Միֆերի կործանիչը
Անկախ ապրելակերպ

Անկախ Կյանքի Եվրոպական Ցանց

Դեկտեմբեր 2014թ

«Տարբեր տեղեր եմ մնացել. կարճաժամկետ վարձակալում էի ընկերներիս տները, բնակարանները, սենյակները: Վատագույն դեպքում, մինչ հուսահատ փնտրում էի կացարան, ուղակի գիշերում էի ինչ-որ մեկի հյուրասենյակում կամ ձեղնահարկում: Հաշմանդամության հետ կապված՝ առողջականս վատթարանում էր. անընդհատ ցավեր ունեի՝ ստիպված լինելով աստիճաններով բարձրանալ և իջնել այն վայրերում, որտեղ ապրում էի: Ցավից կծկված պառկում թաքնվում էի այն մարդկանցից, ում հետ ապրում էի կամ լացում հուսահատությունից և խնդիրների կույտը լուծելու իմ այդ անկարողությունից:»

«Իմ բարեկամները օգնեցին ինձ գտնել կացարան համատեղ վարձակալության պայմանով վարձով տրվող տան մեջ: Համատեղ վարձակալման փաստը սահմանափակում է ֆինանսական աջակցություն ստանալու հնարավորությունը, քանի որ աջակցող գործակալությունները չեն ֆինանսավորում ո՛չ բարեկամ ո՛չ էլ զուգընկեր հանդիսացող սենյակակիցների հետ ապրողներին՝ ելնելով հնարավոր որոշակի ռիսկերից: Այսպիսով, ինձ հասանելի է միայն ընդհանուր հոգեբուժական օգնությունը, հետևաբար ստիպված եմ փակված լինել սենյակումս, կոտրված ֆիզիկապես և հոգեպես՝ ի վիճակի չլինելով փորձել աշխատել:»

Երախտագիտության խոսքեր.

ԱԿԵՑ-ն իր շնորհակալությունն է հայտնում Օրլա Քեյլիին հրատարակման հետ կապված իր տարած աշխատանքի համար: Ինչպես նաև, մենք շնորհակալ ենք բոլոր նրանց, ովքեր իրենց գաղափարները տրամադրել են միֆերի համար, նաև բոլոր նրանց, ովքեր կիսվել են իրենց անկախ կյանքի փորձով: Մենք երախտապարտ ենք Դեյվ Լափթրնին իր` տարբեր միֆեր նկարազարդող պատկերների համար: Դեյվի արվեստին ավելի մանրամասն ծանոթանալու համար այցելե'ք www.daveluptoncartoons.co.uk և www.crippencartoons.co.uk կայքերը:

Եթե առնչվել եք այլ` այս Միֆերի Կործանիչում չընդգրկված թյուրըմբռնումների հետ, ապա խնդրում ենք տեղեկացնել մեզ, և մենք կներառենք դրանք այստեղ: Կանխավ շնորհակալություն:

© Անկախ Կյանքի Եվրոպական Ցանց, Դեկտեմբեր 2014

Նկարիչ. Դեյվ Լափթն, Crippen Cartoons
Թարգմանիչ. Կարինե Առաքելյան
Նկարազարդում. Ցուղիթ Կովար, Createch Ltd.
Տպագրված է Դուբլինում, Իրլանդիա

Միֆերի կործանիչի մասին

Անկախ կյանքի միֆերի կործանիչը շոշափում է հաշմանդամություն ունեցող մարդկանց, անկախ կյանքի և անձնական աջակցության հետ կապված ամենահայտնի թյուրըմբռնումներ: Այդ թյուրըմբռնումները կամ սխալ ընկալումները ընտրվել են մեր անձնակազմի, մեր կազմակերպության անդամների կողմից՝ հիմնվելով իրենց իսկ սեփական փորձից: Այդ թյուրըմբռնումներն են մեզ ոգեշնչել տանելու մեր աշխատանքները եվրոպական, ազգային և տեղական մակարդակի վրա որոշում կայացնողների և քաղաքականություն վարողների հետ:

Անկախ կյանքի եվրոպական ցանցը (ԱԿԵՑ) որոշել է հրապարակել այս Միֆերի կործանիչը, հետամուտ լինելով հասարակության մեջ բարձրացնել ու անկախ կյանքի մասին տեղեկացված լինելու մակարդակը, և այն մասին, թե ինքնուրույն ապրելակերպը ինչպես կարելի է հասանելի դարձնել հաշմանդամություն ունեցող բոլոր մարդկանց: Ամենից առաջ ԱԿԵՑ-ը ցանկացել է ուշադրություն դարձնել անկախ կյանքի շուրջ այն տարբեր միֆերին և թյուրըմբռնումներին, որոնց պատճառով այն, ինչի տակ հասկացվում է այսպես կոչված «անկախ կյանքը» ենթադրում է կյանք հաստատությունում: ԱԿԵՑ-ը հույս ունի այս աշխատությունով աջակցել ավելի լավ հասկանալու հասարակության մեջ ինքնուրույն և անկախ ապրելու իրավունքը՝ սահմանված Միացյալ ազգերի՝ հաշմանդամություն ունեցող անձանց իրավունքների մասին կոնվենցիայի 19րդ հոդվածում:

Այս աշխատությունը բոլոր նրանց համար է, ովքեր ցանկանում են ավելի շատ իմանալ ինքնուրույն ապրելակերպի մասին՝ ներկայացրած ինքնուրույն ապրելակերպի շարժման մեջ հաշմանդամություն ունեցող ակտիվ անձանց կողմից և իրենց տեսանկյունից:

Ինքնուրույն ապրելակերպ խթանող Եվրոպական Համացանցի մասին

Անկախ կյանքի եվրոպական ցանցը (ԱԿԵՑ) հաշմանդամություն ունեցող անձանց համաեվրոպական համացանց է: Այն հանդիսանում է հաշմանդամություն ունեցող բոլոր անձանց, անկախ կյանքի կազմակերպությունների և իրենց՝ հաշմանդամություն չունեցող գործընկերների համար համաժողով:

ԱԿԵՑ-ի առաքելությունն է պաշտպանել, ներկայացնել և աջակցել անկախ կյանքի արժեքները, սկզբունքներն ու փորձը, ինչպիսիք են՝ միջավայր առանց խոչընդոտների, դե-ինստիտուցիոնալիզացիա, անձնական օգնականի տրամադրում և համապատասխան տեխնիկայի աջակցություն, միասին հնարավորին դարձնելով հաշմանդամություն ունեցող անձանց

լիարժեք քաղաքացի դարձնելու գործընթացը: ԱԿԵՑ-ը համակարգում է Համայնքահեն կյանքի Եվրոպական Դաշինքի (ՀԿԵԴ) աշխատանքները, ինչպես նաև հանդիսանում է Եվրոպայի Հաշմանդամություն Ունեցող Անձանց Համաժողովի անդամ և Ինստիտուցիոնալից Համայնքահեն խնամքի անցմամբ զբաղվող Եվրոպական Փորձագետների Խմբի անդամ: ԱԿԵՑ-ը համագործակցում է Եվրոպական Խորհրդի հետ և ներկայացված է ԵՄ-ի ֆունդամենտալ իրավունքների գործակալության ֆունդամենտալ իրավունքների գծով խորհրդատվական հարթակում:

Միֆ՝ անկախ ապրելն ու ինքնաբավ ապրելը նույնն են:

Փաստ՝ ոչ ոք ինքնաբավ չի ապրում: Հաշմանդամի պիտակով կամ առանց՝ մենք բոլորս ունենք աջակցության կարիք մեր կյանքի տարբեր փուլերում, տարբեր ժամանակներում:

«Անկախությունը պայմանավորված չէ առանց աջակցության ապրելու մարդու մտավոր կամ ֆիզիկական կարողությամբ: Անկախությունը կայանում է ըստ անհրաժեշտության և ձևի աջակցություն ստանալու հնարավորության մեջ:»[1]

Անկախ կյանքն այն է, երբ հաշմանդամություն ունեցող բոլոր անձինք ունեն նույն ընտրությունը, վերահսկողությունն ու նույն ազատությունները ինչ ցանկացած այլ քաղաքացի՝ տանը, աշխատանքի վայրում, ինչպես համայնքի/ընտանիքի ցանկացած այլ քաղաքացի: Պարտադիր չէ, որ հաշմանդամություն ունեցող մարդիկ ‘պարտադիր ամեն ինչ իրենք անեն’: Անկախ կյանքն այն է, երբ ցանկացած աջակցություն, որի կարիքը նրանք ունեն, իրենց իսկ ընտրության և ձգտման արդյունքը լինի:

Իրականում, ոչ ոք ինքնաբավ կյանք չի վարում. Մենք բոլորս մեր կյանքում դիմում ենք տարբեր տեսակի օժանդակության: Օրինակ, երբ մեզ պետք է որոշում կայացնել, մենք քննարկում ենք այն մեր ընտանիքի անդամների կամ ընկերների հետ:
Այդ որոշումը կարող է լինել կարևոր՝ կարիերայի փոփոխության հետ կապված կամ մեծ նշանություն չունեցող՝ ճաշին ուտելիքի ընտրության հետ կապված: Մեր կյանքում լինում են իրավիճակներ, երբ ունենում ենք օգնության կարիք, օրինակ՝ երեխաների խնամքի օգնության անհրաժեշտություն, էմոցիոնալ աջակցության (մտերիմի կորուստ), երբ հիվանդ ենք, ֆինանսական աջակցություն աշխատանքը կորցնելու դեպքում: Նույնն էլ հաշմանդամություն ունեցող մարդկանց մոտ է:
Ճակատագրի հեգնանքով, հաշմանդամություն ունեցող անձանցից մենք հաճախ ակնկալում ենք իրենց՝ ինքնուրույն, լիարժեք լինելու ինչ-որ ապացույցներ, որ վերաբերվենք նրանց այլ մարդկանց նման:

[1] Ս. Բրիզենդն, (1989). ‘A Charter for Personal Care’ in Progress, 16, Disablement Income Group.

Միֆ. Անկախկյանքը ամեն մեկի բանը չէ: Մեզ միշտ անհրաժեշտ են լինելու հատուկ հաստատություններ:

Փաստ. Ճիշտ աջակցության պարագայում, յուրաքանչյուր մարդ կարող է ապրել համայնքում:

Պատմության ընթացքում մարդկանց տարբեր խմբեր ստիպված են պայքարել, որպեսզի իրենց մարդու իրավունքները հարգեն. էթնիկական կամ ռասսայական փոքրամասնություններ, կանանց շարժումն ու ԼԳԲՏ խմբերը դրանց մի քանի օրինակներն են: Հաշմանդամություն ունեցող մարդիկ դեռ պայքարում են անջատված և մեկուսացված չլինելու և հասարակության մեջ ապրելու իրենց իրավունքի համար:
Հաշմանդամություն ունեցող շատ մարդիկ գտնում են, որ իրենց հնարավորությունները սահմանափակվում են հենց մյուս մարդկանց ընկալման պատճառով: Այդ ընկալումը և շատ մասնագետների, երբեմն նաև կազմակերպությունների կողմից ցուցաբերած բժշկական մոտեցումը ավելի շատ են սահմանափակում անհատի ընտրությունն ու հնարավորությունները: Հատկապես դա վերաբերում է մտավոր հաշմանդամություն ունեցող անձանց կամ մտավոր առավել բարդ կարիքներ ունեցող մարդկանց: Հաստատությունների թվացող անհրաժեշտությունը բացատրվում է ոչ թե նրանով, որ որոշ մարդիկ “շատ” հաշմանդամություն ունեն հասարակության մեջ ապրելու համար: Պատճառը այն է, որ հասարակությունը պատրաստ չէ, կամ բավականաչափ հանդուրժող չէ տարբերվող, տարբեր կարողություններ ունեցող անձանց ընդունելու, հարմարվելու և հարգելու:
Շատ հաճախ թվում է, որ նույն ախտորոշումով մարդիկ պետք է ունենան նույն կարիքները: Նույն տրամաբանության համաձայն` հաշմանդամություն ունեցող մարդկանց միահին մեկ հաստատության մեջ տեղավորելը և' տնտեսող և' խելամիտ տարբերակ է հասարակության համար: Բայց դա այդպես չէ: Հաշմանդամություն ունեցող մարդիկ ունեն տարբեր կարիքներ, հետաքրքրություններ, տաղանդներ և հույսեր իրենց ապագայի նկատմամբ, ինչպես հաշմանդամություն չունեցող ցանկացած անձ:

Հատուկ հաստատությունների վերացման/ դեինստիտուտալիզացիայի գործընթացի ընթացքում լինում են դեպքեր, երբ մարդիկ հրաժարվում են հեռանալ հաստատությունից: Այդ փաստը կարող է օգտագործվել որպես արդարացում` հաստատություններում մարդկանց թողնելու և հաստատություններում իրենց “աջակցել” շարունակելու համար: Սակայն, երկարաժամկետ ազատազրկության մեջ գտնվող բանտարկյալների նման, հատուկ հաստատությունների բնակիչները հաճախ վախենում են թողնել այդ հաստատությունը, ինչը, ավելի շատ, ունեցածը, իրենց միակ իմացածը թողնելու վախի արդյունք է, քան պատրաստ չլինելու

հետևանք: Անկախ Կյանքի Շարժումը կողմնակից է այսպես կոչված 'փոխօգնության աջակցության'[2] այն մարդկանց համար, ովքեր որոշել են թողնել հաստատությունը և ապրել հասարակության մեջ: Փոխօգնության աջակիցները կարող են օգնել հաշմանդամություն ունեցող մարդկանց, այլ անձանց հետ մեկտեղ, վստահություն ձեռք բերելու, կապեր ստեղծելու գործընթացում:

Միֆ. Անկախ կյանքը նշանակում է կապ չունենալ աջակցության ծառայությունների հետ: Փաստ. Անկախ կյանքը հնարավոր չէ առանց աջակցության:

Առավել տարածված թյուրըմբռնումը անկախ կյանքի մասին այն է, որ հաշմանդամություն ունեցող մարդիկ պետք է կարողանան ապրել և որևէ բան անել առանց ուրիշի աջակցության: Այդ պատճառով ավելի շատ աջակցության կարիք ունեցող մարդիկ համարվում են ավելի 'շատ հաշմանդամ' և հասարակության մեջ ինքնուրույն ապրելու ոչ ունակ: Սակայն անկախ կյանքը նշանակում է, որ ստացած աջակցությունը պետք է համապատասխանի իրենց ցանկությունների, կարիքների և ապրելակերպի ընտրություններին: Հաշմանդամություն ունեցող անձինք չպետք է հարմարվեն կամ համապատասխանեն աջակցության առկա ծառայություններին: Հենց աջակցությունը պետք է լինի յուրաքանչյուրի պահանջներին համապատասխան:

Հիմնական խնամքը սովորաբար ենթադրում է նվազագույն կարիքներ բավարարելու, ինչպիսիք են անձնական խնամքի, սնվելու և տան աշխատանքի մեջ օգնությունը: Ընդ որում քիչ ժամանակ է տրամադրվում (եթե ընդհանրապես տրամադրվում է) վերականգնման և ժամանցի կազմակերպման համար: Հաստատություններում հաշմանդամություն ունեցող անձի տեղավորումը հաճախ գումար տնտեսելու անհրաժեշտության հետևանք է, քանի որ այնտեղ սահմանափակ քանակությամբ անձնակազմը 'խնամում է' մեծ քանակությամբ հաստատության բնակիչների: Սակայն անկախ կյանքի նախադրյալն է մարդու կյանքի բոլոր բնագավառներում մասնակցելու հնարավորությունը, ներառյալ աշխատանքը, կրթությունը, տեղական համայնքի լիարժեք մասնիկ լինելը: Ինքնուրույն կյանքի աջակցումը ոչ միայն հաշմանդամություն ունեցող անձի նվազագույն կարիքներ բավարարելու աջակցությունն է, այլ նաև իրենց համար բարձրորակ տեղեկատվության հասանելիության ապահովման, խորհրդատվության, իրավական

[2] Փոխօգնության աջակցությունը եզրույթ է, որը նկարագրում է կյանքում արդեն որոշակի նման փորձ ձեռք բերած՝ և այլ (օր.՝ նախկինում հաստատություններում ապրող) մարդկանց աջակցություն և օգնություն ցուցաբերելու պատրաստակամություն:Այդ տեսակի աջակցությունը կարող է լինել սոցիալական, էմոցիոնալ կամ գործնական (կամ այդ երեքը միասին):

աջակցություն տրամադրելու մեջ է, այն աջակցությունն է, որը ցուցաբերում են հաշմանդամություն ունեցող անձանց կողմից կառավարվող կազմակերպությունները: Հետևաբար, աջակցությունը այն աշխատանքը չէ, որը տարվում է մարդու համար, այլ այն աշխատանքն է, որը տարվում է մարդու հետ:

Անկախ կյանքի աջակցությունը պետք է ուղորդվի և վերահսկվի հաշմանդամություն ունեցող անձի կողմից, և ոչ թե թելադրվի ծառայություն մատուցողի կողմից: Գործնականում հաշմանդամություն ունեցող անձը պետք է հնարավորություն ունենա որոշելու, թե ով է լինելու իր անձնական օգնականը, ինչպիսի աջակցություն է նա ցուցաբերելու, երբ և որտեղ: Այդ գործընթացի մոնիթորինգը, անհրաժեշտության դեպքում նաև փաստաբանի միջոցով, հատկապես կարևոր է ավելի շատ օգնության կարիք ունեցողների համար: Հաշմանդամություն ունեցող անձինք պետք է վերահսկեն իրենց ցուցաբերվելիք աջակցությունը, և ոչ թե՝ հակառակը:

Վերը նշված թյուրըմբռնման հետ կապված է նաև այն միտքը, թե դեինստիտուտալիզացիան նշանակում է փակել հաստատությունները առանց համայնքներում աջակցության որևէ համակարգի մշակման: Ինչպես բացատրել ենք, չի կարելի ակնկալել, որ հաշմանդամություն ունեցող անձինք, հայտնվելով հասարակության մեջ, կդառնան ինքնաբավ: Այն երկրներում, որտեղ դեինստիտուցիալիզացիան լավ պլանավորած, մշակած չէր, հաշմանդամություն ունեցող անձինք հայտնվեցին փողոցում, ավելի բարդ պայմաններում քան նախկինում հաստատություններում գտնվելիս, քանի որ աջակցման որևէ համակարգ մշակված չէր կամ մշակված էր թերի: Հետևաբար, դեինստիտուցիալիզացիան պետք է ընկալվի որպես համապատասխան մասնագիտական ծառայությունների համակարգի մշակում, այնպիսի համակարգ, որը, հասանելի կլիներ հաստատությունների փակման հետ մեկտեղ և կհեշտացներ անկախ կյանքը:

Միֆ. հաշմանդամություն ունեցող մարդիկ մեկուսացված և միայնակ կլինեն, եթե ապրեն անկախ: Անկախ կյանք նշանակում է հեռանալ ընտանիքից և ապրել ինքնուրույն:

Փաստ. Անխախ կյանքը չի նշանակում ստիպված լինել ապրել ինքնուրույն/ միայնակ, այլ նշանակում է ունենալ ընտրություն, որտեղ և ում հետ ապրելու:

Հատուկ հաստատություններում խնամքի կողմնակիցները պնդում են, որ հաշմանդամություն ունեցող անձինք դատապարտված են մեկուսացման և միայնակության, եթե ինքնուրույն ապրեն հասարակությունում: Նրանք գտնում են, որ հաշմանդամություն ունեցող մարդիկ ավելի երջանիկ են

հաստատության պատերի մեջ, քանի իրենց 'ընկերների' հետ (օր.՝ հաշմանդամություն ունեցող այլ անձանց հետ): Այս կարծիքը բարձրամիտ-հովանավորական է և սխալ: Իրականում, հենց հաստատություններն են հաճախ դառնում հոմանիշ կյանքից կտրված և մեկուսացված կյանքի: Դրանց բազմաթիվ պատճառները կթվարկենք ստորև:

Որպես կանոն, հատուկ հաստատություններում ապրող հաշմանդամություն ունեցող անձանց այնտեղ հավաքել, ընտրել են մի խումբ մասնագետներ: Նրանց տեղավորել են նույն տան, կամ հաստատության մեջ ելնելով իրենց խնդրի, հաշմանդամության տեսակից և ոչ թե տվյալ անձի նախասիրությունից: Բացի այդ, հաստատություններում չեն ապրում ընտանիքների կամ ընկերների հետ, ինչը նշանակում է հաշմանդամություն ունեցող անձինք այնտեղ զրկված են հարազատների աջակցությունից: Որոշ մարդկանց տեղավորել են այդ հաստատություններում մանուկ հասակից կամ ծնվելուց, հետևաբար իրենք երբեք հնարավորություն չեն ունեցել զարգացնելու իրենց կապերը ընտանիքի կամ բարեկամների հետ:

Կան այլ գործոններ փաստող այն մասին, թե ինչու հաստատությունները բերում են այնտեղի բնակիչների մեկուսացման և կյանքից անջատված լինելուն: Օրինակ, հաստատությունների մարդկանց հաճախ անգամ թույլ չեն տալիս որոշելու, թե ինչ են անելու օրվա ընթացքում: Իրենց օրը պլանավորած է իրենց փոխարեն, իսկ օրակարգը խստորեն պաշտպանվում է: Իրենց ոչ թե օգնում են օգտվել բոլոր անհրաժեշտ ծառայություններից, այլ իրենք ստանում են այդ ծառայությունները (բժիշկը, ատամնաբույժը, վարսավիրը գալիս են իրենց մոտ) այնտեղ, որտեղ հաշմանդամություն ունեցող անձինք ապրում են:

Հատուկ տուն-ինտերնատներում/հաստատություններում ապրողների համար խոչընդոտ է հանդիսանում հասարակական տրանսպորտից օգտվելը, ոչ մի աջակցություն այդ ուղղությամբ չի ցուցաբերվում: Փոխարենը՝ իրենց տեղափոխում են հատուկ՝ հաստատության կամ այլ խնամքի կազմակերպության պատկանող ավտոբուսներով: Իսկ ինքնուրույն ապրող հաշմանդամություն ունեցող անձի համար համապատասխան օգնության շնորհիվ մատչելի են դառնում այնպիսի ծառայությունները, ինչպիսիք են տրանսպորտը, բժշկական ծառայություններ, կրթություն, ազատ ժամանակի կազմակերպում և այլն: Անշուշտ կարևոր է, որ նման ծառայությունները մատչելի դառնան հասարակության մեջ ապրող հաշմանդամություն ունեցող անձնաց համար:

Մյուս կողմից, անկախ կյանքը ենթադրում է մարդու կյանքում ավելի լայն կապերի ցանցի առկայություն: Յուրաքանչյուր մարդ հնարավորություն է ունենում ընտրելու, որտեղ և ում հետ է ցանկանում ապրել՝ տանը ընտանիքի հետ, թե վարձով բնակարանը կիսելով ընկերների հետ, կամ սեփական տան մեջ:

Կուզենայ ինք շեշտել, որ եթե անձը որոշում է ապրել ընտանիքի հետ, դա չի նշանակում, որ նա ստիպված կախվածության մեջ է ընտանիքի անդամների օգնությունից: Հատուկ տներում/ինտերնատներում խնամքը ցուցաբերվում է աջակցության ‘փաթեթի’ շրջանակներում, որտեղ ներառված է նույն հաստատությունում ապրելը: Մինչդեռ անկախ կյանքը ենթադրում է աջակցություն անկախ կացարանի տարբերակների:

Հարկ է նշել, որ ընտանիքներում մեծացած երեխաների դեպքում ավելի հավանական է, որ նրանք կկառուցեն ամուր և երկարատև հարաբերություններ, և նշանակում է, երբ մեծանան, ունենալու են լավ աջակցության ցանց և ավելի հեշտ կինտեգրվեն հասարակության մեջ:

Հաշմանդամություն ունեցող մարդկանց մեկուսացնելու փոխարեն, անկախ կյանքը ապահովում է նույն ազատությունները և ընտրությունները, ինչ ունեն հաշմանդամություն չունեցող մարդիկ: Դա նշանակում է զարգացնել և խրախուսել հաշմանդամություն ունեցող անձանց և իրենց ընտանիքների, ընկերների միջև փոխադարձ կապը: Երբ հաշմանդամություն ունեցող մարդկանց ցուցաբերվում է անհատական օժանդակություն, դրանով նրանց տրվում է ոչ միայն ավելի մեծ ընտրություն և իրենց կացությունը վերահսկելու հնարավորություն, այլ նաև տրվում է հասարակական կյանքին մասնակցելու և իրենց ներդրումը կատարելու հնարավորություն: