Iceland
Liechtenstein
Norway

Active citizens fund

JŪRATĖ RUŠKĖ,
VILMA ŠLIOŽIENĖ

(NE)GALIA GYVENIME - DAUGIAU NEI MATOMAS VIRŠELIS

Iceland Liechtenstein Norway **Active citizens** fund

TURINYS

3 Įvadas

4 I. (Ne)galia žmogaus gyvenime
Jūratė Ruškė, Vilma Šliožienė

20 II. Ankstyvoji reabilitacija - pagalbos būdai ir galimybės Klaipėdos apskrityje
Vilma Šliožienė

30 III. Neįgaliųjų techninės pagalbos priemonių remonto ir pritaikymo paslaugos
Jūratė Ruškė

33 IV. Rekomendacijos kaip galima vykdyti savo poreikių advokaciją
Jūratė Ruškė

40 Apibendrinimas

41 Literatūros ir kitų informacijos šaltinių sąrašas

ĮVADAS

Ši mokomoji medžiaga parengta VšĮ "Likimo laiptai" įgyvendinamo projekto "Gyvosios (ne)galios knygos: nenurašyk dėl viršelio" pagrindu, kuris finansuojamas Europos erdvės ekonominio finansinio mechanizmo (www.eeagrants.org) Aktyvių piliečių fondo Lietuvoje (www.apf.lt).

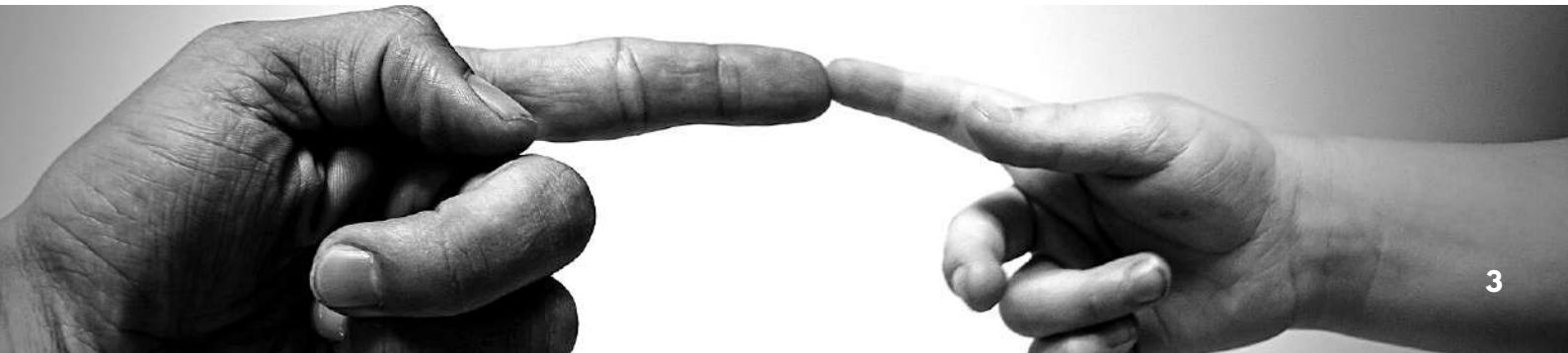
Medžiagą sudaro įvadas, 4 skyriai, apibendrinimas, literatūros ir kitų informacijos šaltinių sąrašas (19 šaltinių). Įvadas, pirmasis skyrius ir apibendrinimas parengtas kolegialiai, abiejų šios medžiagos bendraautorių. Antrojo šio skyriaus autorė – Vilma Šliožienė, trečiojo ir ketvirtojo – Jūratė Ruškė,

Pirmame skyriuje – "(Ne)galia žmogaus gyvenime: gerosios patirtys" aptartos penkios skirtingas negalios situacijas išgyvenančių asmenų istorijos. Poskyryje "negalia mano gyvenime" - pateiktas vienos iš šios mokomosios medžiagos bendraautorių – Jūratės Ruškės, gyvenimo negalios situacijoje gerosios patirties autonaratyvas.

Antrajame skyriuje pateikta informacija apie ankstyvosios reabilitacijos ir sanatorinio gydymo paslaugų teikimo tvarką ir šias paslaugas teikiančias įstaigas Klaipėdos regione, paaiškinta kada rekomenduojama kreiptis specialistų pagalbos ir kokie efektyvūs kalbos terapijos būdai.

Trečiajame skyriuje, pateikta informacija apie neįgaliųjų techninės pagalbos priemonių remonto ir individualaus pritaikymo paslaugas, o paskutiniame – ketvirtajame– rekomendacijos kaip galima vykdyti savo poreikių advokaciją. Šiame skyriuje atskleidžiama negalios advokacijos esmė, išskirti negalios advokacijos tipai, įvardintos sėkmingos savo poreikių advokacijos prielaidos.

Manome, kad ši medžiaga bus naudinga ne tik asmenims, turintiems negalią, jų artimiesiems, tačiau ir visiems besidomintiems negalios reiškiniu, pedagogams, medicinos darbuotojams, norintiems nukreipti tėvus ir jų vaikus nemokamai specialistų pagalbai ar kt. Taip pat šioje medžiagoje naudingos informacijos gali rasti studentai (pvz. studijuojantys socialinį darbą, sociologiją, pedagogiką ir kt.) specialistai dirbantys su asmenimis turinčiais negalią (pvz.: ikimokyklinio ugdymo mokytojai, socialiniai arbuotojai, visuomenės sveikatos priežiūros specialistai ir kt.)



Iceland
Liechtenstein
Norway

Active citizens fund

I. (NE)GALIA ŽMOGAUS GYVENIME

Skyriaus autorės:
Jūratė Ruškė
Vilma Šliožienė

(NE)GALIA ŽMOGAUS GYVENIME

Šiame skyriuje aptartos skirtingas negalios situacijas, išgyvenančių žmonių, patirtys atskleidžiančios, kad negalia yra tik viena iš žmogiškosios įvairovės charakteristikų.

TOMAS

Mieli skaitytojai, esu Tomas. Gimiau ir užaugau paprastų, kuklių, bet nuostabių žmonių – statybininko Broniaus ir virėjos Stefanijos šeimoje. Ši šeima drauge yra įprasta ir unikali. Mat visi trys joje gimę berniukai atsinešė į gyvenimą negalią – raumenų atrofiją. Aš buvau vyriausias, Marius – vidurinis, o Evaldas – jaunėlis. Mes nuo vaikystės labai mylėjome vienas kitą ir labai didžiavomės tuo, kad esame trys. Mes tarsi sudarėme bendruomenę, kurioje, žinoma, svarbus elementas buvo tas, kad visi trys broliai buvome neįgalūs. Deja, 1993 m. netekome jauniausio brolio, kuris iškeliavo į Tėvo namus. Nuo tuomet prasidėjo mūsų su broliu Mariumi bendra veikla ir gyvenimas, kuris pasikeitė, kai 2004 m. sukūrėme savo šeimas.

Kai man buvo 20 m. įvyko vertybinis lūžis, aš įtikėjau Dievą. Iki tol gyvenau visiškai uždarai, galvojau, kad gyvenimas – sumautas dalykas. Nenuostabu, juk gyvenau tarybinėje visuomenėje, kuri buvo segregacinė. Gyvendamas joje jaučiausi jos paraštėje, taip lyg manęs nėra: išsilavinimas – apleistas, esu lyg ir nemokytinas. Jau paauglystėje supratęs, jog negalėsiu baigti mokslų kartu su savo bendraamžiais (t.y. lankyti mokyklos) nusprendžiau neatsilikti nuo jų. Todėl labai daug skaitydavau. Perskaičiau tuo metu visą prieinamą literatūros (ypač nacionalinės) klasiką.

Grįždamas prie savo minėto pokyčio (krikščionių vadinamo atsivertimu) noriu pažymėti, kad būtent po jo labai prasiplėtė mano akiratis. Kitaip pradėjau vertinti gyvenimą, o paauglystėje atsiskleidęs žingeidumas įgavo dar didesnį mastą. Domėjausi įvairiomis teologijos, filosofijos, psichologijos temomis. Tuo tikslu pradėjau skaityti mokslinę literatūrą, išmokau prancūzų kalbą. Kalbos išmokymas – motyvacijos klausimas. Iš pradžių keletą mėnesių pas mus su broliu ateidavo prancūzų kalbos mokytoja. Išmokom pagrindus, o paskui ėmėm prancūziškas knygas ir po vieną žodį versdavome. Toks buvo mano kalbos mokymasis. Noras pažinti tiesą buvo variklis, kuris vedė į priekį. Išmokę kalbą, pradėjom klausytis teologinių, filosofinių

paskaitų, kurias įrašytas į kasetes atveždavo bičiuliai iš Prancūzijos, skaityti tos pačios krypties užsieninę literatūrą.

Tad intensyviai savišvietai skyriau apie 10 m. Mane traukė ir vis dar domina ne tik teologija, bet ir filosofija. Todėl straipsnius rašau ne tik teologinėmis, bet ir politinėmis bei kt. temomis. Taigi mano gyvenime saviugda užėmė ir vis dar užima labai svarbią vietą. Be abejonės, esu labai dėkingas savo tėvams, kurie sudarė visas sąlygas tuo užsiimti. Aš galėjau ramiai sėdėti ir kelias valandas per dieną skaityti, klausyti paskaitų įrašų, mokytis kalbų. Tačiau siekiant tikslų motyvacija yra bene svarbiausia. Tuo laikotarpiu nesiekiau išsimokslinti, kažko pasiekti, tiesiog pasikartosiu, jog man svarbu buvo pats pažinimas. Suvokiau, kad aš nepažįstu, kas yra Dievas, pasaulis, žmogus. Siekis atsakyti į šiuos klausimus tapo labai svarbiu postūmiu eiti į priekį ir domėtis, ką apie tai byloja žmonijos praeities ir dabarties išmintis.

Negalvojau, kad po to kažką rašysiu, kalbėsiu, dalinsiuos ar pan. Net ir tokio potraukio nebuvo. Šiandien manau, jog mano sėkmės paslaptis yra būtent noras pažinti, kuris buvo labai stiprus ir vedė pirmyn. Nors saviugdai skyriau labai daug laiko, aš vis dar negaliu sakyti, kad man pakanka sukaupto bagažo, man jo ir toliau reikia, todėl vyksta pastovus kompetencijos auginimas (kėlimas). Kitaip tariant, esu mokymosi visą gyvenimą idėjos šalininkas.

Taip pat su broliu bei bičiuliais buvom įkūrę katalikišką bendruomenę. Rinkdavomės pasidalinimams, tekstų analizei, organizuodavome rekolekcijas, diskusijas kaip pažinti Šventąjį Raštą, Bažnyčios mokymą, teologiją, nes to labai trūksta žmonėms mūsų šalyje. Kviesdavome paskaitininkus ir patys jas vesdavome. Taigi turėjome gyvą santykį su žmonėmis. Be to, su broliu priiminėdavome žmones siekdami padėti jiems susigaudyti, susidoroti su jų problemomis. Patys žmonių nesikviesdavome, bet jie susižinodavo apie mus ir atvažiuodavo iš įvairių Lietuvos vietų, pasitikėjo mumis. Taip prasiplėtė gyvoji patirtis, nebuvome užsidarę vien tarp knygų.

Viešoje erdvėje aktyviai pradėjau reikštis nuo 2003 metų, tuomet buvau 33 m. amžiaus. Savo pirmąjį straipsnį pasiūliau „Katalikų pasaulio“ žurnalui. Vėliau redaktorė prisipažino, kad netikėjo, jog tai mano autorinis darbas, bet po kito straipsnio abejonės išsisklaidė. Netrukus prasidėjo bendradarbiavimas su „Bernardinai.lt“, gavau pasiūlymų bendradarbiauti ir su kitais leidiniais.

Tačiau pirmiausia man reikėjo patikėti, kad aš galiu valdyti kompiuterį, turėjau

išmokti juo dirbti. O kaip galima valdyti kompiuteri judinant tik du pirštus? Brolio paskatintas – ryžausi. Pirmą kartą atsisėdus prie kompiuterio mane apėmė bejėgiškumas, nes vieną žodį surinkau per kelias minutes. Atrodė, kad tai – beviltiška, abejojau, kad galėsiu rašyti. Vis tik sukaupęs drąsą mokiausi, po kiek laiko pamačiau, kad dirbti kompiuteriu tikrai galiu. Labai svarbu – noras. O aš labai troškau nelikti vienas su savo vidiniu bagažu. Be to, ruošiausi santuokai ir buvo aišku, kad negalėsiu gyventi tik iš socialinės išmokos, nes šeimai reikės daugiau lėšų. Suvokiau, jog minčių reiškimas yra tai, ką aš galiu, o rašymas – mano šansas.

Beje, manęs daug kas klausia kaip aš rašau ir stebisi, jog pats. Kompiuterį valdau pelės pagalba, naudojuosi virtualia klaviatūra, – vienas pelės paspaudimas yra viena raidė. Mano rašymo tempą galima būtų sulyginti su žmogaus renkančio tekstą vienu pirštu. Beje, mano darbas įgautų pagreitį tuomet, jei Lietuvoje būtų sukurta programa valdyti „Wordą“ balsu.

Man negalia – gyvenimo būdas, mano buvimo sąlyga, jei aš šios sąlygos nepriimu tai – mano konfliktas su savimi pačiu garantuotas. Negalią turime priimti ir žvelgti į save kaip į žmogišką būtybę. Buvimas kitokiu, t. y. neįgaliu nereiškia būdvardžio. Žmonės, turintys negalią, dažnai sako: „aš esu normalus, esu kaip kiti“. Toks standartų primetimas labai spaudžia, nes asmuo stengiasi būti kaip kiti, taip paneigdamas savo individualumą, kitoniškumą. Būtent kitoniškumas bet kuriai bendruomenei, visuomenei suteikia žavesio, kuo visuomenė įvairiapusiškesnė, tuo ji – ypatingesnė, įdomesnė. Mes neturime visi būti vienodai apsirengę, vienodai valgyti, juoktis, klausyti tos pačios muzikos ir t.t. Tokie kaip kiti mes esame teisių požiūriu, nes turim tokią pat teisę į darbą, tokią pat teisę į sąžinės laisvę, tokią pat teisę į šeimą ir pan. Tačiau kaip asmenybės, kaip žmogiškos būtybės, kiekvienas turime teisę į kitoniškumą. Kitoniškumu, kuris praturtina santykius, gali tapti ir negalia.

Baigdamas norėčiau akcentuoti, kad labai svarbu žmogui neatsiriboti nuo aplinkinių skausmo, vienatvės, kančios siena. nes jei jums atrodo, kad esate žmonių atmesti, Dievas paslaptingu būdu yra šalia. Visiems, kurie jaučiasi gyvenimo paraštėje linkiu atrasti savyje norą neužsidaryti, nebijoti „peržengti“ savęs ir patikėti, jog galite daugiau, nei egzistuoti ir leisti dienas savo vienatvės bokšte. Kiekvienas gali daugiau nei kaip nors sulaukti dar vienos kasdieniškai rutiniškos dienos. Šiame pasaulyje yra labai daug įdomių ir nuostabių dalykų, pažinkite ir išnaudokite juos.

JŪRATĖ

Šis skyrius parengtas remiantis Ruškės (2014), vienos iš šios mokomosios medžiagos bendraautorių, negalios ir orumo konstravimo patirties autonaratyvu. Negalia – daugialypis reiškinys, todėl "kelias" iki gerųjų negalios patirčių dažnai nebūna "trumpas ir tiesus". Taigi, neatsitiktinai pateikėme nuoseklų orumo konstravimo negalios situacijoje pasakojimą, kuris tikimės paskatins "pamatyti" ryškiaspalvę, gerųjų negalios patirčių "vaivorykštę".

Pirminis socializacijos etapas ir negalia

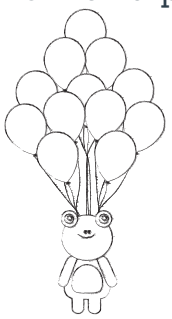
Turiu judėjimo negalią, kuri yra gimdymo traumos pasekmė. Todėl savita negalios patirtis atėjo į gyvenimą vaikystėje. Ankstyvosios vaikystės metais, kai dauguma vaikų dar stumdomi sėdimuose vaikiškuose vežimėliuose, nesijaučiau niekuo išskirtinė, nesuvokiau turinti negalią ir priėmiau savo būseną kaip savaime suprantamą, tokią, kokia ir turi būti. Veikiausia taip buvo būtent todėl, kad tėvai neakcentavo mano negalios. . Taigi nors iš tiesų turėjau (turiu ir dabar) negalią kaip fizinį reiškinį, mano sąmonėje jos nebuvo. Kadangi negalios „nebuvo", nebuvo ir jokių subjektyviai negaliai suteiktų reikšmių (nei pozityvių, nei negatyvių), nebuvo ir orumo pripažinimo ar pažeidimo klausimų.

Šliaužianti kaip varlė mergaitė

Bėgant metams, sąveikaujant su kitais šio pasaulio dalyviais, nuostata, jog negalia – „blogis", negatyvi žmogaus charakteristika, tai, ką reikia panaikinti, kad žmogus būtų toks, koks ir turi būti, kitaip tariant, orus žmogus, t. y. be negalios, stiprėjo. Pirmasis giliai į mano atmintį įsirėžęs kaip nevertingo, kartu ir orumo neturinčio žmogaus (vaiko) interpretavimas, privertęs sau aiškiai pasakyti „aš – mergaitė, o ne varlė" (nors kažkodėl ir nevaikščioju kaip kitos mergaitės), suabejoti reikšmingų kitų (mamos, tėčio) pateikiamu tikrovės aiškinimo patikimumu, susijęs su penkerių metukų gimtadienio švente. Mama surengė gimtadienio šventę, į kurią kažkodėl neatėjo senelis, todėl man

teko eiti jo pakviesti. „Ėjau“ taip, kaip man buvo patogiausia, keturiomis (klūpėdama ant kelių, pasiremdama rankomis, t. y. "šuniuku“), visiškai nesijaudindama dėl to, kaip „einu“. Senelis mano pakvietimo nepriėmė ir į gimtadienį ateiti atsisakė, išreikšdamas abejonę, koks dar gali būti gimtadienis, kai šliaužioju keturiomis kaip varlė. Tai buvo mane dehumanizuojanti mintis, pirmasis ryškus akcentas, kad esu kažkoks „netaisyklingas“, „nevykęs“ vaikas. Nuo tada pradėjau save lyginti su kitais panašaus amžiaus vaikais ir pastebėti, kad šliaužiu, o kitos mergaitės – ne. Šis įvykis buvo pirminių savojo tapatumo, karu ir orumo patvirtinimo paieškų prielaida. Turima negalia ir man netikėtas jos vertinimas, išgirstas iš reikšmingo kito (senelio) lūpų, suponavo savojo tapatumo paieškų painiavą ir problemiškumą. Nuo tada pradėjau atkreipti dėmesį ir į mažiau reikšmingų kitų, pavyzdžiui, nepažįstamų praeivių, keistus žvilgsnius pamačius mano eiseną. Vienintelis senelio sakinys ir jį palydėjęs veiksmas paskatino pradėti pastebėti tai, ko nepastebėdavau, lyginti save su kitais ir po truputėlį nusivilti, kad visi kiti vaikšto, o aš, deja, – ne.

Bėgant metams, sąveikaujant su kitais šio pasaulio dalyviais, nuostata, jog negalia – „blogis“, negatyvi žmogaus charakteristika, tai, ką reikia panaikinti, kad žmogus būtų toks, koks ir turi būti, kitaip tariant, orus žmogus, t. y. neturintis negalios, stiprėjo. Pirmasis giliai į mano atmintį įsirėžęs kaip nevertingo, kartu ir orumo neturinčio žmogaus (vaiko) interpretavimas, privertęs sau aiškiai pasakyti „aš – mergaitė, o ne varlė“ (nors kažkodėl ir nevaikščioju kaip kitos mergaitės), suabejoti reikšmingų kitų (mamos, tėčio) pateikiamu tikrovės aiškinimo patikimumu, susijęs su penkerių metukų gimtadienio švente. Mama surengė gimtadienio šventę, į kurią kažkodėl neatėjo senelis, todėl man teko eiti jo pakviesti. „Ėjau“ taip, kaip man buvo patogiausia, keturiomis (klūpėdama ant kelių, pasiremdama rankomis, t. y. „šuniuku“), visiškai nesijaudindama dėl to, kaip „einu“. Senelis mano pakvietimo nepriėmė ir į gimtadienį ateiti atsisakė, išreikšdamas abejonę, koks dar gali būti gimtadienis, kai šliaužioju keturiomis kaip varlė.



Tai buvo mane dehumanizuojanti mintis, pirmasis ryškus akcentas, kad esu kažkoks „netaisyklingas“, „nevykęs“ vaikas. Nuo tada pradėjau save lyginti su kitais panašaus amžiaus vaikais ir pastebėti, kad šliaužiu, o kitos mergaitės – ne.
Šis įvykis buvo pirminių , karu ir orumo patvirtinimo paieškų prielaida. Turima negalia ir man netikėtas jos vertinimas, išgirstas iš reikšmingo kito (senelio) lūpų, suponavo savojo tapatumo paieškų painiavą ir problemiškumą. Nuo tada pradėjau atkreipti dėmesį ir į mažiau reikšmingų kitų, pavyzdžiui, nepažįstamų praeivių, keistus žvilgsnius pamačius mano eiseną. Vienintelis senelio sakinys ir jį palydėjęs veiksmas paskatino pradėti pastebėti tai, ko nepastebėdavau, lyginti save su kitais ir po truputėlį nusivilti, kad visi kiti vaikšto, o aš, deja, – ne.

Aš tolimoje, "nenormalių" vaikų mokykloje

Manau, turėčiau paminėti dar vieną svarbų lūžį, sukėlusį negatyvių išgyvenimų dėl turimos negalios, audrą ir žeidusį mano vaikišką orumą. Tai laikas pradėti lankyti mokyklą. Tokią mokyklą, kurios pati nė už ką nebūčiau pasirinkusi.

Mokyklą lankyti pradėjau dar tarybiniais metais, kai nebuvo gajos integruoto ugdymosi idėjos. Atsižvelgdama į esamą situaciją (gyvenome kaime, toli nuo artimiausios mokyklos, turėjau metais jaunesnę sesutę, kurią reikėjo prižiūrėti, nes kaime nebuvo darželio), mama pradėjo su manimi kalbėtis apie poreikį lankyti specialiąją mokyklą, skirtą vaikams, turintiems negalią. Toji mokykla buvo toli nuo namų – Kaune, o mes gyvenome Lazdijų rajone. Sužinojusi, kad negalėsiu lankyti netoli namų mokyklos ir turėsiu važiuoti į „tolimąją“, praradau bet kokį norą mokytis, nors iki tol mokytis labai norėjau. Pirminė socializacija, siejant ją su socialiniu, istoriniu, kultūriniu kontekstu, siejama ne tik su tuo, ką konkretaus amžiaus vaikas turėtų išmokti, bet ir su tuo, kada ir kur vaikas turėtų mokytis. Todėl nepaisydama savo norų dėl paminėtų aplinkybių privalėjau pradėti lankyti specialiąja mokyklą. Iki šios žinios man buvo „savaime suprantama“, kad ne tik kiekvieną dieną išeisiu į mokyklą iš savų namų, bet ir kiekvieną dieną grįšiu iš jos namo. Nesvarsčiau, kaip tai realiai turėtų būti, kaip aš į ją eičiau ir kaip pareičiau, tiesiog „žinojau“, kad taip bus, nes „visi“ vaikai būtent taip ir lanko mokyklą. Iki šios žinios

man buvo „savaime suprantama“, kad ne tik kiekvieną dieną išeisiu į mokyklą iš savų namų, bet ir kiekvieną dieną grįšiu iš jos namo. Nesvarsčiau, kaip tai realiai turėtų būti, kaip aš į ją eičiau ir kaip pareičiau, tiesiog „žinojau“, kad taip bus, nes „visi“ vaikai būtent taip ir lanko mokyklą. Taigi, nuo tada negalią pradėjau suvokti kaip kliūtį, problemą, trukdančią gyventi taip, kaip norėčiau, t. y. kartu su šeima. Tuo metu nesuvokiau, kad ne pati negalia, bet atitinkamos socialines aplinkybės, aplinkinių požiūris į negalią, buvo tam tikra prasme „kitokio“ gyvenimo, tiksliau, specialiosios mokyklos lankymo, priežastis. Mokyklos koridoriai buvo pilni visokių „baisių“ vaikų. „Kodėl aš čia? Aš nesu tokia „baisi“!!! Man nereikia čia pasilikti!“ Tokie buvo mano pirmieji įspūdžiai. Dabar sakyčiau ganėtinai paviršutiniški, galimi tol, kol nepažįsti tų vaikų visapusiškai, kol gali apie juos spręsti tik iš to, „ką matai“, pavyzdžiui, kuprą, žemą ūgį, paralyžiuotą kūną, neišsivysčiusias galūnes, deformuotą galvą, bėgančias seiles ir pan. Tuo metu nesupratau ir nesistengiau suprasti, kad žmogus yra daugiau nei tik jo vaizdas ir matyti (matyti, bet ne pažinti) vienoje vietoje tiek daug „nenormalių“ vaikų man (ir ne tik man) buvo šokas. Tai, kad mokykla buvo pilna visokių „baisių“ vaikų, su kuriais savęs netapatinau, man buvo dar vienas labai sunkus ir slegiantis iššūkis. Atsiskyrimas nuo namų aplinkos buvo dar vienas anuomet ganėtinai skausmingas lūžis, paskatinęs savojo tapatumo paieškų plėtotę ir naujas orumo dilemas. Kilo daugybė klausimų. Pavyzdžiui: kas aš iš tiesų esu? Kokia esu? Nejaugi esu tokia „baisi“ kaip ir jie (kiti vaikai)? Kaip aš atrodau kitiems, „normaliai“ vaikščiojantiems žmonėms? Tikriausiai taip pat baisiai, kaip man atrodė pirmą kartą mokykloje pamatyti vaikai. Bet aš nesu „baisi“, nesijaučiu „nenormali“. Bet ar tikrai? Juk aš nevaikštau kaip visi...

Turimos negalios neigimas - savo "normalumo" patvirtinimas

Gan ilgai nenustojau „aklai“ tikėti, kad vieną gražią dieną vaikščiosiu taip, kaip vaikščioja visi, nes žinojau esanti normali. Viena vertus, tai parodo, kad neigiau savo turimą negalią būtent todėl, kad traktavau ją remdamasi tuo metu vyravusiu negatyvių konotacijų pripildytu požiūriu į ją. Tuo metu klaidingai supratau normalizaciją, t. y. kaip kitokio žmogaus normalizavimą, bet ne tam tikrų sąlygų pritaikymą konkrečiam žmogui, vis dėlto tuo pat metu pati suvokiau save kaip normalią. Savęs kaip „normalios“ suvokimas (normali jaučiuosi ir dabar) sietinas su mano pirmosios socializacijos (socializacijos šeimoje) patirtimi, t. y. savęs kaip tokio, koks ir turi būti vaikas, supratimu ir patyrimu. Tokią patirtį sukūrė besąlygiškas tėvų (LABAI AČIŪ Jiems už tai) manęs tokios, kokia esu, priėmimas ir mano negalios (iki kol tai tapo neišvengiama, pvz., mokyklinis amžius) neakcentavimas. Todėl visą laiką bandžiau rasti atsakymą į klausimą „kas aš esu?“ mėgindama suderinti savo patirtį ir kitų nuomones, negalios interpretacijas. Tik tada kai pradė - jau atkreipti dėmesį ne į tai, ką sako, bet į tai, kas sako, pripažindama, kad vaikščioju vis dėlto kitaip nei dauguma žmonių, suvokiau, jog ne tai pagrindinė žmogaus charakteristika, ne tai yra žmogaus esmė, o siekis pradėti vaikščioti nėra ir neturi būti žmogaus (šiuo atveju mano) gyvenimo prasmė.

Kai neįgaliojo vežimėlis - neįgaliojo "kvadratu" ženklas

Tai, kad siekis vaikščioti neturi būti mano gyvenimo tikslas, supratau po dar vieno svarbaus lūžio, kurį išprovokavo neįgaliojo vežimėliu besinaudojančio vairavimo instruktoriaus išsakyta mintis „tu niekada nevaikščiosi, todėl mokykis valdyti neįgaliojo vežimėlį“. Kadangi „aklai“ tikėjau, kad vieną gražią dieną vaikščiosiu, nuvydavau bet kokią mintį pradėti naudotis neįgaliojo vežimėliu ir ignoruodavau bet kokį pasiūlymą juo naudotis. Mano tuometiniu supratimu žmogus, besinaudojantis neįgaliojo vežimėliu, buvo neįgalusis kvadratu, kitaip tariant, „nenormalus“ žmogus be menkiausios vilties būti kitų vertinamas kaip „normalus“ žmogus, nes nebeturi jokio šanso eiti savomis kojomis. Todėl yra "nurašytas" kaip žmogus. Aš nurašyta būti nenorėjau.

Tikėjausi, kad taip nebus. Pati to nesuprasdama „kovojau“ prieš save ir taip neigiau savo orumą. Taigi, vairavimo instruktoriaus išsakytą nuomonę apie būtinybę naudotis neįgaliojo vežimėliu priėmiau kaip pavydą, kad galiu atsistoti ir nesvarbu kaip, bet galiu ir eiti, o jis, deja, to negali. Kita vertus, instruktoriaus teiginiui apmąstyti skyriau daugiau dėmesio, nes tas žmogus buvo man autoritetas, visos kitos jo išsakytos mintys atrodydavo gilios, apmąstytos, vertingos, todėl mane „palietė“ ir pastaroji. Šiuo atveju atkreipiau dėmesį ne tik į tai, „ką sako“, bet ir į tai, „kas sako“. Taigi ir vėl teko mąstyti, analizuoti ir vertinti tai, kas vyksta dabar, ir tai, kas jau įvyko mano gyvenime, klausti savęs, kaip skirtingi gyvenimo įvykiai mane veikė, kokios jų pasekmės, galiausiai ar iš tų įvykių kažko pasimokiau. Jei taip, tai ko?

Žmogus "tarp žemės ir dangaus"

Dar trumpai paminėsiu, kad vairuoti mokiausi neįgaliųjų vairavimo kursuose, kuriuose pritaikyti neįgaliesiems rankinio valdymo automobiliai, o vairuoti moko negalią turintys instruktoriai. Besimokantys vairuoti žmonės per visą kursų laiką gyveno (tuo metu, kai aš mokiausi vairuoti) sanatorijoje. Taigi po teorinių ir praktinių užsiėmimų turėdavome laisvo laiko, kurį neretai kartu ir praleisdavome. Ilgas sėdėjimas vežimėlyje man sukelia diskomfortą, todėl pasitaikius progai stengiuosi pakeisti padėtį ir šiek tiek pastovėti ar bent jau iš vežimėlio persėsti ant suoliuko. Vieną laisvą popietę, kai kartu su kitais vairavimo kursų dalyviais aptarinėjome mums svarbias aktualijas, iš vežimėlio persėdau ant suoliuko. Ne pirmą kartą tai matydami kiti kursų dalyviai (tie, kurie negali atsistoti) vieningai nusprendė, kad man šiuose kursuose ne vieta, nes, anot jų, esu „apsimetėlė“. Jų teigimu, kursai neįgaliesiems, t. y. neįgaliojo vežimėliais besinaudojantiems, negalintiems atsistoti ir žengti nė vieno žingsnio žmonėms, o aš atsistoju ir, negana to, galiu paeiti. Tai reiškia, kad turiu mokytis vairuoti vaikštantiems žmonėms organizuojamuose kursuose. Taigi, vežimėliais besinaudojantieji „sakė“, kad aš neatitinku jų grupės žmonių charakteristikų, o vaikštantys žmonės mano vaikščiojimo netraktavo kaip „tikro“ vaikščiojimo. Remdamasi kitų žmonių nuomonėmis, negalėjau savęs traktuoti kaip „taisyklingo“ žmogaus nei tarp negalią turinčiųjų, nei tarp jos neturinčiųjų. Šia prasme buvau žmogus „tarp žemės ir dangaus“,

Sąmoningumo transformacijos - šviesios (ne)galios spalvos

Paminėtų situacijų, įvykių, diskusijų su kitais ir savimi pačia rezultatas – sąmonės pasikeitimas. Supratau, kad svarbu ne tai, ką apie mane mano ir kaip vertina kiti, svarbu tai, ką manau ir kaip save vertinu pati. Svarbu, kad gyvenčiau taip, kaip patogu man pačiai. Taigi mintis, kad turėčiau naudotis neįgaliojo vežimėliu, pasidarė priimtina. Nes niekas, nei neįgaliojo vežimėlis, nei aklojo lazdelė, nei klausos aparatas, negali nei daugiau pridėti, nei atimti žmogiškojo orumo. Transformavosi mano požiūris ir į visus kitus „kitokius“, nebūtinai negalią turinčius žmones. Subjektyviai išgyventa negalios patirtis padėjo suvokti, kad kaip asmenys neįgalieji nėra „nenormalieji, nelaimingieji, negalintieji, išsigimę“, bet yra žmonės, taip pat ir visi kiti yra žmonės. Pavyzdžiui, vienos moterys – prostitutės, kitos – skaistuolės, vienos – ateistės, kitos – vienuolės, vienos – karjeristės, kitos – namų šeimininkės, vieni vyrai yra alkoholikai, kiti – blaivininkai, vieni – mokslininkai, kiti – statybininkai, vieni – gėjai, kiti – heteroseksualai ir t. t. Tam tikroms žmonių grupėms klijuojamos etiketės iš esmės yra iš - ankstinių nuostatų „simboliai“, kurie grįsti ganėtinai siauru žmogaus, kartu ir viso pasaulio supratimu. Manau, jog negalia man parodė, leido išjausti, išgyventi ir taip mokė suprasti, kad žmogus – visoks, labai skirtingas ir įvairus, bet dėl savo savitumo nemažiau orus. Ne vien tik iš knygų (nors šiek tiek ir iš jų), ne vien tik iš pedagogų kvalifikaciją turinčių žmonių (bet ir iš jų), ne iš konkrečios mokomosios programos ar organizuojamų mokymų (nors gali būti kažkiek ir iš jų) mokiausi susigyventi ir gyventi su negalia oriai. Mokiausi iš savo šeimos, iš įvairių kitų žmonių, iš negalios suponuotų išgyvenimų, iš skirtingų savo gyvenimo situacijų, veiklos. Dažnai apmąstydavau ir reflektuodavau skirtingas nuomones apie negalią ir žmones, ją turinčiais, stebėjau ir analizavau savo ir kitų veiksmus būtent todėl, kad pati negalią turėjau. iki šio supratimo man buvo svarbu sau ir kitiems įrodyti, kad esu vertinga, ori, o vėliau tai pasidarė neaktualu. Todėl tiesiog gyvenau savo gyvenimą, kuris įvairus kaip ir kiekvieno iš mūsų, ir nesistengiau niekam nieko įrodyti. Nei kitiems, nei visų pirma sau pačiai. Todėl kai paskutiniame bakalauro kurse pradėjau dirbti pagal specialybę ir iš savo pažįstamų (tiek negalią turinčių, tiek

ir jos neturinčių) žmonių išgirsdavau nuomonę, jog taip įrodysiu, kad neįgalieji gali dirbti, tiesiog nusišypsodavau. Aš niekam nieko neįrodinėjau, tiesiog gyvenau, ir vis dar gyvenu, savo gyvenimą. Ar mano istorija yra sėkmės istorija? Nežinau. Tačiau joje yra šviesių gyvenimo negalios situacijoje spalvų.

Šviesos mintyse, saulės akyse, meilės širdyse linkiu kiekvienai ir kiekvienam. Būkime laimingi, tiek ir turintys negalią, tiek ir jos neturintys.

Kai integracija - segregacijoje, o segregacija - integracijoje

Dar noriu pasidalinti, kad studijuodama universitete girdėdavau daug teiginių apie integruoto neįgaliųjų ugdymosi, neįgaliųjų integracijos į darbo rinką poreikius ir būtinybę. Viena vertus, juose buvo „tiesos“, kita vertus, pati asmeniškai nejaučiau tokios integracijos poreikio. Juk buvau "integruoto" ugdymosi (studijavau iniversitete) ir dalyvavimo darbo rinkoje (dirbau logopede, spec. pedagoge) dalis. Vadinasi gyvenau (kaip ir iki šiol gyvenu) su žmonėmis ir tarp žmonių, t.y. žmonių pasaulyje.

Todėl klausdavau savęs, ar nuolatinis asmenų su negalia integracijos poreikių akcentavimas kaip tik nėra jų segregavimas. Bandydavau sieti tokius klausimus su savo patirtimi ir nesuprasdavau, kur dar man reikėtų integruotis. Galiausiai kodėl? Kokią „žinutę“ iš tiesų ištransliuojame aktualizuodami asmenų, turinčių negalią, integracijos būtinybę? Ar taip patys netampame inertiškais integracijos idėjų kaliniais, įkaitais? Ar neuždarome žmonių, turinčių negalią į integracijos teorijų ir praktikų nelaisvę? Galbūt todėl, o jei ne, tai kodėl daugeliu atvejų integracija transformuojasi į segregaciją? Vėliau keitėsi mano požiūris ir į specialiąją mokyklą. Tokio tipo ugdymosi įstaigos paprastai vertinamos kaip segreguoto ugdymo institucijos. Viena vertus, mokykla, kurioje mokiausi, nebuvo įprasta mokykla, tačiau kita vertus, būtent mokydamasi joje buvau iš tiesų „integruota“: lankiau muzikos mokyklą, nemažai meninės pakraipos (dramos, literatų, chorinio dainavimo, estradinio dainavimo) būrelių, turėjau galimybę aplankyti Kauno mieste vykstančius renginius (spektaklius, koncertus ir kt.), važiuodavau į visas klasės ekskursijas. Kartu su muzikos būrelio nariais vykdavau į Latviją,

Estiją, buvau išvykusi į piligrimines keliones (į Prancūziją, Italiją). Galima klausti, kiek integruotai ugdomų mokinių su negalia net ir šiais laikais galėtų papasakoti, kad visur dalyvavo kartu su bendraklasiais, be tėvų ir kitų artimųjų pagalbos. Neabejoju, kad atsirastų tokių pavyzdžių. Tačiau drįstu klausti, ar tokių pavyzdžių daug, ar jie nėra išskirtiniai ir ar netraktuojami kaip ypatingi sėkmės atvejai? Kai permąstau tokią savo patirtį ir palyginu ją su daugelio šiomis dienomis integruotai ugdomų mokinių patirtimi, suprantu, kad mano „segreguoto" ugdymosi patirtis yra labiau integruoto ugdymosi patirtis. Manau, kad integracija priklauso ne nuo mokyklos tipo, bet nuo požiūrio į negalią turintį mokinį, to mokinio stipriųjų savybių atskleidimo ir rėmimosi jomis. Mane ugdę pedagogai ne tik pastebėjo, bet ir tobulino mano stiprybes, nesureikšmindami nevaikščiojimo. Tai, kad nevaikščiojau, tiksliau, silpnai vaikščiojau (palyginti su bendraklasių, mano negalia buvo žymiausia, aš vienintelė negalėjau vaikščioti be pagalbos), nebuvo priežastis mane atskirti (pvz., nesivežti į ekskursijas), „pamiršti" ir pan. Aš buvai visateisė pamokinio, popamokinio ugdymosi dalyvė. Aš turiu (ne)galią. Visų šiame poskyryje aptartų įvykių pagrindinis ugdomojo poveikio rezultatas rezultatas – supratimas, kad mano negalia yra „du viename", tuo pat metu ji yra negalia išgyvenamo kūno ir išgyvenamos erdvės patirčių aspektu, tačiau taip pat ji – mano galia išgyvenamo santykio (požiūrio į save) su savimi, santykių su kitais ir išgyvenamo laiko patirčių aspektu. Taip, aš nevaikščioju, tačiau tai – mano galia leisti sau gyventi kitaip. Galia išsilaisvinti iš „etikečių" ir „stereotipų" pasaulio ir leisti sau suprasti pasaulį ir žmones savaip, nesiremiant tuo, „ką matau", ir tuo, „ką girdžiu", bet tuo, ką pati suprantu, tuo, ką patiriu bendra(darbia)vimo ir kt. socialinių sąveikų procesuose. Galia, remiantis savo patirtimi, pasakyti sau ir kitiems, kad netiesa, jog negalia „atima" orumą. Galiausiai galia pabrėžti, jog aš nesiekiu įrodyti, kad tokia patirtis ir supratimas būdingi visiems žmonėms, turintiems negalią, bet šansas parodyti, kad egzistuoja ir tokia (ne)galios ir orumo patirtis. Galiausiai skeptiškai mano patirtį vertinsiantiems ar vertinantiems žmonėms galimybė pasakyti, kad tai jų teisė, tačiau tuo pat metu ir galimybė pabrėžti, kad geriausiai savo orumo patirtis negalios situacijoje ir tai, ką jos man reiškia, galiu papasakoti tik aš pati.

AMELIJA

Pirmą kartą Amelijos (vardas pakeistas) sunkumus pastebėjome dar kūdikystėje. Vėlavo jos fizinė raida, vėliau pradėjo sėdėti, ropoti ir t.t. Todėl ankstyvosios reabilitacijos centrų duris pradėjome varstyti gana anksti. Kai mergaitė pradėjo lankyti darželį, t.y. 3 metų, visi sunkumai tik gilėjo. Darželyje visą dieną tylėjo, grįžusi šaukdavo tiek, kad nepavykdavo nuraminti, prasidėjo agresijos priepuoliai. Kad ir kur eidavome prie kitų žmonių neištardavo nė žodžio, tarsi sustingdavo, o namuose galėdavo kalbėti nesustodama.

Suėjus ketveriems metams Vilniaus raidos centre gavome diagnozę - selektyvus mutizmas ir nepatikslintas įvairiapusis raidos sutrikimas. Ši diagnozė mus šiek tiek nuramino. Pagaliau supratome, kas vyksta su mūsų vaikų. Kadangi selektyvaus mutizmo atvejų yra labai mažai Lietuvoje - gydymo ir terapijos būdai neišbandyti.

Mūsų atveju, padėjo medikamentinis gydymas ir kompleksinė specialistų pagalba. Mokėmės gestų, kuriais naudojomės viešoje erdvėje ir bendraujant su specialistais. Tapo labiau savimi pasitikinčia, kai išmoko atsakyti kūno kalba ir gestais į klausimus. Nors pradžioje psichiatro paskirti vaistai itin gąsdino, tačiau pasiryžus juos vartoti, vaikas tapo šiek tiek ramesnis, pradėjo kalbėti darželyje ir su kitais žmonėmis.

Šiuo metu, mergaitė mokosi trečioje klasėje. Yra klasės pirmūnė, labai greit įsimena informaciją, lanko būrelius, dainavimo pamokas. Kartais kyla bendravimo problemų, nes sunkiau perpranta kitų žmonių emocijas. Vis dar kyla nerimas pasikeitus situacijai, tačiau išmoko kontroliuoti savo elgesį ir nuraminti emocijas - piešdama, giliai kvėpuodama.

STATISTIKA

DAUGIAU NEI 90% VAIKŲ, TURINČIŲ SELEKTYVŲ MUTIZMĄ, TAIP PAT TURI SOCIALINĘ FOBIJĄ AR SOCIALINĮ NERIMĄ. ŠIS SUTRIKIMAS YRA SEKINANTIS IR SKAUSMINGAS VAIKUI

Mažiau nei 1% vaikų turi selektyvų mutizmą. Mergaitės du kartus dažniau turi šį sutrikimą nei berniukai.

Daugeliui vaikų selektyvus mutizmas išsivysto nuo 2 iki 4 metų amžiaus. Nepaisant ankstyvos pradžios, vaikai, turintys selektyvų mutizmą, paprastai nėra identifikuojami iki įėjimo į mokyklą ir dažnai nesulaukia profesionalios pagalbos, kol jiems sukanka 6–8 metai.

BENAS

Mes auginame sūnų turintį Dauno sindromą. Dar nėštumo metu sužinojome, kad yra didelė rizika, jog gims vaikutis su Dauno sindromu. Mūsų spėliojimai pasitvirtino iškart po gimimo, nes gydytoja pasidalino savo įtarimais.

Kai Benui (vardas pakeistas) suėjo šeši mėnesiai pradėjome lankyti ankstyvąją reabilitaciją. Pirmojo susitikimo metu, logopedė rekomendavo vaiką pradėti mokyti gestų. Ši mintis man neiškart patiko. Maniau, jei mokysime gestų vaikas neišmoks kalbėti. Ilgai diskutavome apie tai su vyru. Savo nerimu pasidalinome ir su logopede. Ji mus ramino, kad vaikas naudos gestus tik tol, kol išmoks kalbėti. Vaikai su Dauno sindromu pradeda kalbėti vėliau, todėl jei vaikas negalės išreikšti savo norų, gali kilti pykčio reakcijos, nesusikalbėjimas.

Namuose jam rodydavome įvairius ženklus: valgyti, gerti, miegoti. Logopedė mokė žaislų pavadinimų. Ženklus rodydavo kuo aukščiau burnos, todėl Benukas matydavo ne tik kaip rodo, bet ir kaip sako.

Būdamas 3 metų mokėjo apie 100 ženklų, todėl jei bandydavo kažką pasakyti, ko mes nesuprantame, net nustebdavom, kad nesuprantame jo.

Šiuo metu, Benui 8 metai. Jis lanko specialiąją klasę. Dabar jis retai naudoja ženklus, nes dažniausiai pasako viską žodžiu. Išlieka tarimo klaidų, bet su logopede mokosi ištarti visas raideles. Labai džiaugiamės, kad įveikėme savo principus ir išmokome ženklų kalbos, kuri padėjo mums suprasti savo vaiką ir su juo susikalbėti.

1-7 M.

Pirmuosius prasmingus žodžius vaikai, turintys Dauno sindromą vidutiniškai pradeda sakyti apie trečiuosius metus, bet gali svyruoti nuo 1 iki 7 metų amžiaus periode..

80%

Vaiko, turinčio Dauno sindromą gimimo tikimybė didėja, esant vyresniam motinos amžiui, tačiau 80 proc. Dauno sindromą turinčių kūdikių gimsta moterims iki 35 metų, nes ši amžiaus grupė gimdo dažniausiai

GIEDRIUS

Giedrius (asmens pageidavimu vardas pakeistas) turi regėjimo negalią. Negalią vyriškis įgijo vaikystėje, po operacijos.

Profesinėje mokykloje įgijo masažuotojo kvalifikaciją ir sėkmingai dirba pagal įgytą specialybę. Giedrius pasakoja, kad klientai jo negalios nesureikšmina ir jam atrodo, kad net nepastebi.

Vyriškis savo negalios nedramatizuoja ir teigia, kad svarbu negalią priimti, kaip nedalomą savo

savybių visumą, kaip žmogaus įvairovės dalį, o ne kaip gyvenimo nuosprendį.

Svarbu nelikti vienam, nebijoti kreiptis pagalbos kai reikia. Giedrius teigia, kad jo patirtis rodo, jog dažniausiai žmonės yra geranoriški ir supratingi, jei žino, kad jis turi negalią. Todėl vyriškis viešose erdvėse nevengia nešiotis baltosios lazdelės (nors puikiai išsiverstų ir be jos). Giedrius pasakoja, kad baltoji lazdelė pasitarnauja kaip informaciją, aplinkiniams teikianti priemonė apie jo turimą regėjimo negalią. Tai padeda išvengti įvairių nesusipratimų. Pavyzdžiui parduotuvėje pasiteiravus kainų ir neturint baltosios lazdelės galima sulaukti nebūtinai atsakymo į užduotą klausimą, bet kito klausimo, pavyzdžiui "ar nematai"? Na, o turint baltąją lazdelę, tokių susipratimų Giedriui neteko patirti. Anot jo, žmonės dažniausiai - paslaugūs ir geranoriški.

Vyriškis pabrėžia, kad mes visi turime vieną gyvenimą. Pasak jo, gyvenimas - vertingiausia dovana, todėl sau ir kitiems linki saugoti šią dovaną, ja džiaugtis, vertinti ir branginti, nesvarbu Jūs turite negalią, ar ne.

Iceland Liechtenstein Norway **Active citizens** fund

II. ANKSTYVOJI REABILITACIJA - PAGALBOS BŪDAI IR GALIMYBĖS KLAIPĖDOS APSKRITYJE

Autorė - Vilma Šliožienė

KRITINIAI KALBOS RAIDOS POŽYMIAI

Atlikus logopedų ir kitų raidos specialistų apklausą apie kalbos raidos sutrikimus:

75% apklaustųjų teigia, kad ankstyvojo amžiaus vaikų tėvai nežino apie ankstyvuosius kritinius kalbos sutrikimų požymius;
75% specialistų teigė, kad tėvai neturi informacijos apie ankstyvosios intervencijos naudą;
Beveik 81% teigė, kad tėvai, prieš imdamiesi veiksmų, laukia nuo 6 mėnesių iki daugiau nei 2 metų, po to, kai pirmą kartą pastebi vaikų kalbos vėlavimo ar sutrikimų simptomus.

Ši apklausa parodė, kad esant didžiuliam informacijos srautui, patikima informacija ne visada pasiekia reikalingas tikslines grupes. Visų vaikų kalbos raida vystosi skirtingai, tačiau svarbu pastebėti kritinius kalbos raidos požymius ir kreiptis specialistų pagalbos bei detalaus vaiko raidos ištyrimo.

AMŽIUS	KALBOS SUPRATIMAS	KALBOS IŠRAIŠKA
6 mėn.	Nestebi kalbančio žmogaus. Kalbinamas nesišypso.	Nėra jokių vokalizacijų
12 mėn.	Nestebimi paprasti gestai, ženklai (nerodo pirštu, nemojuoja ir pan.)	Nečiauška
18 mėn.	Nesupranta paprastų žodinių instrukcijų (Pvz.:duok mašiną, paimk šaukštą ir pan.)	Nesikreipia mama, tėtė
2 m.	Neatsako į klausimus nei žodžiu, nei gestu. Paprašytas neparodo paveikslėlių, daiktų. Daiktus naudoja ne pagal paskirtį ir vienpusiškai (Pvz.: mašinai tik suka ratus, žaislus mėto, daužo, su jais nežaidžia)	Yra mažiau nei 20 žodžių aktyviajame žodyne.
3 m.	Neįvykdo dviejų dalių instrukcijų (Paimk lėlytę ir pasodink ją ant kėdės). Neatsako į sudėtingesnius klausimus (Pvz.: Ko reikia kai lyja lietus?)	Artimiesiems sunku suprasti vaiko kalbėjimą. Dažnai tik atkartoja klausimus ir žodžius, bet į juos neatsako. Nejungia žodžių į paprastus sakinius.

Kuo ankščiau rekomenduojama kreiptis į specialistus esant genetiniams sutrikimams, neišnešiotumo atvejais bei esant kitiems rizikos veiksniams (tokiems kaip komplikuotas nėštumas ir gimdymas, mamos ligos, mažas gimimo svoris ir pan.).

ALTERNATYVI KOMUNIKACIJA

Įrodyta, kad alternatyvi komunikacija turi teigiamą poveikį žmonėms, turintiems kalbos ir komunikacijos sutrikimų.
Alternatyvi komunikacija (AK) yra terminas, reiškiantis visą komunikaciją, išskyrus natūralią kalbą. Tai apima bendravimo metodus, kurie papildo ir pakeičia natūralią žmonių kalbą ir kalbėjimą. Žmonėms, turintiems bendravimo problemų ir supratimo sunkumų, AK prietaisai yra būdas išreikšti savo jausmus, nuomonę, poreikius ir norus.

KAS DAŽNIAUSIAI NAUDOJASI ALTERNATYVIA KOMUNIKACIJA?

- *Vaikai ir suaugusieji, turintys kalbos ir intelekto negalią*
- *Vaikai ir suaugusieji, turintys autizmą, cerebrinį paralyžių, Dauno sindromą, Retto sindromą, Afaziją, Apraksiją ar kitą sutrikimą, kuris paveikia kalbą*
- *Vaikai, kurių raida vėluoja*
- *Kiti genetiniai sutrikimai, turintys įtakos kalbai*

MOKSLINIŲ TYRIMAI IR TYRIMŲ APŽVALGOS RODO, KAD AK NETRUKDO KALBAI VYSTYTIS. PRIEŠINGAI, NAUDOJAMA KARTU SU KALBA ARBA TURI TEIGIAMĄ POVEIKĮ KALBAI TOBULĖTI

KAIP GALI PADĖTI?

- *Suteikia galimybę bendrauti*
- *Sumažina nerimą*
- *Sumažina elgesio problemas*
- *Didina nepriklausomybę*
- *Didina pasitikėjimą savimi, savivertę*
- *Suteikia galimybę naudotis vienodomis švietimo ir darbo galimybėmis*
- *Gerina socialinius santykius*
- *Pagerina bendrą gyvenimo kokybę gyvenant oriai ir įtraukiai*

89%

asmenų, kurie naudojasi alternatyvia komunikacija. žodinė kalbos išraiška pagerėja

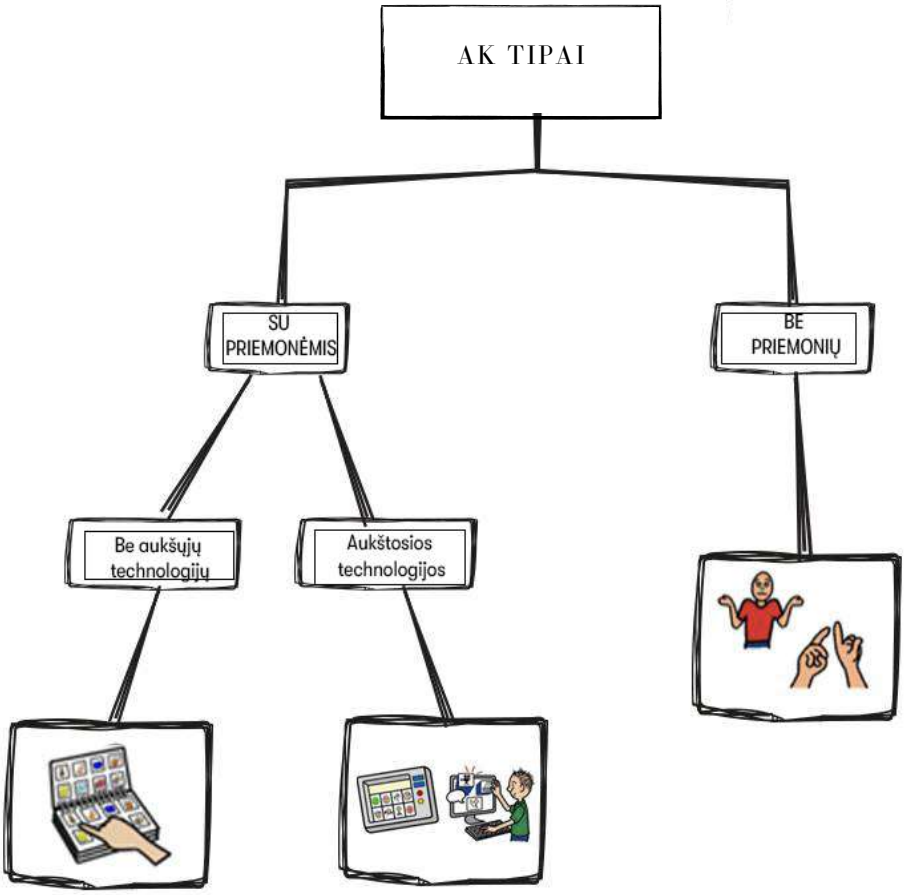
11%

asmenų, kurie naudojasi alternatyvia komunikacija, kalbos išraiška nesikeičia

0%

asmenų, kurie naudojasi alternatyvia komunikacija, kalbos išraiška pablogėja

ALTERNATYVIOS KOMUNIKACIJOS TIPAI



BE PRIEMONIŲ

Įranga nereikalinga. Bendravimas paprastai vyksta gestų kalba, balsu, ženklais, kūno kalba ir veido išraiškomis.

SU PRIEMONĖMIS

BE AUKŠTŲJŲ TECHNOLOGIJŲ

Reikalinga paveikslėlių lenta ar knyga. Šiems įrankiams nereikia elektros energijos ar elektroninių komponentų.

AUKŠTOSIOS TECHNOLOGIJOS

Tai apima strategijas, susijusias su elektronikos ir kitų technologijų naudojimu. Tai gali būti kompiuteriai, kalbą generuojantys įrenginiai ir planšetiniai kompiuteriai.

MITAI APIE ALTERNATYVIĄJĄ KOMUNIKACIJĄ

MITAS

ALTERNATYVIOS KOMUNIKACIJOS (TOLIAU - AK) TIKSLAS YRA PERDUOTI PAGRINDINIUS POREIKIUS

TIESA

Tiesa ta, kad AK tikslas yra perduoti asmens poreikius IR norus. Bendravimas turi būti kuo panašesnis į įprastą.

MITAS

TRUKDO KALBOS VYSTYMUISI

TIESA

Yra begalė tyrimų, kurie rodo, kad AK mokymas netrukdo kalbai vystytis, bet iš tikrųjų gali pagerinti žodyną ir kalbėjimą

MITAS

KAD AK BŪTŲ VEIKSMINGA, IŠ PRADŽIŲ REIKIA IŠSPRĘSTI ELGESIO PROBLEMAS

TIESA

Labai dažnai gebėjimo bendrauti trūkumas yra elgesio problemų priežastis, todėl efektyvios ir asmeniui priimtinos bendravimo priemonės parinkimas, lemia elgesio pagerėjimą.

MITAS

NAUDOJAMA TIK KAI ASMUO NEKALBA

TIESA

Daugeliui asmenų, turinčių autizmą AK vartojimas gali būti naudingas streso ar ligos metu. AK yra individualizuotas, o kiekvieno poreikiai skirtingu metu bus skirtingi.

MITAS

VAIKAS, NORĖDAMAS NAUDOTIS AK, TURI TURĖTI GERUS MOTORINIUS ĮGŪDŽIUS

TIESA

Yra alternatyvios komunikacijos priemonių, kurios reikalauja tik minimalių motorinių įgūdžių.

ANKSTYVOSIOS REABILITACIJOS PASLAUGŲ TEIKIMAS

Vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos (toliau - VRSAR) paslaugos teikiamos vaikams iki 7 metų, vaikams iki 4 metų šios paslaugos teikiamos prioritetine tvarka

.Šeimos gydytojas, vaikų ligų gydytojas arba kiti gydytojai specialistai, patikrinę vaiko psichomotorinę raidą ir (ar) nustatę raidos sutrikimo riziką, siunčia pacientą VRSAR paslaugas teikiančio gydytojo konsultacijai.

Sudaromas paciento tyrimo ir gydymo planas, kuriame numatomi artimiausi tyrimo ir gydymo tikslai, gydymo trukmė, pobūdis ir intensyvumas

Vienam pacientui apmokamos ne daugiau kaip 20 VRSAR dienos stacionaro paslaugų
(Vaiko raida A žr. 10 psl.) išlaidos.

Vienam pacientui apmokamos ne daugiau kaip 40 VRSAR dienos stacionaro paslaugų (Vaiko raida B žr. 10 pasl.) išlaidos.

2

Vaikui, kuriam teikiamos vaiko raidos A profilio (ligos kodus žiūrėti 10 psl.) paslaugos, per vieną dieną turi būti suteiktos ne mažiau kaip dviejų specialistų paslaugos

3

Vaikui, kuriam teikiamos vaiko raidos B profilio (ligos kodus žiūrėti 10 psl.) paslaugos, per vieną dieną turi būti suteiktos ne mažiau kaip trijų specialistų paslaugos

PASLAUGŲ PROFILIS 2A

R62 Fiziologinės raidos sutrikimai
R47 Kalbos sutrikimai
F80 Specifiniai tarimo ir kalbos raidos sutrikimai
F82 Specifiniai judesių raidos sutrikimai
H53, H54 Regos sutrikimai
H90, H91 Klausos sutrikimai

PASLAUGŲ PROFILIS 2B

F70–F79 Vidutinis, sunkus,gilus, kitas, nepatikslintas protinis atsilikimas
F83 Specifiniai mišrūs raidos sutrikimai
F84 Įvairiapusiai raidos sutrikimai
G80–G82 Vaikų cerebrinis paralyžius ir kiti paralyžiaus sindromai
F88, F89 Kiti ir nepatikslinti psichologinės raidos sutrikimai
F90–F98 Socialinės raidos sutrikimai, kiti elgesio ir emocijų sutrikimai
Q00–Q07 Įgimtos nervų sistemos formavimosi ydos
Q85–Q87 Fakomatozės ir įgimtų formavimosi ydų sindromai
Q90–Q93, Q99.2,Q99.8, Q99.9 Chromosominės ligos
G12, G60,G70, G71 Genetinės nervų-raumenų ligos

ANKSTYVOSIOS REABILITACIJOS CENTRAI

Kretingoje

VšĮ Kretingos ligoninė,
Žemaitės al. 1, Kretinga,
Ankstyvoji reabilitacija
Registracija +37044579 046

Šilutėje

VšĮ Šilutės ligoninė,
Ankstyvoji reabilitacija
Rusnės g. 1, Šilutė,
Registracija +37044162095;

Gargždduose

Klaipėdos rajono savivaldybės Gargždų ligoninė
Ankstyvoji reabilitacija
Tilto g. 2, Gargždai,
Registracija +370 46 452 022
Mob: +370 614 700 13

Klaipėdoje

Mano šeimos gydytojas
Ankstyvoji reabilitacija
Taikos pr. 119 , Klaipėda (Žardė)
Registracija (8 600) 87 690

Giruliai
Turistų g. 18, Klaipėda
Ankstyvoji reabilitacija
Registracija (8 65) 775 274

Klaipėdos Sveikatos priežiūros centras
Ankstyvoji reabilitacija
Taikos pr. 76, Klaipėda
Registracija (8-46) 342709

Testas
Ankstyvoji reabilitacija
Dubysos g. 31, Klaipėda
Registracija (8 46) 341 757

VAIKŲ SANATORINIS GYDYMAS

Sanatorinis gydymas skiriamas sergantiems: judamojo – atramos aparato, nervų, psichikos ir elgesio, kvėpavimo, ausų, nosies, gerklės, virškinimo sistemų ligomis (visą ligų sąrašą galite rasti čia: https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.313664?jfwid=-3alt1cr4a) vaikams iki 18 metų amžiaus šeimos gydytojo siuntimu (F-027/a).

PALANGOJE

VŠĮ PALANGOS VAIKŲ REABILITACIJOS SANATORIJA „PALANGOS GINTARAS“

VYTAUTO 30, PALANGA

TEL: 8 460 41230

KAIP SKIRIAMA:

1. Šeimos gydytojas išduoda siuntimą reabilitologo konsultacijai dėl sanatorinio gydymo.
2. Konsultacijos metu reabilitologas paskiria pirmąjį reabilitacijos etapą (5 arba 10 darbo dienų).
3. Praėjus pirmąjį reabilitacijos etapą reabilitologas pateikia atsakymą dėl sanatorinio gydymo skyrimo.
4. Su reabilitologo atsakymu dėl sanatorinio gydymo, kreipiamasi į šeimos gydytoją, kuris išduoda siuntimą sanatoriniam gydymui
5. .Šeimos gydytojas turi vaiko tėvams (jei vaikui 16 metų, informacija suteikiama jam pačiam) pranešti apie skiriamą sanatorinį gydymą ir jų paprašyti parašu patvirtinti, kad tokią informaciją gavo. Jei sanatorinio gydymo atsisakoma, – tai dokumentuose taipogi turi būti pažymėta.
6. Vaiko tėvai turi teisę ir galimybę patys pasirinkti, kurioje įstaigoje gydytis jų vaikui.

Vaikams gali būti skiriamas sveikatos grąžinamasis gydymas (Sv.gr, skiriamas vaikams nuo 3 metų), reabilitacija II (R2, skiriamas vaikams iki 3 metų), Reabilitacijai III (R3) gydymas.

NEĮGALUMO LYGIO NUSTATYMAS

Sunkaus, vidutinio ar lengvo neįgalumo lygį nustato Neįgalumo ir darbingumo nustatymo tarnyba prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos (toliau – NDNT).

Vaiko šeimos gydytoja išduoda siuntimą į NDNT vaiko neįgalumo lygio nustatymui ir parengia dokumentus vaiko neįgalumo lygio įvertinimui:

1. Gydytojo užpildytą siuntimą į tarnybą (galioja 60 kalendorinių dienų).
2. Medicininiai dokumentai. Tai duomenys apie vaiko sveikatos būklę: testų (pvz., CARS, DISC, WISC) medicininių tyrimų, konsultacijų, gydymo stacionare išrašų (forma Nr. 003/a), vaiko sveikatos istorijos (forma Nr. 025/a), papildomų dokumentų ir išrašų apie gretutines ligas, judėjimo, psichikos, regos ir klausos bei kalbos f-jų sutrikimus kopijos, patvirtintos siuntimą pildžiusio gydytojo spaudu ir parašu.
3. Vaiko tėvų prašymą dėl neįgalumo lygio nustatymo (prašymą galima užpildyti atvykus į tarnybą arba užpildyti tarnybos interneto svetainėje adresu www.ndnt.lt ir atsispausdinti).
4. Vaiko, kuriam nustatomas neįgalumo lygis, tapatybę patvirtinantis dokumentas.
5. Vieno iš tėvų tapatybę patvirtinantys dokumentai.
6. Viena 3×4 dydžio nuotrauka; (bei papildoma nuotrauka, jeigu nustatomas sunkus neįgalumo lygis, neįgaliųjų automobilio statymo kortelei gauti).
7. ŠPT/PPT (švietimo pagalbos tarnybos ar pedagoginės psichologinės tarnybos) pažymą dėl nustatytų specialiųjų ugdymosi poreikių lygio

Paruošti dokumentai pateikiami per 60 kalendorinių dienų.

Iceland Liechtenstein Norway **Active citizens** fund

III. NEĮGALIŲJŲ TECHNINĖS PAGALBOS PRIEMONIŲ REMONTO IR PRITAIKYMO PASLAUGOS

Autorė - Jūratė Ruškė

NEĮGALIŲJŲ TECHNINĖS PAGALBOS PRIEMONIŲ REMONTO IR PRITAIKYMO PASLAUGOS

Kas remontuoja ir pritaiko neįgaliųjų techninės pagalbos priemones Klaipėdos apskrityje?

- Techninės pagalbos priemonių, išskyrus elektra valdomas priemones, remonto ir individualaus pritaikymo paslaugas Klaipėdos apskrityje teikia VšĮ „Likimo laiptai“.
- Kalnupės g. 25-2, LT-95124 Klaipėda.
- Mob. tel. +370 676 35825
- nvo.likimo.laiptai@gmail.com
- Asmenims, turintiems negalią, techninės pagalbos priemonių remonto ir individualaus pritaikymo paslaugos teikiamos nemokamai.

Kokias neįgaliųjų techninės pagalbos priemones VšĮ "Likimo laiptai" remontuoja ir pritaiko?

VšĮ „Likimo laiptai“ pritaiko ir remontuoja neelektrines judėjimo techninės pagalbos priemones, tokias kaip: rankomis varomi neįgaliųjų vežimėliai, kojomis minami triračiai, įv. vaikščiojimo priemonės (vaikštynės), tualeto priemonės (naktipuodžio kėdutės, paaukštintos tualeto sėdynės), prausimosi vonioje ir duše priemonės (vonios ir/ar dušo kėdės, vonios suoliukai ir pan.), mechaninės funkcinės lovos ir pan.

TIPINIS VŠĮ "LIKIMO LAIPTAI" ATLIEKAMŲ TPP REMONTO IR INDIVIDUALAUS PRITAIKYMO DARBŲ SĄRAŠAS

VŠĮ „LIKIMO LAIPTAI“ ATLIEKA ŠIUOS NEĮGALIŲJŲ TECHNINĖS PAGALBOS PRIEMONIŲ, IŠSKYRUS ELEKTRA VALDOMAS PRIEMONES, REMONTO IR INDIVIDUALAUS PRITAIKYMO DARBUS:

ratuko (priekinio vežimėlio ratuko, vaikštynės, naktipuodžio kėdutės, darbo kėdės ir pan.) nuėmimas ir pritvirtinimas, naudojant įrankius; galinio (vežimėlio varomojo) rato nuėmimas ir pritvirtinimas, naudojant įrankius; rato stipinų įsukimas ir sureguliavimas; padangos arba kameros keitimas (išmontavimas, sumontavimas, pripūtimas); kameros vulkanizavimas (su išmontavimu, sumontavimu, rato nuėmimu, uždėjimu ir pripūtimu); kameros vulkanizavimas; guolio pakeitimas; vieno ratuko (priekinio vežimėlio ratuko, vaikštynės, naktipuodžio kėdutės, darbo kėdės ir pan.) ašies išvalymas ir sutepimas; galinio (varomojo) rato ašies išvalymas ir sutepimas; kojos atramos remontas; kojos atramos pakeitimas, jos pritaikymas prie rėmo; pėdų atramos pakeitimas; rankų atramos remontas; rankos atramos fiksavimo sistemos pakeitimas, sumontavimas; rankos atramos paminkštintos dalies pakeitimas; apsaugų nuo ratų pritaikymas, sumontavimas; sėdynės apmušalo pakeitimas; nugaros apmušalo pakeitimas; nugaros atramos paaukštinimas; rimties stabdžio remontas (nuėmimas uždėjimas, remontas, pakeičiant detales, sureguliavimas); rimties stabdžio pakeitimas, reguliavimas; rimties stabdžio sureguliavimas; stabdžio troso įdėjimas, sureguliavimas; lanko pritvirtinimas; rato ašies pakeitimas ir pritaikymas; apsaugos nuo stipinų pritaikymas, pritvirtinimas; naktipuodžio kėdutės puodo įrengimas; naktipuodžio kėdutės sėdynės remontas, pritaikymas; suvirinimo, litavimo darbai; dezinfekavimas bei valymas (TPP); atskiro mazgo dažymas (paruošimas dažymui, rūdžių valymas, šlifavimas, gruntavimas, dažymas); fiksatorių pritaikymas ir remontas (vaikštynių, vežimėlių rankenų, nugaros atramos ir kt.); vežimėlio stūmimo rankenos pritaikymas, sumontavimas; vežimėlio atskiro mazgo išmontavimas ir sumontavimas detalėmis (suvirinimui, perdažymui); vežimėlio rėmo sutvirtinimas; vežimėlio rėmo lyginimas; vežimėlio sėdynės pailginimas; atskiro mazgo padengimas polimerine danga; reguliuojamos lovos surinkimas; reguliuojamos lovos defektavimas, veikimo patikrinimas, išbandymas; reguliuojamos lovos kėlimosi įtaiso pritaikymas, sumontavimas; šoninio užtvaro lovai pritaikymas, sumontavimas; reguliuojamos lovos važiuoklės remontas; reguliuojamos lovos ratuko pakeitimas; reguliuojamos lovos pneumatinio cilindro pakeitimas; kiti nenumatyti darbai; vežimėlio nugaros arba sėdynės apmušalo skalbimas; poroloninio čiužinio praguloms išvengti dezinfekavimas ir plovimas; liemenės prie vežimėlio pritvirtinimas; saugos diržų prie vežimėlio pritvirtinimas; staliuko prie vežimėlio sumontavimas; abduktoriaus sumontavimas; vežimėlio apsaugų nuo virtimo sumontavimas; medinės darbo kėdutės atskiro mazgo išmontavimas ir sumontavimas; medinės darbo kėdutės atskiro mazgo lakavimas (paruošimas lakavimui, lakavimas); vaikštynės su staliuku staliuko paminkštintos dalies keitimas; galvos atramos laikiklio remontas; galvos atramos laikiklio pakeitimas, sumontavimas; ratuko šakutės pakeitimas, pritaikymas. **Daugiau informacijos galima rasti VŠĮ "Likimo laiptai" internetiniame puslapyje https://www.likimolaiptai.lt/, skiltyje „paslaugos“, arba paskambinus telefonu, nr. +370 676 35825.**

Iceland
Liechtenstein
Norway

Active citizens fund

IV. REKOMENDACIJOS KAIP GALIMA VYKDYTI SAVO POREIKIŲ ADVOKACIJĄ

Autorė - Jūratė Ruškė

REKOMENDACIJOS KAIP GALIMA ATLIKTI SAVO POREIKIŲ ADVOKACIJĄ?

Literatūroje gausu skirtingų advokacijos apibrėžimų. Tačiau nepaisant advokacijos apibrėžčių įvairovės, jų esmė – panaši. Advokacija (lot. „advocare“) reiškia „siekti palaikymo“ (Begloian, 2016). Minėta autorė teigia, kad advokacija – socialinių pokyčių procesas neatsiejamas nuo požiūrių ir socialinių santykių kaitos bei galios santykių pasiskirstymo pilietinės visuomenės stiprinimo linkme ir atveriančių daugiau „erdvių“ demokratijai. Adomaitytė – Subačienė (2019) teigia, kad advokacija – bet kokie veiksmai, kurių pagalba siekiama atstovauti tam tikros socialinės grupės teisėms ir interesams bei daryti įtaką viešajai politikai. Kai kuriuose šaltiniuose advokacija apibūdinama kaip visuma tikslingų veiksmų, kuriais siekiama politikos pokyčių įtakojant įvairias suinteresuotas puses, ieškant sprendimų, kurie leistų pakeisti situaciją. Watson (2015) teigimu advokacija – įtaka, daroma sprendimų priėmėjams priimant sprendimus susijusius su politika, siekiant pašalinti pagrindines skurdo priežastis bei užtikrinti teisingumą. Advokacija apima bendrąją veiklą, kurios dėka siekiama tam tikrų pokyčių konkrečioje srityje, o pagrindinė advokacijos prielaida yra ta, kad pokyčiai gali vykti tik per sąmoningą ugdymą, pateikiant įrodymus ar argumentus kodėl pokyčiai turėtų įvykti, ir įtraukiant žmones, kurie turi galią tuos pokyčius atlikti (Muravjovas, Mrazauskaitė, 2015).

Apibendrinant galima teigti, kad advokacija - gebėjimas daryti įtaką viešosios politikos formavimo ir sprendimų priėmimo procesams ir kiti veiksmai, kuriais siekiama ginti tam tikros socialinės grupės teises ir interesus. Vadinasi, veiksmai kuriais siekiama ginti asmenų, turinčių negalią teises yra traktuotini kaip šios žmonių grupės poreikių advokacija. Anglakalbėje literatūroje advokacija skiriama į daugybę krypčių, pvz. socialinė davokacija, humanitarinė advokacija, politinė advokacija, e-advokacija ir kt. Tačiau tik viena iš jų tiesiogiai susijusi su negalią turinčių žmonių teisių atstovavimu, tai – negalios advokacija (angl. disability advocacy). Šaltiniuose lietuvių kalba nepavyko aptikti termino „negalios advokacija“. Tai gali būti siejama su nepakankamu dėmesiu šiai sričiai. Tenka konstatuoti, kad žmonių, turinčių negalia teisių užtikrinimo klausimai mūsų šalyje aktualizuojami gana dažnai tiek ir praktiniame, tiek ir moksliniame lygmenyse. Tačiau beveik nėra nūdienos mokslinių tyrimų negalios advokacijos temomis ir taip pat šiandien dar negalime kalbėti apie sistemingą, nuoseklią, ilgalaikę ir nepertraukiamą negalios advokacijos strategiją ir procesus nūdienos šalies praktikoje.

KAS YRA NEGALIOS ADVOKA - CIJA?

Negalios advokacija – tai įvairūs veiksmai, kuriais siekiama remti, saugoti ir ginti žmonių, turinčių negalią, teises (What is disability advocacy, 2016). Akcentuojama, kad „negalios advokatai“ (angl, disability advocates, t.y. negalios advokacija užsiimantys žmonės, kurie nebūtinai yra teisininkai) gali atstovauti patys save, kitą žmogų ar grupę žmonių, turinčių negalią tiek ir mikro, tiek ir mezo, tiek ir makro lygmenimis. „Negalios advokatai“ gali dirbti tiek ir savanoriškai, tiek ir mokamai.

NEGALIOS ADVOKACIJA APIMA:

informacijos, žmonėms, turintiems negalią teikimą, apie jų teises, diskriminaciją ir diskriminacijos atvejų identifikavimą;

pagalbą asmenims turintiems negalią kalbant ir/ar rašant apie aktualias problemas asmenims ar organizacijoms siekiant, kad problema būtų ne tik išgirsta, suprasta, bet ir išspręsta;

pagalbą žmonėms, turintiems negalią, teikiant ieškinius, ieškant susitarimo dėl procesų ir/ar teisinių veiksmų leidžiančių užtikrinti lygias žmonių, turinčių negalią, teises;

lobizmą siekiant, kad valdžia inicijuotų, remtų pokyčius, kuriais būtų ginamos, įtvirtinamos žmonių, turinčių negalią, teisės (pvz. proto negalią turinčių žmonių ir kt.);

kampanijas, kuriomis siekiama socialinių pokyčių, formuojat ir/ar gilinant visuomenės supratimą įvairiais, žmonių, turinčių negalią diskriminacijos, nelygybės ir kt. realybėje patiriamais teisių pažeidimais ir aktualizuojant pokyčių poreikius.

Šiame puslapyje pateikta inormacija parengta remiantis What is disability advocacy? (2016). Prieiga internete: https://www.daru.org.au/wp/wp-content/uploads/2011/12/What-is-disability-advocacy_final-June-2016.pdf

SKIRIAMI ŠIE NEGALIOS ADVOKACIJOS TIPAI:

Savi-advokacija

inicijuojama asmens, turinčio negalią, kuris ar kuri, kalba savo vardu ir reprezentuoja save.

Individuali advokacija

grindžiama požiūriu „vienas prieš vieną“. Inicijuojama ir realizuojama profesionalaus advokato, giminaičio, draugo ar savanorio, kai siekiant užkirsti kelią įvairiems nesąžiningiems gydymo, smurtiniams, įžeidinėjimo ir pan. atvejams ir/ar juos spręsti.

Grupinė advokacija

apima grupės žmonių turinčių negalią teisių ir interesų atstovavimą, gynimą (pvz. žmonių, turinčių negalią ir gyvenančių savarankiško gyvenimo namuose);

Pilietinė advokacija

kai bendruomenės savanoriai imasi advokacijos siekiant ginti žmonių, turinčių negalią, teises ar interesus (pvz. proto negalią turinčių žmonių ir kt.).

Sisteminė advokacija

apima ilgalaikį darbą siekiant socialinių pokyčių, taip pat ir įstatymų, politikos egzistuojančios praktikos pokyčių, aktualių žmonėms, turintiems negalią.

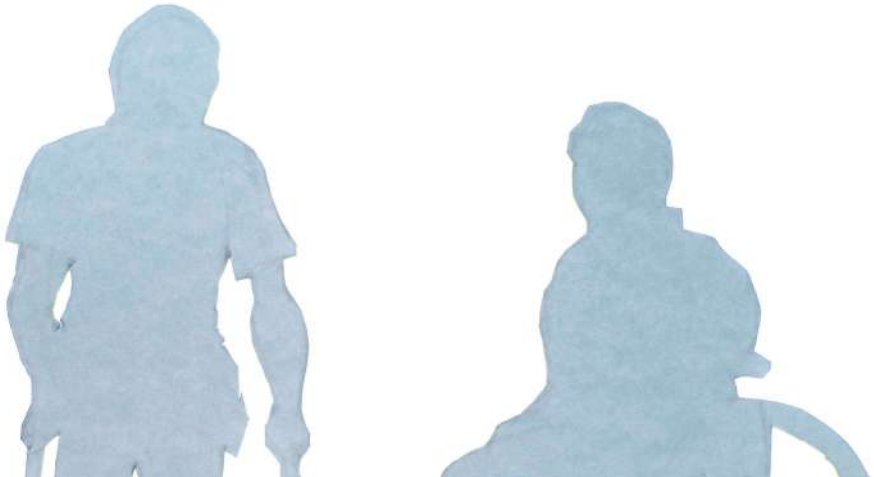
Teisinė advokacija

Kai profesionalūs teisininkai teikia konsultacijas žmonėms turintiems negalią žmogaus teisių, diskriminacijos klausimais, siekia pokyčių teisingumo sistemoje siekiant žmonių turinčių negalią teisių užtikrinimo.

Šiame puslapyje pateikta inormacija parengta remiantis What is disability advocacy? (2016). Prieiga internete: https://www.daru.org.au/wp/wp-content/uploads/2011/12/What-is-disability-advocacy_final-June-2016.pdf

KODĖL AKTUALIZUOJAMA NEGALIOS ADVOKACIJA?

Į šį klausimą atsakant galima remtis prof. habil. dr. Vytauto Gudonio pastebėjimu išsakytu 2020 m. lapkričio 23 d. interviu, kad
nepaistant to, jog „žmonės, turintys negalių, tapo dažniau matomi tiek mokslo, tiek visuomeninėje veiklose, tačiau „mūsų šalyje jie yra diskriminuojami <..>. Jau vien faktas, kad parolimpinių žaidynių nugalėtojai gauna kur kas mažesnius honorarus nei negalių neturintys olimpinių žaidynių prizininkai, iliustruoja akivaizdžią diskriminaciją“ (iš D. Cicėnaitės-Kaveckienės 2020.m. lapkričio 23 d. interviu su prof. habil. dr. Vytautu Gudoniu). Gausybę žmonių turinčių negalią diskriminacijos pavyzdžių, įvairių teisių pažeidimų mūsų šalyje rodo nūdienos mokslininkų tyrimai (pvz. Baranauskienė, 2020; Kairienė, Geležinienė, 2019; Karvelienė, 2019; Lisauskienė, 2018; Subačiūtė, 2020 ir kt.). Žmonės, turintys negalią, yra labiausiai „nugalinta“ grupė ne tik Klaipėdos regione, tačiau ir Lietuvoje. Jų teisės pažeidžiamos beveik visose srityse (Aginskaitė, 2019). Atsižvelgiant į esamą situaciją, mokslinių tyrimų duomenis ir į tai, kad negalios advokacijos esmė – saugoti, ginti žmonių, turinčių negalią, teises, interesus, tenka konstatuoti, kad negalios advokacija – neatidėliotinas nūdienos poreikis ir būtinybė mūsų šalyje.
Siekiant sėkmingos negalios advokacijos asmenims, turintiems negalią, svarbu žinoti Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvenciją (tarptautinę žmogaus teisių sutartį), kurią Lietuva ratifikavo 2010 m. Domėtis kitais svarbiais teisės aktais, įstatymais (pvz. LR Neįgaliųjų socialinės integracijos istatymas, 2005 ir kt.).



KAIP GALIMA VYKDYTI SAVO POREIKIŲ ADVOKACIJĄ?

Atsakant į klausimą kaip galima vykdyti savo poreikių advokaciją, ko gero racionalu būtų teigti, kad tai priklauso nuo tikslų ir siekiamų rezultatų. Pažymėtina, kad savi-advokacija gali turėti daugybę tiksl . Kai kuriuose leidiniuose (pvz. NVO gidas, 2013 m. gegužė, Nr. 4) užsimenama, kad advokacijos tikslai apima sveikatos ar socialinės apsaugos, teisingumo, žmogaus teisių, aplinkosaugos ir kt. sritis ir gali apimti įvairiausias išraiškos formas – nuo viešų pareiškimų, protesto akcijų, mitingų, iki laiškų rašymo, peticijų platinimo, tyrimų publikavimų ir viešinimų, plataus masto visuomenės informavimo kampanijų ir taip toliau. Iš esmės jau ir šiame teiginyje galima rasti pasiūlymų kaip galima vykdyti savo poreikių advokaciją, t.y. rengti peticijas, organizuoti ir/ar dalyvauti mitinguose, inicijuoti viešus pareiškimus, rašyti laiškus ar kreipimąsi rūpimais klausimais ir pan. Aktualizuojant savi-advokacijos realizavimą svarbu apgalvoti sėkmės prielaidas. Test, Fowler ir kt. (2005) išskyrė 4 pagrindines savi-advokacijos struk - tūrines dalis: 1) žinios apie save, 2) žinios apie žmogaus teises, 3) komunikaciniai gebėjimai ir 4) lyderystė. Kai kurie moksliniai tyrimai (pvz. Daly-Cano, M., Vaccaro, A. ir kt., 2015) rodo, kad jauni žmonės savi-advokacijos gebėjimų įgyja mokydamiesi iš savo šeimos narių, ugdytojų ir bendraamžių.

ADVOKACIJOS SĖKMĖS PRIELAIDOS

Šaltiniuose, analizuojančiuose advokacijos sėkmės prielaidas mezo lygmeniu (pvz. NLĮF narių poreikiais pagrįsta mokymų metodologija, 2017) akcentuojama, kad sėkminga advokacija reikalauja nuolat analizuoti vykdomą politiką vietiniu ir nacionaliniu lygmeniu, laiko rengti rekomendacijas ir kreipimosi dokumentus, sekti, kokį poveikį turi organizacijos veiksmai (pvz., jeigu organizacija parengė kreipimosi laišką ir išsiuntė jį atitinkamai institucijai, būtina sekti, ar į laišką gautas atsakas, koks atsako turinys, kaip organizacija gali toliau reaguoti, kokių veiksmų toliau imtis

ir pan.). Todėl advokacijos sėkmė didžiąja dalimi priklauso nuo to, kiek žmogiškųjų ir laiko išteklių organizacija gali ir yra pasiruošusi skirti. Tačiau būtina pažymėti, kad advokacija ne vien tik organizacijų, tačiau gali būti ir iniciatyvių piliečių įrankis siekiant pokyčių.

REKOMENDACIJOS SIEKIANT SĖKMINGOS SAVO POREIKIŲ ADVOKACIJOS

Įvertinkite esamą situaciją

Būtina žinoti konkrečius atsakymus į tokius klausimus: kokia yra dabartinė situaciją, kurią norima keisti? Ar turite pakankamai patikimų duomenų (įrodymų) apie dabartinę situaciją (jei ne, ar žinote kur tų duomenų ieškoti)? Ar turimi duomenys yra pakankami ir objektyvūs, kad galėtumėte konstatuoti aiškiai apibrėžtos problemos buvimą?

Suformuluokite aiškų advokacijos tikslą

Būtina žinoti ko konkrečiai siekiate. Advokacija turi vykti tikslingai. Būtina aiškiai įvardinti, kokio pokyčio siekiama ir koks turėtų būti galutinis rezultatas, įgyvendinus visus planuojamus advokacijos veiksmus.

Pasirinkite advokacijos veiksmus

Tiksliai įsivardijus kokią problemą siekiama spręsti, aiškiai žinant kokios yra problemos priežastys, kokią situaciją norima keisti, kokių konkrečių tikslų ir rezultatų norima pasiekti galima rinktis geriausiai tam tinkančias advokacijos priemones ir metodus.

APIBENDRINIMAS

1 Skyrius "Negalia žmogaus gyvenime" gali būti traktuojamas kaip gerųjų patirčių istorijos, nes atskleidžia asmeninius (pačių negalią turinčių žmonių) ir šeimos narių išgyvenimus, kurie ne tik leidžia iš arčiau pažvelgti į (ne)galią, bet ir padeda suprasti, kad "negalia gyvenime - daugiau, nei matomas viršelis", t.y. šių žmonių gyvenimas įvairus kaip ir kiekvieno iš mūsų. Negalia yra tik viena iš daugybės žmogiškosios įvairovės charakteristikų, kuriai suteikiamos pozityvios konotacijos, bet tik tuomet, kai asmuo ir jo artimieji priima savo negalią.

2 Labai svarbu kuo anksčiau nustatyti raidos sutrikimą ir taikyti ankstyvąją reabilitaciją, kuri padeda vaiko vystymuisi, sumažina elgesio problemas ir padeda šeimoms išmokti efektyvių vaiko kalbos raidos lavinimo ir reabilitacijos būdų. Vienas iš jų - alternatyvios komunikacijos taikymas.

3 Neįgaliųjų techninės pagalbos priemonių (TPP) remonto ir individualaus pritaikymo paslaugas Klaipėdos apskrityje teikia VšĮ "Likimo laiptai". Išsamios informacijos apie šių paslaugų teikimą galima rasti ne tik šioje medžiagoje, tačiau ir VšĮ "Likimo laiptai" tinklalapyje https://www.likimolaiptai.lt/ arba paskambinus tel. nr. 867635825

4 Negalios advokacija – tai įvairūs veiksmai, kuriais siekiama remti, saugoti ir ginti žmonių, turinčių negalią, teises. Negalios advokacija mūsų nūdienos šalyje aktualizuotina dėl gausybės žmonių turinčių negalią diskriminacijos pavyzdžių, įvairių teisių pažeidimų, kuriuos atskleidžia ne tik patys asmenys, turintys negalią, praktikai, dirbantys negalios srityje, tačiau ir mokslinių tyrimų duomenys.

LITERATŪROS SĄRAŠAS

1. Clibbens J. (2001) Signing and Lexical Development in Children with Down Syndrome. Down Syndrome Research and Practice, 7(3);101-105. doi:10.3104/reviews.119
2. Dunst, C.J., Meter, D., Hamby, D.W. (2011). Influences of Sign and Oral Language Interventions on the Speech and Oral Language Production of Young Children with Disabilities. Center for Early Literacy Learning, 4(4); 2-20
3. National Down Syndrome Congress. "Facts About Down Syndrome." National Down Syndrome Congress. Accessed April 29, 2014. http://www.ndsccenter.org/resources/general-information/facts-about-down-syndrome/. ↩
4. AVAZ (2019) What is AAC(Augmentative and Alternative Communication)? : A Detailed Viewhttps://www.avazapp.com/blog/what-is-aac-a-detailed-view/
5. Blischak, D., Lombardino, L., & Dyson, A. (2003). Use of speech-generating devices: in support of natural speech. Augmentative and Alternative Communication, 19:1, 29 — 35
6. Schlosser, R., & Wendt, O., (2008). Effects of augmentative and alternative communication intervention on speech production in children with autism: A systematic review. American Journal of Speech-Language Pathology, 17, 212-230.
7. Millar, D., Light, J., & Schlosser, R. (2006). The impact of augmentative and alternative communication intervention on the speech production of individuals with developmental disabilities: A research review. Journal of Speech, Language and Hearing Research, 49, 248-264
8. ASHA Survey (2019) Poll of Florida Professionals: Public Unaware of Early Warning Signs of Communication Disorders:https://www.prnewswire.com/news-releases/poll-of-florida-professionals-public-unaware-of-early-warning-signs-of-communication-disorders-300960506.html
9. McLaughlin, MR (2011) Speech and language delay in children. Am Fam Physician.
10. Visser - Bochane, M. I. ir kt. (2017), Atypical speech and language development: a consensus study on clinical signs in the Netherlands. International Journal of Language and Communication Disorders.
11. Lietuvos Respublikos Sveikatos apsaugos ministro įsakymas – Dėl Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2000m. gruodžio 14d. įsakymo Nr. 728 ,, Dėl vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos antrinio ir tretinio lygio paslaugų organizavimo principų, aprašymo ir teikimo reikalavimų" pakeitimo, 2018 m. vasario 8 d. Nr. V-150 Vilnius
12. Lietuvos Respublikos Švietimo ir mokslo ministro, Lietuvos respublikos sveikatos apsaugos ministro ir Lietuvos Respublikos Socialinės apsaugos ir darbo įsakymas DĖL ASMENS SPECIALIŲJŲ UGDYMOSI POREIKIŲ ĮVERTINIMO TVARKOS. 2000 m. spalio 4 d. 1221/527/83. Vilnius.
13. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro, Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro ir Lietuvos Respublikos švietimo, mokslo ir sporto ministro 2005 m. kovo 23 d. įsakymo Nr. V188/A1-84/ISAK-487 „Dėl Neįgalumo lygio nustatymo kriterijų ir tvarkos aprašo patvirtinimo"
14. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2008 m. sausio 17 d. įsakymo Nr. V-50 „Dėl Medicininės reabilitacijos ir sanatorinio (antirecidyvinio) gydymo organizavimo"
15. Adomaitytė – Subačienė, I. (2019). Socialinio darbo kokybės konstravimas kliento įgalinimo perspektyvoje. Daktaro disertacija. Prieiga internete: https://epublications.vu.lt/object/elaba:36479377/36479377.pdf
16. Advokacija kaip NVO įrankis kovoje su diskriminacija. (2013). NVO gidas, 2013 m. gegužė, Nr. 4. Prieiga internete: https://manoteises.lt/wp-content/uploads/2014/08/NVO_gidas_NR4_2013-balandis.pdf

LITERATŪROS SĄRAŠAS

17. Baranauskienė, I. (2020). Teisės į sveikatos priežiūrą paradoksas. Monografija. Klaipėda: KU leidykla.
18. Begloian, A. (2016). What is advocacy and how can it help? Prieiga internete: https://www.culturepartnership.eu/en/publishing/advocacy-course/what-is-advocacy
19. Daly-Cano, M., Vaccaro, A. ir kt. (2015). College Student Narratives about Learning and Using Self-Advocacy Skills. Journal of Postsecondary Education and Disability, v 28, n 2., p. 213-227
20. Frankl, V. E. (2008). Žmogus ieško prasmės. Vilnius: UAB„ Katalikų pasaulio leidiniai".
21. Freire, P. (2000). Kritinės sąmonės ugdymas. Vilnius: Tyto alba.
22. Kairienė, Geležinienė ir kt. (2019). Mokinių, turinčių didelių specialiųjų ugdymosi poreikių, mokymosi specialiojo ugdymo įstaigose patirtys. Specialusis ugdymas, Nr. 1 (39), p. 9-28
23. Karvelienė, R. (2019). Studentų, patekusių į negalios situaciją, įgalinimas dalyvauti aukštojo mokslo tarptautinės veiklose. Mokslo daktaro disertacija. Prieiga internete: http://daily.su.lt/SU_docs/phd/ginamos-disertacijos/Karvelienes_daktaro%20disertacija04_03.pdf
24. Kai menas prabyla apie negalią – prof. Vytauto Gudonio monografijoje dėmesys kintančioms visuomenės nuostatoms į žmones, turinčius negalių. (2020 m. lapkričio 23 d. D. Cicėnaitės-Kaveckienės interviu su prof. habil. dr. V. Gudoniu). Prieiga internete: http://www.su.lt/index.php?option=com_content&view=article&id=22469:kai-menas-prabyla-apienegali%
25. Lisauskienė, D. (2018). Įtraukusis ugdymas nuo ikimokyklinio ugdymo iki aukštosios mokyklos. Tęstinumo poreikis. Pedagogika. (p. 241 - 253);
26. Muravjovas, S., Mrazauskaitė, R. (2015). Politikos užkulisiai. Lobizmo (ne)skaidrumas Lietuvoje. Vilnius: Transparency International.
27. Nacionalinio lygybės ir įvairovės forumo (NLĮF) narių poreikiais pagrįsta mokymų metodologija. (2017). Prieiga internete: http://nlif.lt/wp-content/uploads/2014/01/Metodologija-NLIF.pdf
28. Ruškė, J. (2014). Asmenų su negalia orumo konstravimas sąmoningumo ugdymosi strategijomis. Daktaro disertacija. Šiauliai: BMK leidykla.
29. Subačiūtė, J. (2020). Judėjimo negalią turinčių paauglių patirtys: švietimo socialinis laukas. Filosofija. Sociologija (p. 157 - 164).
30. Test, D.,W., Fowler, C., H. and etc. (2005). A Conceptual Framework of Self-Advocacy for Students with Disabilities. Remedial and Special Education. Prieiga internete: https://doi.org/10.1177/07419325050260010601 1.
31. Watson, J. (2015). Advocacy Toolkit. United Kingdom: „Tearfund".
32. What is disability advocacy? (2016). Prieiga internete: https://www.daru.org.au/wp/wp-content/uploads/2011/12/What-is-disability-advocacy_final-June-2016.pdf
33. Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija ir jos fakultatyvus protokolas. Prieiga internete: https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.335882
34. LR Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas. Prieiga internete: https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.335882
35.LR lobistinės veiklos įstatymas. Prieiga internete: http://www.infolex.lt/ta/65434:str1