

GRUPINIO GYVENIMO NAMUOSE DAUGIAU ŽMOGAUS TEISIŲ NEATSIRANDA

JONAS RUŠKUS

VYTAUTO DIDŽIOJO UNIVERSITETAS, JUNGTINIŲ TAUTŲ NEĮGALIJŲ TEISIŲ
KOMITETAS

2019 m. Lietuvoje nuvilnijęs vadinamasis Žiežmarių skandalas dėl grupinio gyvenimo namų statybų globos institucijų gyventojams miestelyje atskleidė toli gražu ne vietinės reikšmės, bet sisteminę žmogaus teisių problematiką. Dar neseniai viešojoje erdvėje plačiai kritikuotas Žiežmarių gyventojų pasipriešinimas globos institucijų gyventojų apgyvendinimui miestelyje, keltas klausimas dėl lietuvių nejautrumo negalią turintiems žmonėms, nenoro priimti jų į savo bendruomenes. Beje, Žiežmarių atvejis tikrai nėra vienintelis. Gyventojų pasipriešinimo negalią turinčių žmonių iš globos institucijų apgyvendinimui grupinio gyvenimo namuose buvo ir kituose Lietuvos miesteliuose ir miestuose, nors ten sulaukta tiek mažesnio rezonanso žiniasklaidoje, tiek mažesnės valdžios institucijų reakcijos.

Visoje šioje dar nepasibaigusioje istorijoje nutylėta kita medalio pusė. Nutylėta, nes, panašu, tikroji klausimo esmė buvo nei atpažinta, nei suprasta. Ką iš tiesų reiškia negalią turinčių globos institucijų gyventojų apgyvendinimas grupinio gyvenimo namuose?

Kaip žinoma, nuo 2014 m. vyksta vadinamasis deinstitutionalizacijos procesas, įkvėptas Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencijos ir remiamas Europos Sąjungos struktūrinių fondų. Deinstitutionalizacija reiškia valstybių, tarp jų ir Lietuvos, įsipareigojimus pereiti nuo

diskriminacinės institucinės globos prie paslaugų ir pagalbos negalia turintiems žmonėms gyventi bendruomenėje lygiai ir kartu su visais žmonėmis. Kaip buvo paskelbta 2018 m. vasario 9 d. LR Seime vykusioje konferencijoje „Deinstitucionalizavimo patirtys ir iššūkiai“, pertvarkai įgyvendinti iki 2023 m. numatyta 77,4 mln. eurų, iš jų 13,3 mln. eurų yra valstybės, o likusi suma – Europos Sąjungos struktūrinių fondų lėšos.

Pertvarkos branduolys, vertinant pagal viešai skelbiamą informaciją ir disputų su įvairių atsakingų institucijų atstovais turinį, yra dalies globos namų gyventojų perkėlimas gyventi į naujai statomus grupinio gyvenimo namus bei jų užimtumas greta steigiamose dirbtuvėlėse. Tikimasi, kad taip grupinio gyvenimo namų gyventojai ten įgis savarankiško gyvenimo ir darbo įgūdžių, vėliau gebės integruotis į visuomenę, įskaitant ir darbo rinką.

Kadangi globos namų pertvarką įkvėpė Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencija (toliau – Konvencija), verta dar sykį pažvelgti į jos tikslą ir nuostatas. Konvencija remiasi žmogaus teisių principais, visų pirma, orumo, lygybės ir nediskriminavimo. Konvenciją ratifikavusios valstybės, tarp jų ir 2010 m. Konvenciją ratifikavusi Lietuva, pripažino negalią turinčių žmonių įvairovę, nesvarbu, kokia negalia ir kokio sunkumo, ir jų teisę gyventi lygiai su visais žmonėmis. Gyvenimas lygiai su visais žmonėmis reiškia, kad valstybė įsipareigojo užtikrinti negalia turintiems žmonėms teisę patiems priimti sprendimus visais su jų gyvenimu susijusiais klausimais, mokytis ir dirbti drauge su visais, o ne atskirose specialiai jiems sukurtose vietose. Greta to valstybė įsipareigojo suteikti neįgaliesiems pagalbą, kad šie galėtų savarankiškai dalyvauti visuomenėje lygiai ir kartu su visais.

Taigi kyla klausimas, ar ir kiek grupiniai gyvenimo namai padės įgyvendinti ambicingą tikslą padėti globos namuose patalpintiems negalia turintiems žmonėms grįžti į visuomenę, tapti lygiateisiais visuomenės nariais, be to, užkardyti kelius apgyvendinti naujus žmones globos namuose?

Lietuvoje jau veikia ne vieneri grupiniai gyvenimo namai, kuriuose gyvena iš globos institucijų perkelti negalia turintys asmenys. Neprieštarauju teigimui, kad grupiniuose gyvenimo namuose negalia turintys

žmonės apsigyvena ženkliai geresnėmis sąlygomis nei jos yra globos institucijose, kuriuose patalpinta nuo 100 iki 400 asmenų. Žinau keletą grupinio gyvenimo namų, kuriuose negalią turintys žmonės jaučiasi tikrai geriau nei globos institucijose, nes patiria pagarbius santykius ir yra laisvi susitvarkyti savo asmeninę aplinką, spręsti dėl savo dienvakšės ar lankytis visuomenėje. Yra Lietuvoje yra keletas tokių pagalba žmogui grįstų grupinio gyvenimo namų atvejų, kur turintiesiems šansą gyventi žymiai žmogiškesnėje nei globos institucijos aplinkoje suteiktė žmogiškumo vertybių vedami žmonėms. Jiems – pati didžiausia pagalba.

Visgi nors tokios iniciatyvos, ypač grįstos asmeniniu pasiryžimu ir įsipareigojimu, yra labai gerbtinos, tenka pripažinti, jos tik dar labiau išryškino sisteminės institucinės globos pertvarkos spragas, kartu ir pertvarkos neperspektyvumą negalią turinčių žmonių teisės gyventi visuomenėje lygiomis teisėmis su visais ir be jokios diskriminacijos užtikrinimą, kaip tai numatyta Konvencijoje. Kodėl neužtikrina?

Suprasti gali padėti JT Neįgaliųjų teisių konvencijos 19-asis straipsnis, kuriame nurodyta, kad visų neįgaliųjų lygių teisių gyventi su visais žmonėmis, taigi, ir socialinės įtraukties, pagrindas yra savarankiškas gyvenimas ir įtrauktis į bendruomenę. Šią Konvencijos nuostatą sudaro tryš esminiai dalykai.

Pirma, žmogaus laisvės ir orumas, pagrindiniai žmogaus teisių principai, atsiranda tuomet, kai žmogus pats kontroliuoja savo gyvenimą, pats sprendžia, kur gyventi, su kuo gyventi, ko siekti gyvenime, o ne kiti nusprendžia už jį. Savo gyvenimo kontrolė, laisvė priimti sprendimus numato ir atsakomybę už savo sprendimus. Laisvė yra kiekvieno žmogaus teisė, ir tik laisvė ir savarankiški sprendimai sudaro prielaidas savarankiškai gyventi.

Antra, negalią turinčiam žmogui gyventi savarankiškai būtina pagalba, kad būtų kompensuojamos patiriamos kliūtys dėl negalios. Antai neregiui būtinos alternatyvios komunikacijos priemonės, turinčiam fizinę negalią – judėti įgalinančios priemonės, o intelekto negalią – pagalba priimančiam sprendimus. Pagalba turi būti asmeninė, kadangi kiekvieno

žmogaus poreikiai, išskylantys iš jo laisvės ir poreikio gyventi visuomenėje savarankiškai, yra individualūs.

Trečia, savarankiško gyvenimo visuomenėje sąlyga yra prieinamos bendrosios paskirties paslaugų sistemos ir institucijos, kokios yra švietimas, sveikata, darbas ir užimtumas, skirtos visiems žmonėms. Kiekvienas žmogus įsitraukia į visuomenės gyvenimą mokydamasis ir dirbdamas kartu su kitais, nes tik taip įgyjama patirčių, kuriamas socialinis kapitalas, formuojama tapatybė ir prisidedama prie visuomenės gyvenimo.

Jei visos šios savarankiško gyvenimo prielaidos neturintiems negalios atrodo savaimės, negalią turintiems žmonėms, ypač intelekto ar psichosocialinę negalią, jos toli gražu nėra savaimės. Labai tikėtina, kad dėl intelekto ar psichosocialinės negalios žmogui gali būti apribotas teisinis veiksnumas, o tai reiškia, kad bus apribotos galimybės savarankiškai priimti sprendimus, kurie bus susiję su juridiniais, finansiniais ar asmeniniais santykiais, pavyzdžiui, teise vesti ar tekėti, balsuoti rinkimuose ar būti renkamam. Svarbiausia, kad negalią turintiems žmonėms nėra pasiūloma visokeriopa pagalba, juolab asmeninė, kad jie galėtų priimti sprendimus, pilnai dalyvauti visuomenės gyvenime, taip pat mokytis ar dirbti kartu su visais.

Taigi, ar grupinio gyvenimo namai, kaip bene pagrindinė deinstitutionalizacijos priemonė, sudaro sąlygas žmogui pačiam pasirinkti, kur gyventi ir su kuo? Tikrai ne, nes globos institucijoje gyvenantis žmogus negali pasirinkti gyventi ne grupinio gyvenimo namuose, o visiškai kitur, ten, kur jis pats nori. Globos namų gyventojų išlaikymas kainuoja apie 770 eurų, o grupinio gyvenimo namuose – keliasdešimt eurų mažiau. Ar gali žmogus gauti šias lėšas, kad įsikurtų gyventi savarankiškai, ten, kur nori, o ne globos namuose ar grupinio gyvenimo namuose? Tikrai ne, šios lėšos jam asmeniškai nebus atiduotos. Ar bus šiam žmogui suteikta asmeninė pagalba, jei pasirinks gyventi savarankiškai, ne globos namuose ar grupinio gyvenimo namuose, įskaitant ir pagalbą priimant sprendimus? Tikrai ne, žmogus bus paliktas likimo valiai, be pinigų ir pagalbos. Ar grupiniuose gyvenimo namuose apgyvendintam globos namų gyventojui bus sudarytos sąlygos įgyti profesiją bendrosios

paskirties profesinio rengimo įstaigose, dirbti ten, kur dirba visi žmonės? Tikrai ne, nes deinstitutionalizacijos programoje to nenumatyta. Deinstitutionalizacijos programoje numatyta tik gyvenamojo ploto suteikimas grupinio gyvenimo namuose ir dirbtuvėlės darbo įgūdžiams formuoti. Deja, tokios deinstitutionalizacijos priemonės neužtikrina savarankiško gyvenimo lygių galimybių. Deinstitutionalizacijos programa finansuojamos institucijos, bet ne žmonių savarankiškas gyvenimas visuomenėje.

2020 metų sausio mėnesį vienas Seimo narys Seime organizuoja vienų socialinės globos namų gyventojų tapybos ir akvarelės darbų parodą. BNS spaudos pranešime rašoma: „Šiuo metu šiuose socialinės globos namuose gyvena 200 asmenų, 8 asmenys gyvena grupinio gyvenimo namuose, dirba 115 darbuotojų. Bendruomenės nariai gali laisvai save išreikšti mene: organizuojami muzikos, šokio, medžio darbų, dailės, keramikos užsiėmimai bei aktyvi, sportinė veikla. Visi galintys ir pageidaujantys bendruomenės nariai dalyvauja darbinėje veikloje.“

Labai gerbiu ir sveikinu menininkus, atlikusius ir pristačiusius savo nuostabius meno kūrinius į šią parodą. Tačiau negaliu sveikinti Seimo, kuris didžiuojasi institucija, kurioje patalpinta 200 asmenų, įskaitant 8, gyvenančius grupinio gyvenimo namuose, kur jiems suteikiamos paslaugos neturi nieko bendro socialine įtrauktimi ir visaverčiu gyvenimu bendruomenėje kartu su visais žmonėmis. Seimui turėtų būti gėda dėl tokių globos namų gyvavimo 2020 metais, nes tai faktinis įrodymas, kad įsipareigojimai 2010 metais ratifikavus JT Neįgaliųjų teisių konvenciją liko nesuprasti ir neįgyvendinti, žmonių su negalia teisės pažeidžiamos iki šiol. Globos namų gyventojų pasirinkimai yra labai riboti, jie gali veikti tam tikroje tik jiems skirtoje erdvėje, bet ne visuomenėje, bendruomenėse, kartu su visais. Ar normalu būtų neturintiems negalios žmonėms gyventi bendroje erdvėje kartu su kitais 200 ar 8 žmonėmis ne šeimos nariais ir neturėti galimybių mokytis ar dirbti visuomenėje lygiai su visais?

Nieko bendro su savarankišku gyvenimu neturi ir viena iš pertvaros idėjų grupinio gyvenimo namuose apgyvendinti mažesnes negalias turinčius žmones, tikintis, kad jie ten paprasčiau įgis savarankiško gyvenimo gebėjimų ir vėliau persikels gyventi kartu su visais. Akivaizdu, kad

tai yra saviapgaulė ir apgaulė. Viena, ydinga nuostata, kad Konvencija ir minėtas jos 19 straipsnis yra skirtas „mažiau neįgaliesiems“, „savarankiškesniems“, taip sukuriant neva „labiau nusipelnusiųjų“ kategoriją. Asmens laisvė, savo gyvenimo kontrolė, teisė gauti asmeninę pagalbą, turėti prieinamumą prie bendros paskirties paslaugų yra kiekvieno negalia turinčio asmens tiesė, nepriklausomai nuo negalios sunkumo ar pobūdžio. Antra, ydinga manyti, kad negalia turintys žmonės neteks savo negalių, taps mažiau „neįgalūs“ ir priaugs iki „savarankiško“ gyvenimo, tikintis, kad galės sėkmingai gyventi, mokytis ir dirbti be pagalbos. Taip atkartojama atgyvenusi diskriminacinė negalios samprata, pagal kurią tikimasi suremontuoti ar perdaryti žmogų pašalinus jo neįgalumą. Remiantis šia nuostata, sunkią negalią turintys žmonės pasmerkami likti gyventi institucijose, nesudarant jiems galimybių patiems spręsti dėl savo gyvenimo, gauti asmeninę pagalbą ir priėti prie bendrosios paskirties paslaugų sistemos ir institucijų. Štai šiomis ydingomis nuostatomis persmelktas visas vadinamosios deinstitutionalizacijos procesas, įskaitant ir grupinius gyvenimo namus.

Grupiniai gyvenimo namai, su visa pagarba juose gyvenantiems negalia turintiems žmonėms ir jiems nuoširdžiai padedantiems darbuotojams bei savanoriams, nėra nei išsilaisvinimo iš globos institucijų, nei žmogaus teisių užtikrinimo priemonė. Perkėlus kanarėlę į naują, gražesnę narvelį, ji netampa laisvu paukščiu, galinčiu rinktis, kur skristi. Žmogaus teisės negalia turintiems žmonėms atsiranda tik esant laisviems rinktis, kur ir su kuo gyventi, nekontroliuojamiems kitų, bendruomenėje, kartu su visais, ne specialiai suprojektuotose aplinkose, suteikus asmeninę pagalbą ir būtinas paslaugas, taip pat sudarius prieinamumo sąlygas mokytis ir dirbti bendrosios paskirties paslaugų sistemose ir institucijose.

Patirtis rodo, įskaitant ir kai kuriuos atvejus Lietuvoje, kad Žiežmarių ir kitų bendruomenių reakcija būtų visiškai kita, jei būtų investuota atsižvelgiant į JT Neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatas. Ne naujas mažas institucijas reikia statyti, nukreiptas į lengvesnę negalią turinčių asmenų perkėlimą iš didelių globos institucijų, bet įgyvendinti savo dar 2010 metų įsipareigojimą dėl visų neįgaliųjų socialinės įtraukties,

įskaitant apgyvendintus globos institucijose. Būtina investuoti į negalia turinčių žmonių savarankiško gyvenimo priemones, kad šie galėtų sėkmingai realizuoti savo gebėjimus, dalyvauti ir įnešti prasmingą indėlį į bendruomenių ir visuomenės gyvenimą.