

Negalia - likimo nuskriaustasis?

Dievo bausmė?

Vidinė būseną?

Sukeliami išgyvenimai?

Vienodos galimybės?

Gyvenimo dalininkai?

2020m. Vilnius



Neįgaliųjų socialinis statusas

Dažnai kinta ir atskleidžia ypatybes priklausomai nuo politinės, religinės, kultūrinės laikmečio situacijos:

- svyravimas nuo ypač neigiamų iki ypač teigiamų vertinimų;
- priklauso nuo negalios kategorijos, kultūrinių sąlygų;
- dažnai negalia apibūdinama pagal nukrypimus nuo socialinių normų;
- siejama su emociniais vertinimais ir individualia patirtimi;
- negalios vaizdiniai gali virsti socialiniais ir politiniais-ideologiniais argumentais;
- priskiriama ir siejama su klinikiniu korekcinio modeliu;
- liga-diaagnostika-institucionalizacija-išgijimas (siekimas sugrąžinti į normą).

Klinikinis- korekcinis (K+K) modelis ar gyvenimo kokybė

K+K modelis patvirtina ir stiprina nepalankius neįgaliesiems stereotipus ir neigiami socialiniai vaizdiniai bei nuostatos yra tikroji segregacijos esmė.

K+K modelis pasižymi diskriminaciniais elementais, kuriami nauji žmonių klasifikacijos terminai, stiprėja spec. pagalbos institucijos, atsiranda „mokytini“ ir „nemokytini“ žmonės ir/ ar žmonių grupės.

K+K modelis mažina santykį su išoriniu pasauliu.

K+K modelis ar gyvenimo kokybė

- turime daug specialistų pasisakančių už spec. įstaigas;
- daug žmogaus žeminimo procedūrų (E.Goffmanas): izoliavimas, priėmimo į institucijas „ceremonijos“, ribojama asmeninių daiktų turėjimas, fizinis žeminimas, kai personalas gali stebėti žmogų intymiose situacijose (pvz.tualetas), savarankiškumo blokavimas, prisidengiant ugdymo, užimtumo ir kitomis terapijomis, kai žmogus laikomas objektu, kurį reikia koreguoti;

K+K modelis ar gyvenimo kokybė

- moralinis žeminimas, kai žmogus negali pasirinkti kaimynų, draugų, reikalavimas laikytis bendrų institucijos taisyklių;
- buvusi totalitarinė valstybinė sistema negalėjo toleruoti žmogaus teisių ir lygių galimybių;
- dabartinė visuomenė demokratijos pagrindu laiko socialinės lygybės ir žmogaus teisių apsaugos principus bei gyvenimo kokybės lygmenį.

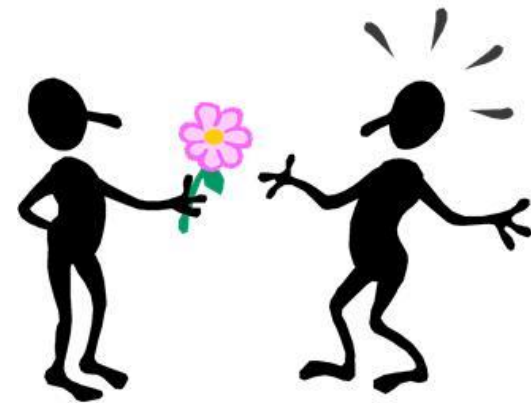
Gyvenimo kokybė - kas tai?

Gyvenimo kokybė – tai politinis ir ekonominis idealas, sukurtomis priemonėmis užtikrinantis visuomenei ne tik esminių poreikių patenkinimą, bet ir trokštamą gerovę, ekonominį klestėjimą, socialinį saugumą, pakankamą sveikatos apsaugą, gerą ekologiją, geras gyvenimo ir aplinkos sąlygas.



Pasaulio sveikatos organizacija (PSO)

- Gyvenimo kokybės sampratą pradėjo sieti su sveikata. Sveikata suprantama kaip visapusė fizinė, dvasinė ir socialinė gerovė, o ne tik ligų ir negalavimų nebuvimas.
- Kai žmogus saugus, ramus, orus, sotus jam nėra baisūs nedideli sveikatos sutrikimai, tokie kaip peršalimo ligos, širdies ligos ar kiti fizinės sveikatos sutrikimai.
- Žmogui labai svarbu stabili ir saugi emocinė būklė emocinė ramybė.



... o tai

- Gyvenimo kokybė reiškia visapusišką pasitenkinimą gyvenimu, ypač kas siejama su žmogaus teisių apsauga, realizavimu, saviraiška, dalyvumu ir pan. (Fahey et al. 2003; Fisher 1985).
- Džiaugtis kiekviena diena, džiaugtis draugais, atlikti visus reikiamus darbus, turėti namus, savo daiktus. Turėti privatumą. Nesvarbu kiek asmeniui metų, kokia jo/jos odos spalva, kokios stiprybės ir/ar silpnybės, (sutrikęs intelektas, rega, kūno funkcijos), ir/ar kartais asmeniui reikia individualios pagalbos.
- Asmuo gyvena šalia mūsų, jis turi visas socialines ir pilietines teises, mūsų atsakomybė sudaryti sąlygas prievolėms atlikti.

Sutrikusio intelekto asmenų gyvenimas, galimybės

- Sutrikusio intelekto asmenis įvaizdis siejamas su „mongolišku veidu“, elgesio sutrikimais, santykių ir bendravimo problemomis, emociniais reiškiniiais – keista šypsena, fiksuotas žvilgsnis, nenusakomas elgesys.
- Tiesa ta, kad mes jų nepažįstame ir vis dar galvojame, kad jie vidumi jie tušti, likimo nuskriausti, pavojingi, nevisaverčiai.

Sutrikusio intelekto asmenų gyvenimas, galimybės

Tiesa - ta, kad jie/jos trokšta gyventi, nori būti savarankiškais, moka džiaugtis gyvenimu, turi ryžto ir kovoja su savo negalia, nori mokytis, nori mylėti ir būti mylimi, nori kurti šeimas.

Gali išmokti savitvarkos, gyvenimo socialinių normų, moka užmegzti santykius su kitais žmonėmis. Visi mes esame nuo kitų priklausomi tam tikrose gyvenimo situacijose. Jie taip pat.

Savarankiškumą užtikrina galimybė ir žinojimas, kad reikalui esant galima naudotis paslaugomis ir pagalba.

Gyvenimas šalia kitų žmonių

- Mano laisvė neturi riboti tavo laisvės.
- Skirtingi žmonės turi skirtingus poreikius, užsiima jiems įdomia, priimtina pagal galimybes veikla.
- Skirtingi žmonės mokosi skirtingose mokyklose, įgyja labai skirtingas profesijas, dirba skirtingus darbus, pagal jų gebėjimus ir galias. Visi žmonės renkasi jiems patinkančius draugus ir bičiulius, dažnai kartu praleidžia laisvalaikį, dirba mėgstamus darbus, padeda vieni kitiems.
- Gyvenime būna taip, kad šalia esantys žmonės turi priimti bendrus sprendimus, susitarti dėl bendrų dalykų, daryti nuolaidas vieni kitiems.



Savanoriškumas ir savarankiškumas. Socialinė partnerystė, principas 1

Savanoriškumas ir savarankiškumas
priimant įsipareigojimus.

*Kiekvienas savarankiškai ir niekieno
neverčiamas sutinka padaryti tam tikrus
darbus, sutinka priimti pagalbą, jeigu to
reikia. Sutinka pasidalinti idėjomis, laikosi
priimtų susitarimų.*



Galiojančios teisinės sistemos nepažeidžiamumas, principas 2

Mes visi esame lygūs prieš įstatymą.

Stengiamės laikytis susitarimų, vykdyti įsipareigojimus, labai stengiamės atlikti visas prievoleles. Bėda ta, kad aplinka nedraugiška, dažnai nepavyksta laikytis duoto žodžio dėl priežasčių, kurių mes neįtakojame ir negalime pakeisti. Kaip man savarankiškai nuvykti į polikliniką ar mokyklą, jeigu aš apskritai negaliu išeiti iš namų?

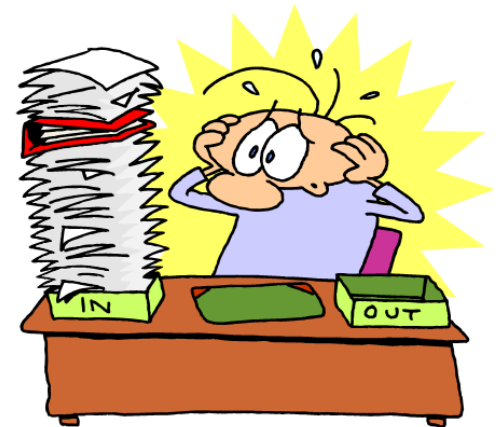
Statūs laiptai, gyvenu 3 aukšte, nėra lifto. Nėra kas mane palydi ir padeda suprasti kas vyksta čia ir dabar, kaip globėjas aš negaliu išeiti iš namų, nes niekas nepadedą prižiūrėti vaiko... Ar aš galiu dalyvauti bendruomenės gyvenime?



Įsipareigojimų realus vykdymas, principas 4

Aš žinau ką, kaip ir kiek aš galiu.

Suprantu, kad kai ką atliksiu žymiai lėčiau, žinau, kad negaliu būti pilnateisis ir visavertis dalyvis, bet galiu tvirtai pažadėti, kad keletą įsipareigojimų galėsiu atlikti laiku ir kokybiškai. Labai sunku prisipažinti, kad mano galios ribotos, bet tam esi tu, yra kiti partneriai, kurie turi daugiau patirties ir galimybių. Mes juk sutarėme, kad kiekvienas darysime tai, ką galime ir mokame geriausiai. Mano patirtis unikali ir nepakartojama.



Objektyvios informacijos suteikimas, principas 5

Man svarbu žinoti tikrą tiesą.

Gal ji man bus nemaloni, bet aš žinosiu ko galiu tikėtis iš aplinkinių, šeimos, draugų, kaip bus galima spręsti iškilusius klausimus, su kuo aš galėsiu pasitarti, kur galėsiu kreiptis pagalbos ir paramos, kiek galiu rizikuoti ir kada būtina sustoti. Noriu žinoti, kad mano veiksmai, darbas ar kita veikla nebus žalinga kitam žmogui ar žmonių grupei, noriu žinoti ar mano atliktas darbas davė naudos bendruomenei ir/ar konkrečiam žmogui.



Tarpusavio kontrolė ir atsakomybė, principas 6

Man ir tau labai svarbu žinoti kaip sekasi.

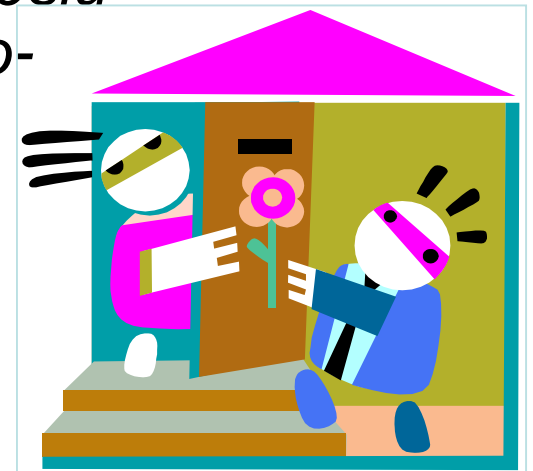
Ar viskas einasi pagal sutartą planą, kokie iškilo sunkumai, kaip galime padėti vieni kitiems. Aš noriu žinoti tiesą, nes aš jaučiuosi labai atsakingas už bendrą reikalą. Gal būt aš galiu prisiimti daugiau darbų, gal būt mums reikia peržiūrėti bendrą planą, gal būt reikia ką nors pakeisti. Labai svarbu kalbėtis ir žinoti kas vyksta aplinkui.



Šalių lygiateisiškumas, geranoriškumas ir pagarba teisėtiems savitarpio interesams, principas 7

Esame skirtingi, bet tikimės būti išklaustyti.

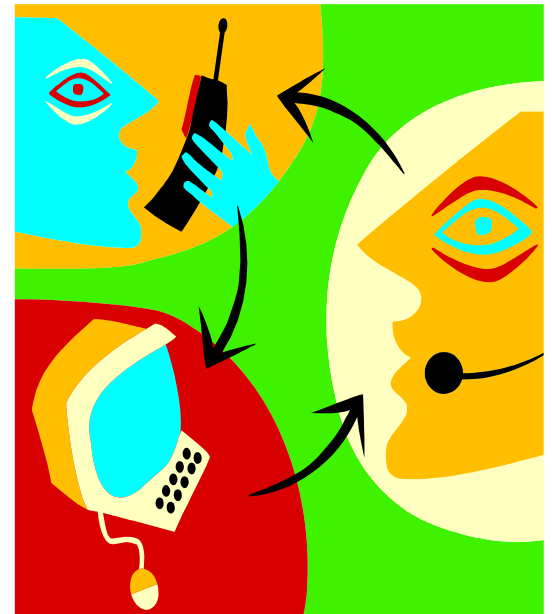
Mes jau sutarėme, kad mano laisvė neribos tavo laisvės. Aš suprantu, kad esame skirtingi ir turime skirtingą patirtį, gebėjimus ir galimybes veikti. Bet aš vis tiek tikiuosi, kad galėsiu pasidalinti su tavimi savo nerimu ar abejonėmis, labai tikiuosi būti išklaudytas ir suprastas. Taip pat aš esu pasirengęs kalbėtis su tavim, išklaudyti tave, kartu ieškot bendrų sprendimų.



Socialinis tinklas

Struktūra susidedanti iš individų ir/ar organizacijų, vadinamųjų taškų, kurie susiję tarpusavyje per draugystę, socialinę padėtį, išsilavinimą, simpatiją, antipatiją, giminystę, draugystę.

Socialinis tinklas tai pasikeitimas informacija, pasitikėjimas, supratimas, integruotos veiklos ir visapusiška pagarba.



Realybė

- Skirtingi požiūriai ir patirtis.
- Istoriskai neįgalus asmuo buvo pacientas - klientas. Ar jau pilietis?
- K+K pagalbos modelis – medicininis-programos. Ar jau parama?
- Paslaugų tipai- globa- programos. Ar jau parama?
- Kaip planuojama- planuojant globą- individualus abilitacijos planas.
- Ar jau planuojama asmens ateitis?
- Kas kontroliuoja – profesionalas-komanda. Individualus asmuo?
- Kontekstas- standartai- komandos susitarimas. Paramos ratas?



Realybė

- Aukščiausias prioritetas - pagrindinės reikmės - įgūdžių ugdymas ir elgesio valdymas. Apsisprendimas ir santykiai?
- Tikslas - kontrolė ir gydymas - elgesio keitimas. Keisti aplinką ir požiūrius?



Su pagarba,

Dana Migaliova

Asociacijos vadovė



Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija "Viltis"