

BENDRUOMENĖ YRA GALIMYBĖ ĮVEIKTI KITONIŠKUMĄ

JONAS RUŠKUS

BENDRADARBIAUJANT SU LIETUVOS ŽMOGAUS TEISIŲ CENTRU, PORTALU
MANOTEISES.LT

Negalios tema apima ne tik neįgaliuosius. Negalia yra visų žmonių, visuomenės tema. Prancūzijos Mokslų akademijos narys, geologas Xavier'as le Pichon'as, yra pasakęs, kaip žemės stabilumui būtini tektoniniai plyšiai, amortizuojantys žemės judėjimą, taip visuomenės evoliucijai būtini neįgalieji, be kurių visuomenė netektų savo žmogiškumo galimybes.

Vaiko, suaugusiojo ar seno žmogaus negalia yra šansas kitiems žmonėms ir visuomenei priimti savo pačių pažeidžiamumą, priminti esminį kiekvieno žmogaus poreikį būti priimtam ir gerbiamam ne už savo pasiekimus, bet tiesiog už tai, kad esi.

Ilgą laiką neįgalieji buvo matomi kaip globos, priežiūros ar medicininės korekcijos objektas. Tokio supratimo kažkada mokiausi ir aš, defektologijos studentas. Studijavome, kaip mokyti ir vertinti neįgaliuosius, apibūdinome juos ne tik medicininiais terminais, bet ir žeminančiomis pseudomokslinėmis klasifikacijomis. Būsimieji specialistai mokėsi žmogų vertinti pagal jo defektus ir patologijas.

Jei nebūčiau sutikęs į Vilnių atvykusio Arkos bendruomenės įkūrėjo Jean'o Vanier'o, galbūt ir aš šiandien manyčiau, kad neįgalieji neturi socialinės paskirties. Po susitikimo su Jean'u Vanier'u išvykau į Arkos bendruomenę ir ten praleidau ketverius metus. Tie bendruomeninio

gyvenimo metai su intelekto ir psichosocialinių negalių turinčiais žmonėmis iš esmės pakeitė mano suvokimą. Tai, kas buvo defektyvu, kitoniška, neįgalu, tapo mano paties savastimi.

Arkos bendruomenė yra viena ryškiausių pasaulį pakeitusių iniciatyvų. 1964 m. Prancūzijoje teologijos disertaciją apie laimę pagal Aristotelį rašęs Jean'as Vanier'as nutarė filosofinę laimės sampratą įgyvendinti praktiškai, pakviesdamas du globos institucijoje gyvenusius psichosocialinę negalią turinčius asmenis kurti orumo patirtį namų aplinkoje, bendruomenėje.

Bendruomenė greitai augo, nes žmonės iš visų pasaulio kraštų norėjo iš naujo pažinti negalią turinčius žmones, prisidėti prie bendruomenės veiklos. Šiuo metu veikia 149 bendruomenės 39 pasaulio šalyse. Dvi bendruomenės jau veikia ir Lietuvoje – Betzata Čekoniškėse prie Vilniaus ir Kauno Arkos bendruomenė.

Kodėl Arkos bendruomenės yra tokios unikalios, kaip magnetas traukiančios neįgaliuosius, prasmės ieškančių jaunimą ir patyrusius specialistus? Kartais manoma, kad bendruomenė yra skirta neįgaliesiems, kad tai yra socialines paslaugas teikianti institucija. Tačiau Arka liudija, kad bendruomenė yra daug daugiau nei socialinės paslaugos. Arkos bendruomenė yra vieta, kur vyksta laimės patirtys ir autentiškas susitikimas su intelekto ar psichosocialinę negalią turinčiu asmeniu.

Čia gyvenimo su neįgaliaisiais patirtį įgiję žmonės keičiasi patys, o negalią turinčiojo orumas atsiskleidžia kaip labai reali žmogaus būties esmė. Arkos bendruomenė keičia visus žmones, čia pabuvę išeina trokšdami kurti jautrią ir žmogišką visuomenę. Bendruomeninė patirtis, bendri įvykiai, draugystės santykis ugdo žmonių socialinį jautrumą, gebėjimą atpažinti kitų žmonių pažeidžiamumą, suprasti diskriminaciją ir jausti pareigą atstatyti lygias teises.

Gyvenimas bendruomenėje yra namų aplinkos kūrimas. Buvimas savo namuose yra visaverčio oraus gyvenimo pagrindas. Čia drauge dalinamasi atsakomybėmis gaminant maistą, tvarkant namus, planuojant savo kambarį ir bendras erdves. Čia nėra specialistų ir globotinių, čia yra didelė šeima. Tai galima būtų pavadinti natūralios kasdienybės pedagogika, kai dalinamasi bendro gyvenimo džiaugsmiais ir sunkumais, taip visiems bręstant santykiyje vieniems su kitais.

Bendruomenėje tikima žmogumi, jo augimo galimybėmis. Intelektu ar psichosocialinę negalią turintiems žmonėms sudaromos galimybės gyventi savarankišką gyvenimą. Žmonės patys renkasi, kaip ir su kuo gyventi, kokius darbus dirbti, kur atostogauti. Negalios neturintieji, susitikę su neigaliaisiais, atranda savo žmogiškąją prigimtį. Čia visi dalyvauja priimant bendrus sprendimus, planuojant ateitį. Bendruomenė nėra uždara vieta ar maža institucija. Bendruomenę nuo mažos institucijos skiria tai, kad čia kuriama namų aplinka, natūralus gyvenimo ritmas. Namai – asmeniška, intymi ir unikali kiekvieno žmogaus dalis. Daugeliui tai – savaime suprantamas dalykas. Deja, neretai daugeliui savaime aiški yra ir diskriminacinė nuostata, kad intelekto, psichikos ir elgesio sutrikimų turintys asmenys turi gyventi globos institucijose, bet ne namų aplinkoje, bendruomenėje. Žmogaus patalpinimas į institucijas yra ne kas kita, kaip žmogaus teisių pažeidimas, nes tai yra atskirtis nuo visuomenės ir asmens orumo neigimas.

Nuskambėjo ir nutilo viešojo erdvėje Švėkšnos specialiojo ugdymo centro, Viešvilės vaikų globos namų ir kitų globos institucijų vaikų išnaudojimo, kitų žmogaus teisių pažeidimo skandalai. Daugybė tyrimų Lietuvos ir užsienio institucijose yra akivaizdžiai atskleista, kad gyvenimas globos institucijose pažeidžia čia gyvenančiojo, o neretai ir dirbančiojo, žmogiškumą.

Globos institucijose prasideda atskirtis nuo bendruomenės, nes neretai čia nėra galimybės gyventi, dirbti ir mokytis namų, darbo ir ugdymo aplinkoje. Tokiose institucijose ribojamas žmogaus privatumas ir nuosavybė, kambaryje gyvena keli žmonės, aplinka yra nuasmeninta.

Žmonės institucijose gyvena ne todėl, kad jie pasirinko čia gyventi, o todėl, kad jie buvo ne savo valia sugrupuoti ir apgyvendinti pagal panašumą – sutrikimą. Taip dar labiau įtvirtinamas stereotipas, kad neigalieji turi gyventi tarp neigaliųjų. Tuo pačiu stiprinimas ir kitas stereotipas, kad negalią turinčių vaikų ir suaugusiųjų buvimas greta negalios neturinčiųjų blogina pastarųjų gyvenimo (ugdymo, darbo ir pan.) kokybę. Vis dar pasitaiko, kad mokinių tėvai aršiai sukyla prieš pastangas kurti humanišką ir socialią mokyklą jos duris atveriant negalią turintiems vaikams.

Tačiau pasaulis keičiasi, o kartu su juo keičiasi ir negalios samprata. Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencijoje, kurią ratifikavo ir Lietuva, negalia apibrėžiama ne tiesiog kaip žmogaus sutrikimas, o kaip sąveikos tarp asmens sutrikimų ir socialinės aplinkos rezultatas. Žmonės tampa neįgaliais tuomet, kai jie susiduria su kliūtimis visuomenėje. Riedantis vežimėlyje neturi galimybių patekti į pastatą dėl laiptų ir laiptelių, o klausos sutrikimus turintieji negali žiūrėti televizijos, nes nėra subtitrų ar vertėjo. Regos sutrikimų turintieji negali skaityti knygų, nes įgarsintų ar Brailio raštu rašytų knygų yra mažai.

Intelektos sutrikimų turintieji negali mokytis bendrojo lavinimo mokykloje, nes kitų vaikų tėvai nesutinka, kad tokie vaikai mokytųsi jų vaiko klasėje. Psichosocialinių sutrikimų turintis asmuo uždaromas į specializuotas įstaigas, nes bendruomenėje nėra adekvačios pagalbos. Negalią turinčių asmenų atskirtis kelia esminius žmogaus teisių klausimus. Prasidėjo judėjimai už neįgaliųjų išlaisvinimą iš globos institucijų, buvo inicijuota daugybė valstybinio ir pilietinio lygmens iniciatyvų, kad neįgalieji gyventų bendruomenėse, namų aplinkoje.

Lietuvos Seimas, 2010 m. rugsėjo 17 d. ratifikavęs Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvenciją, įsipareigojo nuosekliai siekti, kad valstybėje nebeliktų negalią turinčius asmenis diskriminuojančių globos institucijų, o jų vietoje įsikurtų savarankiško gyvenimo namai ir bendruomenės.

Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencijos 19-as straipsnis postuluoja negalią turinčio asmens teisę gyventi savarankiškai ir būti įtrauktam į visuomenę. Ši teisė iš esmės užtikrina kiekvieno negalią turinčio asmens balso legitimaciją ir galią pačiam spręsti savo būties klausimais. 19-tas straipsnis reikalauja, kad: a) neįgalieji turėtų galimybę lygiai su kitais asmenimis pasirinkti savo gyvenamąją vietą ir su kuo jie nori gyventi, ir kad jie neprivalėtų gyventi konkrečioje gyvenamojoje aplinkoje; b) neįgalieji turėtų galimybę pasinaudoti įvairiomis namuose, gyvenamojoje vietoje teikiamomis ir kitomis pagalbėmis bendruomenės paslaugomis, įskaitant asmeninę pagalbą, būtiną padėti gyventi ir integruotis į bendruomenę ir užkirsti kelią izoliavimui ar atskyrimui nuo bendruomenės; c) neįgaliesiems lygiai su kitais asmenimis būtų suteikta galimybė naudotis bendruomenei skirtomis bendro naudojimo paslaugomis ir patogumais, kurie turi atitikti jų poreikius.

Arkos bendruomenės patirtis rodo, kad tai yra įmanoma. Tačiau Lietuvoje dar reikia nuveikti nemaža darbų, kad tokios ar panašios bendruomenės galėtų steigtis ir sėkmingai veikti. Globos institucijoms tebekeliauja didžioji socialinių paslaugų neigaliesiems skirta lėšų dalis, o bendruomenių finansavimas vyksta tik projektiniu pagrindu, rėmimas iš savivaldybių yra labai ribotas. Neramu, kad deinstitutionalizacijos programa paskatins globos institucijas transformuotis ne į bendruomenes, bet į mažas institucijas. Taip atsitiks, jei į šį procesą nebus įtraukta pilietinė visuomenė, nevyriausybinės organizacijos.

Šiandien bendruomenės, norinčios inicijuoti paslaugas psichosocialinių ir intelekto negalių turintiems žmonėms, neturi galimybių joms kurti gauti lėšų. Regionų plėtros (Socialinių paslaugų infrastruktūros plėtros) projektai negali paremti tokių iniciatyvų, nes ten yra parašyta, kad naujos įstaigos negali būti kuriamos asmenims su proto ir psichikos negalia. Vis dar tebesivadovaujama pasenusiu ir diskriminaciniu Lietuvos Respublikos Vyriausybės 1993 m. liepos 8 d. nutarimu Nr. 511 „Dėl Biudžetinių įstaigų ir organizacijų darbuotojų darbo apmokėjimo tvarkos tobulinimo“, pagal kurį neįgaliųjų socialinės integracijos projektuose dirbančių asmenų darbo apmokėjimas yra žymiai mažesnis už savivaldybių įstaigose dirbančių socialinių paslaugų darbuotojų darbo užmokestį. Taigi, bendruomeninės paslaugos Lietuvoje įstatyminiu ir vykdomuoju lygmenimis vis dar tebėra laikomos šalutinėmis.

Bendruomenę reikia suprasti kaip susitikimo vietą, kur negalią turintys ir jos neturintys gali susitikti, bendrauti, asmeniškai patirti kito žmogaus orumą. Bendruomenė yra galimybė atsiverti kitam, įveikti stereotipus, susvetimėjimą, kitoniškumą, patirti bendrystę ir kurti žmogišką visuomenę.