre ľudí s postihnutím

Bratislava 2000

Filozofia nezávislého života -
vzdelávací program Centra samostatného života -
Organizácie muskulárných dystrofikov
podporený
Nadáciou pre podporu občianskych aktivít

Príručka je pomôckou najmä
pre občanov so zdravotným postihnutím,
ale aj pre ostatných spoluobčanov
zaujímajúcich sa o nezávislý život ľudí s postihnutím



Organizácia muskulárných dystrofikov v SR
Centrum samostatného života
Banšelova 4, 821 04 Bratislava, Slovensko

Vážení priatelia.

**Pýtate sa že, prečo sme napísali túto príručku
a komu je určená?**

Napísať túto príručku o filozofii nezávislého života sme sa rozhodli preto, lebo si myslíme, že občania s postihnutím na Slovensku vedia o spôsobe a možnostiach nezávislého života ešte stále veľmi málo.

Ľudia s postihnutím musia mať tie isté príležitosti a šance v živote ako majú ostatní ich spoluobčania a ktoré sa považujú za samozrejmé.

Musí sa nám dať možnosť rozhodovať o svojom živote, musí sa nám dať možnosť konať vo vlastnom mene a musíme hovoriť sami za seba.

Väčšina z nás je ešte stále pasívna a miesto aktívneho rozhodovania o svojom ďalšom živote len pasívne prijímame sociálne dávky.

Nezávislý život však znamená, že sa budeme usilovať získať rovnaké práva a rovnaké príležitosti v našom živote.

Budme režisérmi vlastného života my sami!

Príručka je určená nielen ľuďom s postihnutím, ale každému, komu je filozofia nezávislého života blízka.

V Bratislave, január 2000

Ludmila Gričová
predsedníčka OMD v SR
a vedúca CSŽ

Filozofia nezávislého života

Ponúkame vám možnosť dozvedieť sa niečo o filozofii nezávislého života, t.j. o schopnosti ľudí s postihnutím prevziať zodpovednosť za svoj život.

Pani Ľudmila Gričová, zakladateľka Centra samostatného života a priekopníčka v presadzovaní osobnej asistencie na Slovensku tu rozoberá príčiny, ktoré spôsobujú pasivitu ľudí s postihnutím a zároveň predkladá možnosti, ako s touto pasivitou bojovať a začať rozhodovať o svojom živote.

Oboznámime vás aj s prehľadom o rýchlom vývoji, ktorý Centrum samostatného života na Slovensku zaznamenalo od svojho vzniku v roku 1996.

1. časť

HISTÓRIA HNUTIA „INDEPENDENT LIVING“

Koncom 60. rokov vzniklo v USA hnutie Independent Living (čo preklade znamená „nezavislý život“). Cieľom tohto hnutia bolo dosiahnuť úplnú rovnoprávnosť postihnutých ľudí so zdravými. Zakladateľmi hnutia Independent Living boli telesne postihnutí študenti Ed Roberts a jeho priatelia, ktorí jeho základy položili na univerzite v Berkeley (v Kalifornii). Hovorili si „Rolling Quads“ - „valiaci sa kvadroši“. V roku 1969 vytvorili program pod názvom Stratégia nezávislého života a začiatkom sedemdesiatych rokov vzniklo prvé Centrum nezávislého života. Tu sa postihnutým ľuďom poskytovali rôzne služby, napr. vzájomné poradenstvo, informačný servis a sprostredkovanie osobnej asistencie. K hnutiu sa postupne prihlásilo mnoho ďalších štátov a vzniklo tiež Európske hnutie nezávislého života (vo Švédsku, Anglicku, Írsku, Nemecku a ČR). Tieto organizácie prijali zásady hnutia a prispôbili ich svojim konkrétnym podmienkam a potrebám. V činnosti centier v jednotlivých štátoch sú menšie rozdiely, ktoré vyplývajú predovšetkým zo spôsobu práce, množstva financií, možností postihnutých ľudí vo svojej krajine, ako aj od podpory verejnosti.

ČO ZNAMENÁ NEZÁVISLÝ SPÔSOB ŽIVOTA?

Nezávislý spôsob života znamená, že ľudia s postihnutím majú možnosť rovnocenného výberu v oblasti sociálnej, politickej, ekonomickej a kultúrnej rovnako ako nepostihnuté osoby. My sme sa rozhodli termín „independent“ prekladať ako „samostatný“, čo lepšie vystihuje jeho podstatu než „nezavislý“. Každý jednotlivec a každé postihnutie je iné, preto je každá osoba s postihnutím jedinečná. Hnutie preto stavia na presvedčení, že ľudia s postihnutím sú najlepší, resp. najpovolanejší odborníci na poznanie a riešenie svojich potrieb a problémov.

CENTRUM SAMOSTATNÉHO ŽIVOTA NA SLOVENSKU

Centrum samostatného života u nás založila v roku 1996 pani Ľudmila Gričová. Zhromaždila materiály o nezávislom spôsobe života zo zahraničia a začala presadzovať myšlienku nezávislého života na Slovensku.

AKO TO BOLO A JE NA SLOVENSKU?

Do roku 1989 existovali na Slovensku rôzne formy starostlivosti o ľudí s postihnutím, ktoré boli skôr zamerané na ústavnú starostlivosť a na opatrovateľskú službu v domácom prostredí.

Väčšina z nás bola izolovaná od spoločnosti, odsúdená na doživotie v ústavoch alebo doma medzi štyrmi stenami. V ústavoch sa o nás staral zdravotnícky personál a sociálni pracovníci, ktorí riadili naše životy od rána do večera, deň čo deň, rok, čo rok. V týchto zariadeniach je to tak dodnes.

Opatrovateľská služba bola zameraná väčšinou na občanov v pokročilom veku a realizovali sa najmä prevažne také služby ako denné nákupy, donáška obedov či menšia pomoc pri bežných domácich prácach a pod.. Opatrovateľskú službu robili a stále robia väčšinou ženy v dôchodkovom veku alebo na materskej dovolenke, dnes už aj rodinní príslušníci či tzv. profesionálne opatrovateľky. Opatrovateľská služba je z hľadiska širokého rozsahu potrieb postihnutých občanov málo funkčná, okrem toho občan si musí tieto služby zaplatiť. Filozofia opatrovateľskej služby je teda pre potreby ľudí s postihnutím dlhodobo nevyhovujúca. O ľudí, ktorí potrebovali, resp. stále potrebujú pomoc pri každodenných životných úkonoch sa zvyčajne starala - a stará - v prevažnej miere ich rodina, a to bez prestania počas celého roku, t.j. 365 dní.

Tento nezdravý jav, ktorý spôsobili najmä byrokratickí „odborníci“ v sociálnej oblasti nás priviedol k tomu, že sme sa stali pasívnymi prijímateľmi smiešnych sociálnych dávok, ktoré nám však neumožnili plnú účasť na živote spoločnosti.

Po - väčšinou zlých - skúsenostiach, ktoré sme mali s ústavnou starostlivosťou, opatrovateľskou službou, sociálnym zabezpečením atď., sme vedeli, že v systéme sociálnej starostlivosti sa musí niečo zmeniť aj u nás.

Aj keď pre ľudí s postihnutím bolo a stále je ťažké cestovať do zahraničia a získavať nové informácie, pretože na to nemajú finančné prostriedky, predsedníčke OMD v SR sa podarilo absolvovať jednu cestu do Írska na seminár o ideológii Centier nezávislého života a osobnej asistencie. Z tejto jej jedinej zahraničnej cesty vznikla nádej a myšlienka presadzovať a rozvíjať filozofiu nezávislého života aj u nás, na Slovensku.

Nebola to ľahká práca, pretože naši „chránenci“ zo sociálnych služieb obhajovali a neustále obhajujú svoje zastarané služby a metódy práce a dodnes nepo-

chopili, že si chceme len uplatňovať svoje ľudské práva v bežnom živote tak, ako ostatní ľudia.

Skutočnosťou však zostáva, že to, čo teraz presadzujeme a čo sme vytvorili, nebol dar od štátu, vlády, sociálnej správy ani inej štátnej inštitúcie. Boli sme to my sami, kto k týmto zmenám prispel veľkou mierou. Presvedčili sme sa, že máme schopnosť - a aj povinnosť - sami začať meniť svoj život.

Spoločnosť však zmeníme len vtedy, ak nás bude viac a ak budeme viac a otvorene hovoriť o svojich právach a potrebách, aby sa náš život stal krajším, lepším a bohatším. Je potrebné, aby nás bolo viac, lebo iba tak ochránime to, čo sa nám podarilo doteraz vybudovať. Musíme trvať na tom, aby sa vytvorila spoločnosť pre všetkých. A to môžeme len spoločnými silami.

2. časť

DISKRIMINÁCIA POSTIHNUÝCH

Všade na svete sú ľudia s postihnutím diskriminovaní. Diskriminácia znamená rozdielne zaobchádzanie - môžeme chodiť do špeciálnych škôl, môžeme pracovať v chránených dielňach, môžeme bývať v domovoch sociálnych služieb, môžeme sa prepravovať špeciálnou prepravou... (ak vôbec môžeme).

Výsledkom je horšie vzdelanie, nižšie príjmy, minimálna výška dôchodkov, nízka životná úroveň a takmer nulová sebadôvera. Hnutie nezávislý život presadzuje prijatie antidiskriminačných, t.j. takých zákonov, ktoré by každému, kto sa cíti diskriminovaný, umožnili obrátiť sa na príslušný súd so žalobou, príp. žiadosťou o odškodné.

Nechceme, aby nás zastupovali akisi ombudsmeni, pretože sme presvedčení, že už sme sa dosť načakali na to, že nás obháji niekto druhý. Až príliš dlho riadili naše osudy iní, teraz musíme vziať svoj život a záležitosti s ním súvisiace do vlastných rúk.

PREČ S VÍZIOU CHOROBY

Dôvodom, pre ktorú sme v spoločnosti diskriminovaní je aj skutočnosť, že sa odlišujeme od toho, čo sa všeobecne považuje za „normálne“. V našej spoločnosti uznávajú a vyhlásia za „chorého“ každého, kto je „iný“ - kto nechodí, nevidí



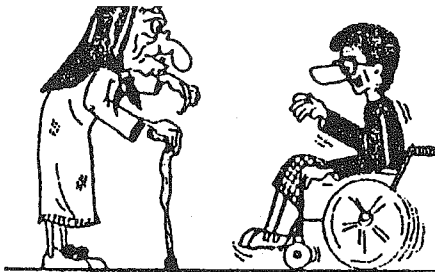
či nepočuje.... Takýto „chorý“ nemusí pracovať, všeobecne sa považuje za práceneschopného a štát mu poskytuje invalidný dôchodok. Okolie na neho prestane klásť akékoľvek nároky a spoločnosť by ho najradšej ani nevidela - mnohým by nesmierne vyhovovalo, keby sa onen „chorý“ sám stiahol do svojej „ulity“, medzi štyri steny svojho bytu, a najlepšie - doživotne. Presne táto reakcia spoločnosti sa odráža v správaní, lepšie povedané, v postoji voči vlastnému životu u mnohých postihnutých. Mnohí z nás si už zvykli na to, že nás považujú za „chorých“, presnejšie - menejcenných, a myslia si, že je lepšie nemusieť nič robiť, nechciet v živote nič dosiahnuť a byť celý život dieťaťom. Ak sa však aj my sami budeme považovať za chorých, sotva presvedčíme ostatných o našom práve na vzdelanie (v bežnej škole), o práve na prácu, cestovanie - bezbariérovým! - autobusom bežnej MHD.

Na Slovensku je veľa občianskych združení, ktoré združujú občanov so zdravotnými postihnutiami. Niektoré z nich často len upevňujú bezperspektívnu predstavu spoločnosti o nás ako o večných pacientoch. Väčšinou sú založené na báze združení pacientov a ich zakladateľmi sú bývalí funkcionári niekdajšieho (spoločného) Zväzu invalidov. Tieto združenia, ktoré pod častým vedením zdravých ľudí dodnes nepochopili potreby zdravotne postihnutých, naďalej presadzujú zastaralé formy služieb pre postihnutých ako sú opatrovateľská služba, špeciálna preprava, špeciálne vzdelávanie, vytváranie chránených dielní atď.. Preto tieto združenia nikdy neboli a ani dnes nie sú účinné v boji za zmenu spoločnosti tak, aby zdravotne postihnutí občania mohli žiť ako ostatní ľudia.

PREČ S INŠTITÚCIAMI

Keďže nás považujú za „chorých“, prevažuje názor držať nás v izolácii od sveta - v ústavoch, domovoch sociálnych služieb, v rôznych staniach opatrovateľskej služby, zvláštnych chránených pracoviskách, v špeciálnych školách, kam nás treba voziť špeciálnou prepravnou službou...

Z teba, baba Jaga, strach nemám, ale zo sociálnych zákonov áno.



Okolo nás, resp. na riešenie našich problémov vznikli a denne vzniká množstvo inštitúcií. Tieto úrady riadia veľké byrokratické aparáty s kopou šéfov a neproduktívnych sekretárov, s množstvom oddelení a tzv. „pracovníkov v teréne“. Tieto aparáty stoja štátnu

pokladnicu obrovské sumy peňazí, ktoré „tečú“ z daní daňových poplatníkov, čiže všetkých, ktorí pracujú. Zo skúsenosti asi každý z nás vie, že týchto „masťodontov“ neradi snažia riešiť naše problémy ani pomoc zabezpečiť naše potreby (pomôcky atď.) na vedenie normálneho života, ale potreby celkom iného druhu, vrátane rozširovania byrokracie.

Takýmto spôsobom bola rozvinutá opatrovateľská služba, ktorá je „ochotná“ doniesť postihnutému obed domov, či dvakrát do týždňa nakúpiť alebo upratať. Ako objekt moci týchto aparátov nemáme nijakú moc. Inak povedané, kým o nás rozhodujú iní, nemôžeme na tom nič zmeniť. Náš život do posledných detailov kontrolujú a riadia druhí. Zbytočne budeme na jednej strane žiadať o reformy, revízie zákonov atď., ak ich formulácie prenecháme úradníkom! Tým len sami prispejeme k vytvoreniu byrokratického monopolu na väčšinu našich záležitostí. Ak však chceme získať väčšiu slobodnú voľbu, musíme potláčať vznikajúce alternatívy už existujúcich verejných monopolných služieb.

PREČ SO ŠPECIALISTAMI

Čím je naše postihnutie rozsiahlejšie, tým viac sme považovaní za „chorých“, a tým viac si spoločnosť myslí, že nás musia ovládať a rozhodovať o nás odborníci.

Spoločnosť vyvinula množstvo povolání, ktorých úlohou je prispôbiť nás a vychovať nás na svoj obraz. Sú to lekári, sociálni pracovníci, psychológovia, opatrovatelia a mnoho ďalších, ktorí si myslia, že vedia najlepšie, čo potrebujeme. Ich metódy určujú naše možnosti na trhu bývania, vzdelania, práce, na kompenzačné pomôcky, regulujú často aj také veci, kedy môžeme ísť von.

Mnohým z nás bol dlhoročnou érou socializmu vymytý mozog a vyrástli sme vo viere, že najlepšie je nechať iného človeka rozhodovať za nás. Mnohí stále nechápajú, že čím väčšiu dôveru vkladajú do expertov, tým menej budú veriť v svoje možnosti zmeniť si svoj život k lepšiemu. Mnohí vložia svoj život a rozhodovanie o sebe do rúk charity, kde musia byť vďační za každú maličkosť.

Je najvyšší čas, aby sme získali realistický pohľad na to, čo pre nás môžu urobiť iní ľudia a čo musíme urobiť my sami.

Ak sa sami považujeme za „chorých“ a večných „pacientov“, ak celý čas vyhľadávame lekárov, ktorí by nás „uzdravili“, problém je v tom, že už aj my sa považujeme za „chorých“ a že sami nechápeme, že nie sme chorí, ale postihnutí. Chorobou v pravom zmysle slova je angína, zápal pľúc či pokazený žalúdok atď., skrátka choroba, ktorá sa dá vyliečiť. Čím skôr pochopíme, že sme takí, akí sme, z iných dôvodov (nie z prechladnutia či z vlastnou vinou spôsobených zranení a pod.), tým skôr a o to viac energie môžeme použiť na zlepšenie svojho života my sami. Ak však budeme len pasívne čakať, že našu situáciu vyrieši niekto iný, prenechávame moc nad sebou a svojím životom v rukách toho „iného“,

či už rodiča alebo celkom cudzieho človeka, ktorý o našich potrebách nemá ani potuchy. Potom sa s tým našim životom veľa nestane, nič sa na ňom nezmení. Budeme putovať z rúk do rúk, z nemocnice do nemocnice, či - v tom najhoršom prípade - z ústavu do ústavu, alebo budeme stále zatvorení doma medzi štyrmi stenami, kde nás má „pod kontrolou“ celá rodina. Nepomôže nám to ani získať prácu, ani akúkoľvek pozitívnu zmenu života podľa našich predstáv.

MOC NAD NAŠIMI ORGANIZÁCIAMI

Dôvodom, prečo sme stále diskriminovaní, prečo nemáme také isté životné podmienky pre život ako ostatní ľudia (prečo napr. nemôžeme ani len prejsť cez cestu ako ostatní) je fakt, že stále nekonáme vo vlastnej veci my sami, t.j. my postihnutí.

Ešte stále je veľa občianskych združení, kde vo vedení sedia nepostihnutí ľudia, ktorí nevedia, čo potrebujeme, ani to nemôžu vedieť, pretože neprežili ani minútu nášho života. Tak ako by aj mohli vedieť, aké je, byť utláčaný, vždy vzadu, zväčša otočený od hovoriacich - našich rodičov s kompetentnými na úradoch - o nás, za nami...? Tak ako my môžeme o potrebách nepočujúcich, nevidiacich vedieť len čiste teoreticky, ale nikto z nás nevie, aké je to nepočuť, či nevidieť... Tak ani nepostihnutý človek nemôže vedieť zasvätené hovoriť o našich potrebách, t.j. o skutočných potrebách človeka s telesným postihnutím, či na vozíku.

A presne tak aj poslanci v parlamente ako môžu presadzovať naše záujmy, keď v ňom nie je ani jeden sediaci na vozíku? Čo pre nás znamená, že v parlamente nemáme žiadneho zástupcu!?

Ak nás budú zastupovať nepostihnutí funkcionári, ak budú za nás na úradoch či akýchkoľvek iných inštitúciách stále hovoriť nepostihnutí, spoločnosť sa len utvrdí v predsudkoch, že sami za seba nedokážeme ani len hovoriť.

My sami však potrebujeme vzdelávacie aktivity, pretože väčšina z nás nemá prácu.

My, v CSŽ sme dosiahli veľa tým, že sa zastupujeme sami. Keď prideme na ministerstvo či inú inštitúciu na vozíčkoch a informujeme o našich problémoch, všetkým by malo byť jasné, že vieme o čom hovoríme.

MOC NAD KLÚČOVÝMI SLUŽBAMI

Ďalším dôvodom, prečo v našich organizáciách a úradoch potrebujeme osoby s vlastnými skúsenosťami s postihnutím, je to, že my sami najlepšie vieme, čo potrebujeme na to, aby sme dosiahli rovnaké príležitosti. Také služby ako sociálne poradenstvo, opatrovanie či špeciálna preprava, vytvárali vždy tzv. experti, t.j. ľudia bez osobnej skúsenosti s postihnutím. Títo ľudia, aj keď možno

s tým najlepším úmyslom, jednoducho nemôžu mať taký cit pre naše potreby a životné ciele, ako my.

Výsledkom toho je napr. opatrovateľská služba, ktorá nám síce nakúpi a donesie obedy domov, ale nemá na nás a ostatné veci každodennej potreby čas a, navyše, je cez vikendy a počas sviatkov nedostupná. Rovnakým

výsledkom doterajšieho zastupovania nás, zdravotne postihnutých, nepostihnutými, sú rôzne formy špeciálnej prepravy, ktorú si treba objednať aj týždeň pred cestou, pričom ešte vždy nemáme istotu, že pre nás príde. Podobným výsledkom je aj tzv. sociálne poradenstvo sociálnych pracovníčok na úradoch, ktoré vám v podstate nepomôžu (jednak preto, že samé často nie sú takmer vôbec alebo zle informované, a jednak preto, že obyčajne neprejavujú ani najmenšiu snahu preniknúť do problému postihnutého človeka) a náš problém sa nielen nerieši, ale narastá. Názory úradníkov na mnohých sociálnych odboroch sú také, že my nemáme čo poskytovať poradenstvo pre svojich ľudí, že oni to vedia lepšie a preto ani štát nepodporuje finančne poradenstvo občianskych združení, ale poskytuje financie štátnym úradníkom.

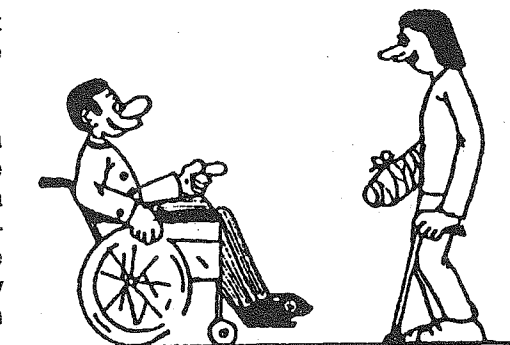
Ak sme však spokojní s takýmito službami, nečudujme sa, že naše požiadavky na rovnocenný život sú v nedohľadne. Svojou ľahostajnosťou voči danému stavu nielenže neprispievame k riešeniu svojich problémov, ale ani nijak nebránime ďalšiemu rozširovaniu sa byrokratického aparátu.

Teraz je čas, kedy sa môžeme - a vo vlastnom záujme MUSÍME - rozhodnúť. Buď dovolíme, aby za nás mysleli a náš život riadili iní, alebo vezmeme svoje záležitosti do vlastných rúk!

Buď chceme byť aj naďalej bezmocnými obeťami osudu a večne sa sťažovať na to, ako sa s nami zle zaobchádza, alebo sa konečne rozhodneme kontrolu nad svojím životom prevziať sami!

Ak už nechceme byť obeťami, musíme sa aktívne zapojiť do politiky a začať riešiť svoje problémy sami!

Doteraz sme boli pre úrady (nielen sociálne) a štát len záťažou. Veríme, že príde čas, keď sa staneme ich partnermi. Raz sa nám možno poďakujú, že sme im uľahčili prácu.



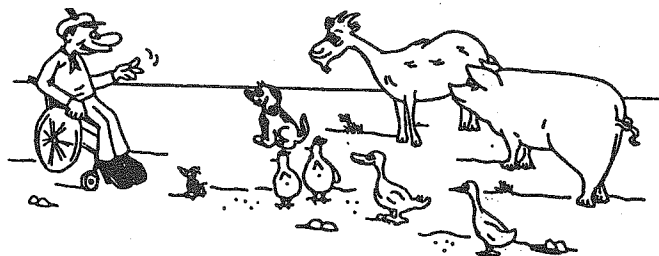
Prečo si dával za niekoho ruku do ohňa?

3. časť

HLAVNÉ ZÁSADY NEZÁVISLÉHO ŽIVOTA

1. Samostatný spôsob života je proces vedomého sebazdokonaľovania, zvyšovania sebadôvery a emancipácie. Tento proces umožňuje všetkým ľuďom s postihnutím dosiahnuť rovnaké možnosti a plnú účasť vo všetkých oblastiach života spoločnosti.
2. Ľudia s postihnutím musia byť schopní tento proces individuálne a kolektívne kontrolovať s využitím demokratických princípov a na základe rovnoprávnosti.
3. Ako rovnoprávni občania musia mať ľudia s postihnutím zabezpečené základné ľudské potreby: stravu, hygienu, ošatenie, bývanie, zdravotnú starostlivosť, kompenzačné pomôcky, vzdelanie, pracovné uplatnenie, prístup k informáciám, možnosť komunikácie, dopravy, prístup do budov, právo na sexualitu, právo ženiť a vydávať sa a založiť si rodinu.
4. Hnutie musí zahŕňať potreby všetkých ľudí s postihnutím a k samostatnému životu sa musia viesť deti s postihnutím už od malička.
5. Ľuďom s postihnutím musí byť daná rovnaká príležitosť na to, aby sa mohli podieľať na určovaní svojich potrieb, ako aj na voľbe a rozsahu kontroly ich napĺňania.
6. Hnutie je proti systémom podporujúcich závislosť od domov sociálnych služieb, rôznych ústavných zariadení atď.
7. Osoby s postihnutím sa musia sami podieľať na výskume, vývoji, plánovaní a rozhodovaní o záležitostiach, ktoré sú spojené s ich životom, a to na všetkých úrovniach.

Týmito zásadami sa riadi hnutie Nezávislý život - Independent Living.



Vám je hej, vy máte zábor na ochranu zvierat, ale my ani to nemáme!

4. časť

Centrum samostatného života na Slovensku bolo zrealizované vďaka iniciatíve dvoch ľudí: pani Ľudmily Gričovej a páňovi Jaroslavovi Gričovi.

CENTRUM SAMOSTATNÉHO ŽIVOTA ROBI TOTO:

- vo svojej veci rozhodujeme sami
- presadzujeme osobnú asistenciu
- uskutočňujeme vzájomné a sociálne poradenstvo
- jednáme s poslancami, úradníkmi, inštitúciami
- pripomienkujeme zákony
- realizujeme integrovanú taxislužbu
- hovoríme sami za seba (na všetkých úrovniach, aj na tých najvyšších)

Vidíme, že naša práca pomaly prináša plody, že zlepšenie svojej situácie sme dosiahli sami a súčasne vieme pomôcť a pomáhame aj druhým. Cítíme, že sme niekomu potrební, že život ponúka veľa možností a že pre to, aby ste ich objavili aj vy, netreba „len“ peniaze...

PREHĽAD KRÁTKEJ HISTÓRIE

alebo ako sme začínali

- 1996- založenie CSŽ (zakladatelia: p. Ľ Gričová, p. J. Grič)
- 1997- (na základe predloženého projektu) získanie podpory od NPOA a sponzorov na činnosť CSŽ, vydanie letáčika o CSŽ
- 1997- zamietnutie projektu osobnej asistencie zo strany MPSVR a KÚ
- 1997- realizácia projektu „Taxiky pre všetkých“
- 1997- 1999 - presadzovanie zahnutia osobnej asistencie do zákona o sociálnej pomoci
- 1999- realizácia projektu „Svojpomocné skupiny“
- 1999- získanie povolenia na uskutočňovanie sociálnej prevencie a sociálneho poradenstva v zmysle zákona o sociálnej pomoci, vydanie letáčika o CSŽ
- 2000 - realizácia projektu „Vzdelávací program o nezávislom živote“
- 2000 - vydanie príručky o nezávislom živote a osobnej asistencii



O založení CSŽ sme hovorili už v úvode. S jeho založením to vôbec nebolo jednoduché, pretože jeho zakladateľka mala na počiatku podporu len u svojho manžela a niekoľkých ľudí okolo seba, ale nakoniec vynaložená námaha, čas a úsilie priniesli svoje ovocie. Postupne pozitívne zmeny v mnohých oblastiach života sú toho jednoznačným dôkazom. Maximálne nasadenie a neustále rokovania zakladateľov s úradmi prispeli k tomu, že naša organizácia (OMD) pre Centrum získala potrebné priestory. Všetko stálo a padalo na dvoch ľuďoch, ktorí ho budovali svojpomocne, pričom neúnavne hľadali sponzorov a prosili štát o pomoc pri jeho zriaďovaní. Pomohli sponzori, nie štát.

Vďaka Nadácii pre podporu občianskych aktivít, Slovenskej humanitnej rady a niekoľkým sponzorom sme mohli centrum vybaviť kancelárskou technikou, vrátane počítačov a zariadení nábytkom. Nebytové priestory, ktoré OMD prideliť MÚ MČ Bratislava Ružinov, sme ponúkli firme ARES. Vďaka nej sme spoločnými silami zvládli debarierizáciu priestorov, vrátane úhrad za prenájom a služby. Takto to funguje doteraz. Do centra sme prijali sestry Adamovičové. Jedna z nich pracuje ako sociálna pracovníčka (Andrea) a druhá je hospodárka (Simona). Obe sú postihnuté muskulárnou dystrofiou.

V roku 1996 sme Ministerstvu práce, sociálnych vecí a rodiny SR predložili pilotný projekt na osobnú asistenciu. Nebol schválený. Odporúčali nás na Krajský úrad Bratislava, ktorý náš projekt zmietol zo stola rovnako vehementne, s odôvodnením, že na to neexistuje zákon.

Museli sme čakať až do roku 1999, kedy vstúpil do platnosti zákon o sociálnej pomoci, do ktorého sa podarilo presadiť aspoň príspevok na osobnú asistenciu. V CSŽ presadzujeme osobnú asistenciu ako základný prvok samostatného života.

Zrealizovali sme projekt Taxiky pre všetkých, čím sa Bratislava stala prvým mestom v strednej Európe, kde funguje integrovaná prepravná taxislužba.

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR nám vydalo v novembri 1999 povolenie na vykonávanie sociálnej prevencie a sociálneho poradenstva v našom Centre SŽ podľa zákona o sociálnej pomoci.

ĎALŠIE CIELE CENTRA SAMOSTATNÉHO ŽIVOTA SÚ:

1. schválenie antidiskriminačného zákona pre ľudí s postihnutím
2. uzákonenie osobnej asistencie ako riadneho zamestnania
3. vytvorenie rovnakých príležitostí pre ľudí s postihnutím
4. vytvorenie podobných centier v regiónoch Slovenska

PREČO JE POTREBNÉ, ABY SA ZAKLADALI TAKÉTO CENTRÁ VO VŠETKÝCH REGIÓNOCH SLOVENSKA?

Myslenie spoločnosti, t.j. ľudí okolo nás nezmeníme skôr, ak ich nepresvedčíme o tom, že dokážeme sami za seba hovoriť, riešiť svoje problémy a vyjadrovať svoje potreby. Musíme mať nielen rovnaké povinnosti, ale aj rovnaké práva. Vytváraním podobných centier, kde budeme o svojich veciach rozhodovať sami, postupne ubezpečíme ľudí okolo nás, že sme ako oni, len máme o pár problémov navyše, ktoré chceme - a vieme, ako by sa mali - riešiť.

AKO ZAČAŤ?

Na to, aby ste si mohli založiť centrum nemusíme zakladať nové občianske združenie. Môžete existovať ako nezisková organizácia. Centrum nie je založené na princípe členstva. Stačí, ak oslovíte niekoľko zanietených ľudí pre vec vo svojom okolí a spolu - osobne aj písomne - začnete oslovovať miestne kompetentné orgány (obce, mestá atď.), aby vám pomohli pri jeho budovaní pridelením nebytových priestorov na túto činnosť (najlepšie tam, kde nie je potrebná veľká debarierizácia, napr. v budovách bývalých jasí, materských škôl a pod.). Ak už máte prísľub, začnite zhotovovať zmluvy o prenájme. Až keď máte istotu, že budete mať vhodné priestory, vypracujte si projekt na debarierizáciu, vybavenie centra kancelárskou technikou a zariadením. Veľmi dôležité bude, aby centrum bolo skutočne bezbariérové, pretože v ňom budú pracovať ľudia na vozíku a prichádzať za nimi budú tiež - v prvom rade - ľudia na vozíku. Preto je potrebné, aby ste mysleli aj na bezbariérové sociálne zariadenie (WC).

Bez kancelárskej techniky, vrátane počítačov, to však nepôjde, bez toho vaše centrum nebude fungovať, pretože všetky údaje, informácie, korešpondencia, spracovávanie materiálov atď., budete chcieť mať čo najbližšie „poruke“, t.j. najlepším pomocníkom vám tu môže byť jedine počítač. Počítač sa stane vašim pracovným nástrojom a pomôckou zároveň, preto si do centra vyberajte ľudí, ktorí už na PC vedia pracovať. V opačnom prípade by ste ich museli do tejto práce zaučiť.

Vašou prvorádovou podmienkou by však malo byť, že v centre MUSIA pracovať prevažne postihnutí ľudia, či už s pomocou alebo bez pomoci osobných asistentov. Vedúcim centra musí byť postihnutá osoba na vozíku. Ako administratívna sila môže byť v centre aj nepostihnutá osoba alebo osoba s miernejším stupňom postihnutia (chodiaca) - na vybavovanie bežných záležitostí (chodenie do banky, na poštu atď.), ako aj na ťažšie, t.j. fyzicky namáhavejšie kancelárske práce ako evidencie pošty, ukladanie spisov a pod..

Centrum by malo mať svoju hospodárku, najlepšie z radov postihnutých, ktorí s tým už majú nejakú skúsenosť alebo vzdelanie. Účtovníctvo môžete zveriť nezá-

vislej osobe (živnostníkovi, firme), ktorá môže byť tiež postihnutá. V tomto prípade nech váš výber závisí aj od stupňa vašej dôvery voči vybranej osobe.

Činnosť a práca centra by mala byť zameraná najmä na tieto činnosti:

- ✓ vzájomné poradenstvo
- ✓ advokácia
- ✓ osobná asistencia
- ✓ informačný servis
- ✓ spoločný postup
- ✓ dispečing bezbariérovej dopravy
- ✓ propagácia činnosti, príp. ďalších aktivít

Ďalej môžete upozorňovať na bariéry (vo vašom okolí a pod.) a možnosti ich odstraňovania, organizovaniu rôznych akcií, vrátane kultúrnych a podobne.

Vzájomné poradenstvo znamená, že postihnutý radí inému postihnutému (príp. viacerým) vychádzajúc z vlastných skúseností, z pozitívnych príkladov iných v bežných otázkach života atď.

Advokácia znamená dohliadanie nad dodržiavaním zákonných ustanovení, ktoré sa týkajú práv a postavenia osôb s postihnutím v spoločnosti.

Osobná asistencia je základným prostriedkom a cestou k samostatnému životu ľudí s postihnutím. Presadzuje sa a poskytuje sa pomoc pri sprostredkovaní osobnej asistencie.

Informačný servis je zameraný na zbieranie, triedenie a poskytovanie informácií z rôznych oblastí života dôležitých pre osoby s postihnutím. Poskytuje sa poradenstvo v oblasti sociálnej (nárok na sociálne dávky), zdravotnej (kompenzačné pomôcky, liečenie atď.), vzdelávania, zamestnania atď..

Spoločný postup znamená, že pri presadzovaní legislatívy a služieb pre ľudí s postihnutím spolupracujete s inými mimovládnyimi organizáciami, so štátnou správou, samosprávou a pod.

Dispečing bezbariérovej dopravy je sprostredkovanie bezbariérovej prepravy a informovanie o nej v danom regióne.

Propagácia je zameraná na šírenie informácií o živote ľudí s postihnutím na verejnosti, a to vlastnými silami alebo využitím masovokomunikačných prostriedkov.

ZÁVER

Ak chceme dosiahnuť to, aby sme sa stali rovnoprávnymi občanmi tohto štátu bez diskriminácie, nemôžeme čakať so založenými rukami.

Musíme zobrať riešenie svojich problémov do vlastných rúk a jednoznačne presadzovať vytvorenie spoločnosti pre všetkých. Práva občanov v demokracii sa dotýkajú aj nás.

Pokúste sa na chvíľu zamyslieť nad prečítanými riadkami, pouvažovať nad tým, ako a či vám niečo táto brožúrka dala. Oslovila vás pozitívne? Negatívne? Ak nie ste si v niečom istí alebo niečomu nerozumiete, ozvite sa nám, napíšte. Radi vám veci objasníme.

(V príručke bola použitá literatúra: Hnutie Nezávislý život, Osobná asistencia, Švédsko a Centra samostatného života, POV, Praha, archív OMD)



Poznámky:

Poznámky:

Organizácia muskulárných dystrofiíkov v SR
Centrum samostatného života
© 2000

Prvé vydanie

Spracovali: Ľudmila Gričová
Jazyková úprava: Mgr. Ľuba Lučanská
Počítačová predloha pre tlač: Jaroslav Grič
Ilustrácie: Jozef Blažek
Sadzba: Ivo Šmidt-SET
Tlač: Polygraf. služby

Nepredajné

**Príručka bola vydaná vďaka
Nadácii pre podporu občianskych aktivít**