

Niezależne życie w zależności

Polska jako strona *Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych* ma obowiązek zapewnić osobom z niepełnosprawnościami **niezależne życie** w wybranych przez nie społecznościach lokalnych. Nadal jednak wielu osobom z niepełnosprawnościami, które uważa się za „niezdolne do samodzielnej egzystencji”, odmawia się prawa do indywidualnego wyboru i do kontroli w wielu obszarach ich życia. Potrzebne im na co dzień wsparcie jest niedostępne lub powiązane z określonymi warunkami mieszkaniowymi, np. zamieszkiwaniem w wyznaczonym Domu Pomocy Społecznej, gdzie żyją według odgórnie narzuconych zasad. Osoby, które korzystają ze specjalistycznych usług (asystenckich lub opiekuńczych), zmagają się z wieloma demonami – wykluczeniem, izolacją, uzależnieniem od rodziny, instytucjonalizacją, i segregacją. Ich szanse na normalne, aktywne życie, na klucz do własnego mieszkania są ograniczone.

Powszechnie znanym zjawiskiem jest „scenzalizowany charakter podejmowanych decyzji”. Przykładem jest „odgórne” ustalanie potrzeb bez uwzględniania lub z uwzględnianiem w podejmowaniu kluczowych decyzji w minimalnym stopniu opinii i udziału osób reprezentujących środowiska, do których usługi są adresowane. Większość osób korzystających z usług opiekuńczych czy asystenckich oczekuje dostępu do nich na równi z innymi, ale dla większości dostępność do nich, już na etapie wstępnym, jest ograniczona lub w ogóle nie mogą z nich skorzystać.

Innym, negatywnym zjawiskiem jest kreowanie polityki: „oni” i „my”, wzajemne tworzenie barier pomiędzy usługodawcami a usługobiorcami, co skutkuje budowaniem negatywnych relacji wzajemnych i w rezultacie uniemożliwia osiągnięcie zamierzonego celu.

Więcej niż partycypacja

Taki stan rzeczy skłania do refleksji, jak „pochylenie się nad problemem niesamodzielnymi” zastąpić prawdziwym upodmiotowieniem osób z niepełnosprawnościami. Wydaje się, że do tego nie potrzebujemy kolejnych dokumentów, polityk publicznych i dyskusji w poszukiwaniu rozwiązań – wszystko, czego potrzebujemy, to wola i zasoby – finansowe, rzeczowe, ludzkie i niematerialne (wiedza i procesy) – żeby wypełnić zobowiązania. To, co propagujemy w ramach Podlaskiego Sejmiku Osób z Niepełnosprawnościami, to **koprodukcja**¹. Ten typ współpracy może być zastosowany w każdym systemie świadczenia usług i jeśli jest odpowiednio implementowany – przynosi pozytywne rezultaty.

Koprodukcja polega na połączeniu metod pracy ekspertów mających praktyczne doświadczenie (osoby z niepełnosprawnościami, osoby starsze, osoby wymagająca

1

codziennego wsparcia, ich rodziny, znajomi i sąsiedzi) z określonymi organizacjami/instytucjami. Zakłada równorzędne partnerstwo i współpracę pomiędzy stronami, których nadrzędnym celem jest poprawa adekwatności i poziomu świadczonych usług. To dużo więcej niż partycypacja. Każda osoba, która bierze udział w procesie koprodukcji i jest zaangażowana w projektowanie, opracowywanie i dostarczanie usług w oparciu o koprodukcję, jest ceniona, szanowana i słuchana.

Społeczności są jak autostop

Koprodukcja zakłada następujące podejście:

- **Ludzie jako aktywa:** równi partnerzy w zakresie projektowania i świadczenia usług; każda osoba (usługodawca i usługobiorca) ma prawo do poszanowania godności i swobody wyboru wartości, obie strony mają określone zadania i zakres odpowiedzialności, które zapewniają efektywne wykonanie zadania. Osoby z niepełnosprawnościami powinny z pełną odpowiedzialnością móc przyjmować rolę self-advokatów.
- **Bazowanie na istniejących możliwościach ludzi:** koprodukowane usługi zaczynają się od ludzkich możliwości (a nie potrzeb) i zmierzają do odnalezienia możliwości ich rozwoju; społeczności są trochę jak autostop – nie potrzebujemy tego, żeby wszyscy byli gotowi pomóc jednocześnie, najczęściej wystarczy jedna lub dwie osoby, które będą na to gotowe.
- **Wzajemność i obopólność:** koprodukcja dotyczy wzajemnego i obopólnie korzystnego partnerstwa.
- **Sieci partnerskie dla innowacji:** w ramach sieci partnerskich i osobistych z udziałem ekspertów powtórni analizujemy dotychczas prowadzone działania, rozmowy, rozszerzamy dialog z uwzględnieniem korzyści wynikających z wielostronnej wymiany informacji oraz włączenie wszystkich zaangażowanych środowisk w aktywne uczestnictwo w pracach na rzecz koprodukcji. Jako społeczeństwo powinniśmy zmienić nasze pojęcie o świadczeniu usług i skończyć z postrzeganiem osoby korzystającej z usługi jako „odbiorcy”.
- **Zacieranie ról:** następuje zacieranie rozróżnienia między profesjonalistami, użytkownikami, członkami rodzin, przedstawicielami społeczności oraz równomierne rozłożenie ciężaru odpowiedzialności i decyzyjności na wszystkie osoby zaangażowane w procesie świadczenia i korzystania z usług – wszystkie zaangażowane w tym działaniu jednostki stanowią jej integralną całość.
- **Profesjoniści jako katalizator zmian:** umożliwienie profesjonalistom (przedstawicielom organizacji/instytucji) bycia facylitatorami procesów i katalizatorami zmian.

Wiele przemawia za ideą koprodukcji; przede wszystkim następuje efektywne wykorzystanie dostępnych środków przeznaczonych np. na usługi asystenckie lub opiekuńcze, co powoduje osiąganie lepszych wyników pracy, pozwala na uniknięcie błędów i konieczności ciągłej redefinicji zadań.

Aby koprodukcja działała:

1. Uzyskaj przychylność doświadczonych liderów i liderek dla wdrażania koprodukcji.
2. Stosuj otwarte i uczciwe podejście do rekrutacji koproducentów: osób korzystających z usług zdrowotnych i opiekuńczych, opiekunów i przedstawicieli społeczności, podejmując pozytywne kroki w celu włączenia grup niedostatecznie reprezentowanych.
3. Wprowadź systemy, które nagradzają i uznają wkład, jaki wnoszą ludzie.
4. Zidentyfikuj obszary pracy, w których koprodukcja może mieć rzeczywisty wpływ, i zaangażuj obywateli na najwcześniejszych etapach opracowywania projektu.
5. Wbuduj koprodukcję w swoje programy pracy, aż stanie się „tym, jak pracujesz”.
6. Trenuj i rozwijaj pracowników i obywateli, aby wszyscy rozumieli, czym jest koprodukcja i jak ją zrealizować
7. Regularnie sprawdzaj postępy i informuj o nich.
8. Przejdź od „Mówiłeś, zrobiliśmy” do „Powiedzieliśmy, zrobiliśmy”
9. Koprodukcja poprawia jakość usług, poprawia stosunki społeczne i może sprawiać, że idea niezależnego życia stanie się rzeczywistością dla wszystkich. Jednakże nie można traktować tego narzędzia jako jedyne w procesie wprowadzania pozytywnych zmian społecznych. W obliczu stałej redukcji środków przeznaczonych na usługi, a co za tym idzie, rosnących napięć pomiędzy ośrodkami decyzyjnymi odpowiedzialnymi za dystrybucję usług a osobami zmuszonymi do korzystania z nich, właśnie teraz jest odpowiednia pora na to, aby idea koprodukcji została na stałe włączona w system świadczenia usług. Pozwoli to zapewnić równy dostęp do nich osobom, do których wsparcie jest adresowane.

Anna Drabarz