

NE(galia)  
vs  
GAL(ia)

**MITAI APIE SAVARANKIŠKĄ GYVENIMĄ**

Asociacija „Lietuvos neįgaliųjų forumas“ (LNF) – vienija didžiausias Lietuvoje veikiančias neįgaliųjų nevyriausybinės organizacijas, atstovauja visų žmonių su negalia teises ir interesus politiniu lygmeniu, stebi valdžios institucijų veiksmus ir priimamus sprendimus neįgaliųjų požiūriu, siekia palankių žmonėms su negalia socialinės politikos permainų. 2014–2016 metais LNF įgyvendina projektą „NE(galia) vs GAL(ia) neįgaliųjų teisių užtikrinimui“.

Projekto tikslas – sustiprinti neįgaliųjų NVO įtaką, užtikrinant Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatų įgyvendinimą bei dalyvavimą formuojant Lietuvos negalios politiką. Projektas finansuojamas Europos Ekonominės Erdvės finansinio mechanizmo 2009–2014 m. periodo NVO programos lėšomis.

Vienas iš projekto uždavinių – advokacijos kampanija, skatinanti ydingos neįgaliųjų socialinės sistemos pertvarką, t. y. perėjimą nuo institucinės globos prie bendruomenėje teikiamų paslaugų (deinstitutionalizacijos) ir asmenų su negalia teisės gyventi savarankiškai bendruomenėje užtikrinimą Lietuvoje.

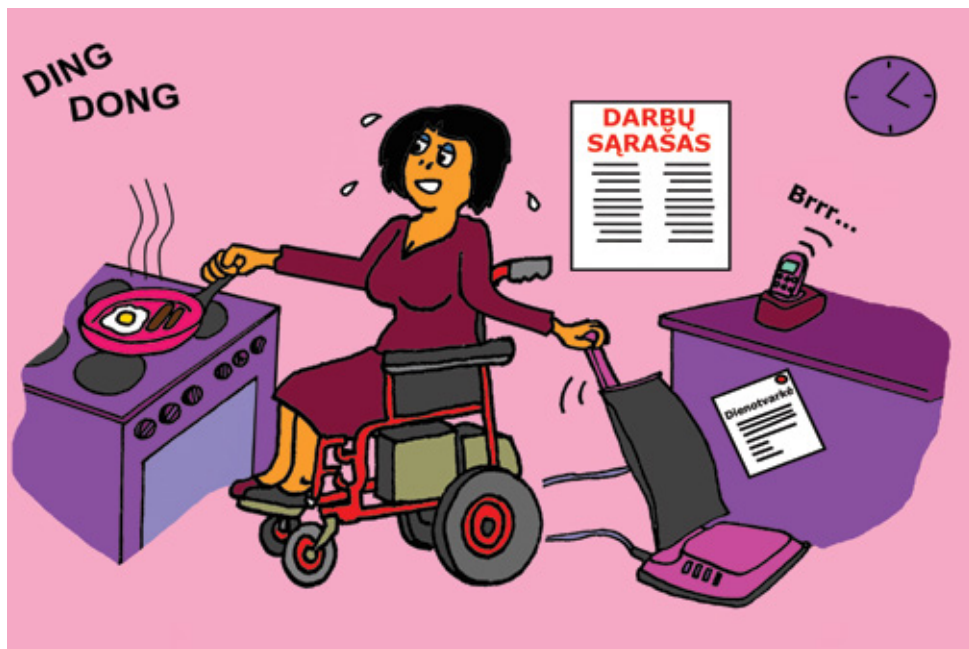
LNF keičia visuomenės požiūrį į asmenis su negalia ir inicijuoja diskusijas tarp specialistų, savivaldos institucijų bei neįgaliuosius vienijančių nevyriausybinių organizacijų atstovų apie alternatyvas stacionariai institucinei globai bei paslaugas asmenims su negalia bendruomenėje.

Šis leidinys skiriamas paneigti visuomenėje įsitvirtinusių mitus apie žmonių su negalia institucinę globą ir pateikti faktus dėl neįgaliųjų savarankiško gyvenimo bendruomenėje galimybių.

Už leidinio turinį bei iliustracijas LNF dėkoja Europos savarankiško gyvenimo tinklo (ENIL) atstovams.

Iliustracijų autoriai: David Lupton, Judit Kovacs.

**Mitas:** gyventi savarankiškai – tai būti visiškai nepriklausomu.

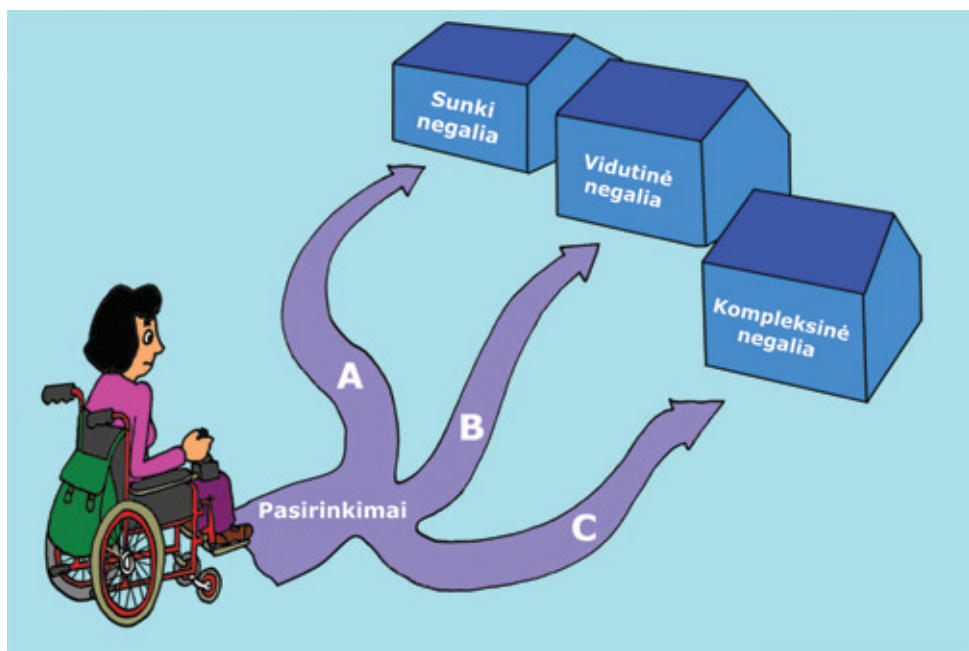


**Savarankiškumas nepriklauso nuo fizinių ar protinių galimybių pasirūpinti savimi.** Savarankiškumą užtikrina galimybė naudotis reikalingomis paslaugomis ir pagalba reikiamu metu.

Žmonėms su negalia gyvenimas savarankiškai reiškia, kad namuose, darbe ir bendruomenėje jie turi turėti tokią pat galimybę rinktis, laisvę bei autonomiją, kaip ir kiti piliečiai. Tai nereiškia, kad neįgalieji privalo „patys viską pasidaryti“; tai reiškia, kad visa jiems reikalinga pagalba turi atitikti jų poreikius.

**Faktas:** niekas nėra visiškai nepriklausomas. Visiems mums vienu ar kitu gyvenimo tarpsniu prireikia aplinkinių pagalbos, nepriklausomai nuo to, turime neįgalumo „etiketę“, ar ne. Ironiška, jog poreikis gauti tokius daugeliui savaime suprantamus dalykus kaip emocinę paramą netekties atveju, pagalbą auginant vaikus, išmoką netekus darbingumo žmogui su negalia tampa jo nesavarankiškumo įrodymu.

**Mitas:** ne visi neįgalieji gali gyventi savarankiškai visuomenėje, kartu su kitais žmonėmis. Neįgaliesiems skirtų specialių internatų ir institucijų visada reikės.



**Faktas:** visi gali gyventi visuomenėje, gaudami reikalingą ir tinkamą pagalbą.

Skirtingais istoriniais laikotarpiais įvairios žmonių grupės – rasinės, etninės, seksualinės mažumos, moterys – kovojo ir pasiekė, kad būtų gerbiamos jų žmogaus teisės. **Žmonės su negalia vis dar turi kovoti už teisę nepatirti atskirties ir izoliacijos, už teisę gyventi visuomenėje tarp kitų žmonių, t. y. turėti namus ir šeimą, eiti į darbą, auginti vaikus ir tapti pilnaverčiais visuomenės nariais.**

Dažnai žmonių su negalia galimybes apriboja kitų žmonių nuostatos ir įsitikinimai. Apmadų, kad ne tik visuomenėje, bet net žmonės su negalia vienijančiose organizacijose dar gajus medicininis požiūris į negalią, sutelkiant dėmesį į žmogaus trūkumus, o ne individualumą ir galimybes. Dažniausiai su tuo susiduria sutrikusio intelekto arba psichikos sveikatos poreikių turintys asmenys.

Požiūris, kad institucijos yra reikalingos, nulemtas ne to, kad kai kurie žmonės yra „per daug“ neįgalūs gyventi visuomenėje, bet visuomenės baimių, išankstinių nuostatų ir nenoro priimti, įvertinti ir pritaikyti skirtingas bei unikalias žmonių su negalia savybes.

Jei žmonės būtų galima surūšiuoti pagal jų diagnozę, turinčiųjų tokią pačią šimtą ir daugiau asmenų apgyvendinimas vienoje institucijoje atrodytų ir ekonomiškai, ir socialiai protingas sprendimas. Tačiau žmonių su negalia poreikiai, pomėgiai, sugebėjimai bei lūkesčiai yra įvairūs – visai kaip ir negalios neturinčių žmonių. Net atsiradus galimybei sugrįžti gyventi į bendruomenę, kai kurie globos namų gyventojai nenorės palikti institucijos, kurioje, greičiausiai, gyvena netrumpą laiką, gal net visą gyvenimą. Kaip ir ilgai kalėję nuteistieji, palikti instituciją jie bijos todėl, kad nepažįsta kitokio gyvenimo.

**Mitas:** buvęs globos namų gyventojas, išėjęs iš institucijos tiesiog pražus nebeturėdamas paramos ir nebegaudamas jo gyvenimui užtikrinti būtinų paslaugų.



**Faktas:** *savarankiškai gyventi be jokios pagalbos ir paramos negali niekas. Įvairiomis jam/jai reikalingomis paslaugomis naudojasi kiekvienas visuomenės narys. Žmogui su negalia turi būti sukurtas, t. y. perkeltas iš institucijos į bendruomenę paslaugų tinklas, kuris padėtų savarankiškai gyventi visuomenėje.*

**Klaidinga manyti, kad žmogus su negalia turi sugebėti gyventi vienas ir viską daryti pats, be jokios pagalbos.** Pagalbos reikia kiekvienam iš mūsų. Savarankiškumas – tai galimybė pasirinkti ir laiku gauti reikalingą paslaugą, lanksčiai atitinkančią žmogaus poreikius ir gyvenimo būdą.

Gyvendami institucijoje žmonės su negalia tegali tikėtis paslaugų, patenkinančių bazinius poreikius: maisto, lovos kambaryje su keletu likimo draugų, dušo, tualetu. Stacionarios socialinės globos efektyvumas grindžiamas tuo, kad nedidelis skaičius darbuotojų gali teikti pagalbą dideliame skaičiuje gyventojų. Tačiau net labiausiai atsidavęs socialinis darbuotojas nepajėgus aprėpti visų globos namų gyventojų savarankiškumui svarbių sričių, tokių kaip laisvalaikis, užimtumas, išsilavinimas, dalyvavimas vietos bendruomenės veiklose. Pagalba savarankiškam gyvenimui – tai nepalyginamai plačiau nei bazinių poreikių tenkinimas, tai taip pat pagalba ieškant tinkamos informacijos ar patarimo, pagalba ginant teises ir panašios paslaugos, kokias teikia neįgaliųjų organizacijos.

Gyvenant savarankiškai svarbu, kad gaunamas paslaugas ir pagalbą valdytų žmogus su negalia, o ne paramos ir pagalbos teikėjai. Tai įmanoma žmogui su negalia suteikus galimybę laisvai nuspręsti, kas bus jo asmeniniu asistentu bei kokią, kur ir kada pagalbą jis teiks.

Negalima tikėtis, kad globos namus palikę gyventojai įsilies į bendruomenę ir taps savarankiški. Svarbu suprasti, kad žmonėms su negalia visada bus būtina tam tikra pagalba (vienam didesnė, o kitam – mažesnė), todėl jau šiandien turime planuoti, sukurti ir pradėti teikti specializuotas savarankišką gyvenimą palengvinančias paslaugas.

**Mitas:** neįgalieji bus izoliuoti nuo šeimos bei draugų ir vieniši, jei gyvens ne specialioje institucijoje, o savarankiškai.



**Faktas:** savarankiškas gyvenimas nereiškia gyvenimo po vieną. Savarankiškas asmuo nusprendžia, kur ir su kuo gyventi.

**Klaidina teigti, kad neįgalieji yra laimingesni stacionarioje globos įstaigoje, nes ten gyvena kartu su „draugais“ (t. y., kitais neįgaliaisiais).** Toks požiūris klaidingas ir žeminantis. Iš tiesų, kaip išdėstyta žemiau, dažniausiai gyvenimas stacionarios globos institucijoje reiškia izoliaciją ir atskirtį.

Stacionarios globos institucijoje neįgalieji kartu apsigyvena dėl to, kad taip nutaria specialistai. Tame pačiame pastate jie apgyvendinami dėl jų negalios tipo ar laipsnio, bet ne dėl jų pasirinkimo. Be to, stacionarios globos įstaigos dažnai įsikūrusios toli nuo žmogaus su negalia šeimos ar draugų, todėl gyvenant atokiau prarandamas natūralus ryšys su artimaisiais. Institucijose atsidūrę kūdikiai ir vaikai praranda galimybę atkurti ryšius su savo šeima ar giminaičiais.

Stacionarios globos institucijų gyventojai negali savarankiškai spręsti dėl savo kasdienės veiklos. Jų dienos už juos suplanuojamos, taikomi įvairūs ribojimai. Užuo skatinus naudotis įprastomis bendruomenės paslaugomis, jie paslaugas gauna ten, kur gyvena (pavyzdžiui, gydytojai, odontologai ir kirpėjai patys atvyksta į įstaigą, užimtumas organizuojamas tiesiog gretimame kabinete, kad neįgaliajam nereikėtų išvykti už įstaigos ribų. Dažniausiai globos namai steigiami nuošaliuose kaimo vietovėse, kur dar vienu ribojimu ir atskirties priežastimi tampa neišplėtotos viešojo transporto paslaugos. Palyginimui paminėtina, kad savarankiškai bendruomenėje gyvenantis ir tinkamą pagalbą gaunantis žmogus su negalia gali naudotis bendruomeninėmis paslaugomis: laisvalaikio, transporto, medicinos ar švietimo ir t. t.

Be to, savarankiško gyvenimo sistemoje atsižvelgiama į kiekvieno dalyvio gyvenimo aplinkybes. Tai užtikrina galimybę savarankiškai nuspręsti ir pasirinkti, kur ir su kuo norima gyventi.

Savarankiškas gyvenimas žmonėms su negalia užtikrina galimybę laisvai rinktis, kaip ir negalios neturintiems asmenims. Jei žmogus nusprendė gyventi su šeima, tai nereiškia, kad jis gali gauti tik šeimos narių teikiamą neformalią globą ir paslaugas. Per teikiamą individualizuotą pagalbą žmonės su negalia įgyja daugiau galimybių valdyti savo gyvenimą, aktyviai dalyvauti vietos bendruomenėje, būti naudingais.

**Mitas:** savarankiškas gyvenimas pavojingas, tad neįgaliaisiais geriau pasirūpinama institucijose. Savarankiško gyvenimo sistema, pavyzdžiui, asmeninis biudžetas, neįgaliesiems kelia apgavysčių, apleidimo ar išnaudojimo grėsmę.



**Faktas:** institucijos yra daug pavojingesnė vieta gyventi nei bendruomenė.

**Ilgą laiką žmonės su negalia buvo vertinami kaip „globos ir priežiūros“ reikalaujantys žmonės, o ne įvairių poreikių ir norų turintys asmenys – tokie kaip mes visi.** Socialinės globos institucijose daugiausiai dėmesio skiriama negaliai, t. y., akcentuojama kiek daug žmogus negali, daug kas atliekama už jį, taip sukuriant ilgalaikę priklausomybę nuo institucijos, kuri nuasmenina ir įspraudžia į „valdiškus rėmus“.

Paradoksalu, tačiau tyrimai atskleidžia, kad uždaros institucijos yra daug pavojingesnė vieta gyventi nei bendruomenė. Su institucine globa siejasi daug pavojų: apleidimas, fizinis ir seksualinis išnaudojimas, priverstinis gydymas, priverstinis vaistų vartojimas, priverstinis darbas ir t. t. Taip nutinka dėl to, kad institucijos perpildytos, jose trūksta darbuotojų, skaidrumo skirstant ir leidžiant lėšas, gyventojai yra izoliuoti, jiems svarbūs sprendimai priimami savavališkai. Gyvenant savarankiškai asmeninis biudžetas įgalina ir leidžia prisiimti atsakomybę. Asmeninės lėšos susietos su individualiais poreikiais, o ne su žmonių grupe, ar pastatu, kuriame jie apgyvendinti. Suprantama, jog savarankiškam gyvenimui užtikrinti reikalingos specializuotos bendruomeninės paslaugos; tenka apgailestauti, kad šių paslaugų nesant ar esant nepakankamai išvystytam jų tinklui, žmonės su negalia priversti apsigyventi stacionarios globos institucijose.

**Mitas:** savarankiškas žmonių su negalia gyvenimas yra per brangus.



**Faktas:** savarankiškas gyvenimas yra žmogaus teisė, tad ji neturėtų būti varžoma siekiant sutaupyti.

**Savarankiškas gyvenimas yra žmogaus teisė, kuri negali būti varžoma dėl to, kad manoma, jog tai brangiai kainuoja.** Teiginys, kad savarankiškas gyvenimas visada kainuoja brangiau nei stacionari globa dažniausiai nėra pagrįstas įrodymais ar analize.

Tenka apgailestauti, jog Lietuvoje finansuojamos šiuolaikinių žmogaus teisių standartų nebeatitinkančios sveikatos ir socialinių paslaugų sistemos. Jei ir kuriamos alternatyvios paslaugos, galinčios suteikti galimybę žmogui su negalia gyventi savarankiškai, jos labai ribotos. Planuojant savarankiško gyvenimo bendruomenėje paslaugas, ištekliai skiriami pagal individualius poreikius. Stacionarios globos išlaidos planuojamos žmonių grupei, tad neįmanoma nustatyti, ką kiekvienas gyventojas už jas gauna, o kuri dalis atitenka globos institucijai. Ši priešprieša išteklių planavime neleidžia objektyviai įvertinti, kuris modelis efektyvesnis – gyvenimas bendruomenėje ar institucijoje.

Savarankiško gyvenimo galimybių įgyvendinimas numato radikalią paslaugų teikimo ir jų finansavimo pertvarką, o tai neįmanoma egzistuojant stacionarios globos monopoliui.

Verta pažymėti, kad lėšos neįgaliųjų savarankiškam gyvenimui užtikrinti – tai socialinė ir ekonominė investicija. Stacionarios globos įstaigose visi ištekliai naudojami kliento priklausomybei nuo įstaigos palaikyti. Dėl to neprasmingai didėja socialinės apsaugos išmokos, negaunama pajamų iš mokesčių, kuriuos bendrapiliečiai su negalia būtų sumokėję, jei būtų gavę pagalbą, samdę asmeninius asistentus ir galėję dirbti.



**Mitas:** asmeninis asistentas netinka vaikams su negalia.



**Faktas:** kitų šalių patirtis rodo, kad vaikams ir jaunuoliams su negalia bei jų šeimoms asmeniniai asistentai būna labai naudingi.

Kai kurios savarankiškumą užtikrinančios paslaugos (pavyzdžiui, galimybė turėti asmeninius asistentus) dažnai būna teikiamos tik suaugusiems. Tai reiškia, kad vaikams su negalia (dažniausiai proto/raidos sutrikimų, taip pat sudėtingų specialiųjų poreikių turintiems vaikams) bei jų šeimoms pagalba teikiama tik specializuotose institucijose, pavyzdžiui, specialiosiose mokyklose. Jei vaiko gyvenamojoje vietovėje bendrojo ugdymo įstaigose vaikui reikalingos paslaugos neteikiamos, vienintelė galimybė lieka specializuota įstaiga, neišvengiamai traumuojantis vaiką atskyrimas nuo šeimos, draugų ir įprastos aplinkos.

**Savarankiškas gyvenimas skirtas ne tik suaugusiems. Jis apima visą gyvenimo patirties įvairovę: vaikystę, perėjimą į suaugusiojo pasaulį, suaugusiojo gyvenimą, senatvę.** Kuo anksčiau žmogus su negalia gauna savarankiškam gyvenimui reikalingas paslaugas, tuo pačiu – ir galimybę augti šeimoje, tuo didesnė tikimybė, kad suaugęs jis bus aktyvus ir pasitikės savimi. Priešingai – ankstyvas patekimas į instituciją dažnai lemia papildomų negalių atsiradimą ir tai, kad asmuo institucinėje globoje lieka visam laikui.

Asmeninis asistentas neturi pakeisti globos, kurią teikia vaiko su negalia tėvai ar globėjai, taip pat ir tėvai neturėtų aukoti asmeninio gyvenimo, tapdami savo vaiko asmeniniu asistentu. Asmeninio asistento paslauga papildo tėvų globą ir yra ypatingai svarbi priemonė, užtikrinant, kad vaikas su negalia galėtų lankyti bendrąsias ugdymo įstaigas savo gyvenamojoje aplinkoje.

**Mitas:** neįmanoma užtikrinti savarankiškai gyvenančiam žmogui su negalia teikiamų paslaugų kokybės.



**Faktas:** kadangi savarankiškas gyvenimas leidžia patiems pasirinkti paslaugas, tikėtina, kad gaunamos paslaugos ir pagalba atitiks jas perkančiojo asmeninius poreikius.

**Teikiamų paslaugų kokybė – tai kliento lūkesčio ir suvoktos kokybės santykis, taigi, ją vertinant, reikia remtis pagalbą ir paslaugas gaunančio asmens patirtimi.**

Savarankiško gyvenimo schema leidžia neįgaliesiems samdyti ir mokyti savo asistentus, būnant nepatenkintiems asistentų teikiamų paslaugų kokybe – juos atleisti.

Stacionarios globos įstaigose kokybės vertinimui pasitelkiami techniniai rodikliai (pavyzdžiui, ar pastatas švarus ir ar patenkinami asmens medicininiai poreikiai). Čia nelieka vietos vertybėms ir individualizavimui. O juk svariausias savarankiško gyvenimo kokybės rodiklis – tai pagalba, įgalinanti asmenį su negalia gyventi taip, kaip jis nori, ir įgyvendinti visus savo gebėjimus.

**Mitas:** uždarius visas socialinės globos įstaigas visi neįgalieji išeis „į gatves“, kils grėsmė visų piliečių saugumui. Be to, neįgaliuosius grąžins jų atsisakiusių šeimų nariams.



**Faktas:** deinstitutionalizacija – tai nuoseklus procesas, kurio neįmanoma įgyvendinti per trumpą laiką.

Pirmasis deinstitutionalizacijos proceso etapas – naujų klientų patekimo į stacionarios globos įstaigas sustabdymas. Antrasis etapas – alternatyvių stacionarių globai paslaugų bendruomenėje (asmeninio asistento, apsaugoto būsto ir pan.) sukūrimas, žmonių su negalia savarankiškumo skatinimas, ir egzistuojančių užimtumo, įdarbinimo, mokymo paslaugų perkėlimas iš specializuotų įstaigų į dienos centrus ar švietimo įstaigas bendruomenėje, transporto ir kitų susijusių paslaugų tinklo išplėtojimas.

**Tik įgyvendinus aukščiau aprašytus veiksmus, įvertinus poreikius ir suteikus adekvačią pagalbą, galėsime užtikrinti žmonių su negalia savarankišką gyvenimą.**

## Žodynėlis

**Savarankiškas gyvenimas** – tai kasdienis žmogaus teise paremtos neįgalumo politikos įgyvendinimas. Savarankiško gyvenimo galimybė užtikrinama panaudojant įvairių aplinkos bei asmeninių veiksmų dermę, leidžiančią žmonėms su negalia patiems valdyti savo gyvenimą. Tai numato ir galimybę rinktis kur, su kuo ir kaip gyventi.

**Asmeninis asistentas** – tai savarankišką gyvenimą įgalinanti priemonė. Asmeninio asistento paslaugos turi būti teikiamos, remiantis žmogaus su negalia poreikių vertinimu bei konkrečia situacija. Žmogus su negalia turi turėti teisę samdyti, mokyti, naudotis įvairių modelių asmeninio asistento paslaugomis. Asmeninis asistentas turėtų užtikrinti 5 žmogaus su negalia fizinių poreikių tenkinimą: mitybos, asmeninės higienos, aprangos, miego ir judėjimo.

**Deinstitucionalizacija** – tai politinis ir socialinis procesas, kurį įgyvendinant pereinama nuo institucinės globos ir žmogų su negalia izoliuojančios sistemos prie savarankiško gyvenimo. Sėkminga deinstitucionalizacija vyksta tada, kai institucijoje gyvenančiam asmeniui suteikiama galimybė tapti pilnaverčiu piliečiu, kontroliuojančiu savo gyvenimą su tinkama pagalba. Deinstitucionalizacijos proceso esminiai elementai: nebrangus ir pritaikytas būstas bendruomenėje, prieinamos viešosios paslaugos, asmeniniai asistentai ir bendruomenės pagalba.

**Stacionari institucinė globa** – sąvoka, naudojama apibūdinti specialiai neįgaliesiems pritaikytą vietą, kur jie priversti gyventi su kitais panašų neįgalumo tipą ar sunkumą turinčiais asmenimis, izoliuotai nuo kitos visuomenės dalies. Tai paslaugų teikimo modelis, kuriame asmens gaunama parama susiejama su konkrečiu būstu, taip apribojant žmogaus galimybę pasirinkti, kur ir su kuo gyventi.

Asociacija „Lietuvos neįgaliųjų forumas“  
Žemaitės g. 21 (V a.), Vilnius, LT-03118  
Tel. +370 5 2691309  
El. p. info@Inf.lt