



2023

# MOTERŲ IR MERGAIČIŲ SU NEGALIA PADĖTIES ANALIZĖ, ĮVERTINANT JT NEĮGALIŲJŲ TEISIŲ KONVENCIJOS NUOSTATŲ ĮGYVENDINIMO EFEKTYVUMĄ LIETUVOJE

Eglė Šumskienė  
Jurga Jonutytė  
Rita Augutienė  
Kornelija Krutulytė



Vilnius  
2023

## Turinys

Įvadas.....	1
Tyrimo užduotis.....	1
Tyrimo uždaviniai: .....	2
Negalią turinčių moterų atskirtis ir pažeidžiamumas .....	2
NVO veikla moterų su negalia teisių srityje.....	4
Tyrimo metodologija.....	7
Dokumentų ir esamų tyrimų analizė .....	7
Pusiau struktūruoti interviu su negalią turinčiomis moterimis.....	8
Tyrimo rezultatai .....	10
Negalią turinčių asmenų teisių gynimo ir kovos su diskriminacija teisinė ir institucinė aplinka ...	10
Lietuvos tarptautiniai įsipareigojimai ir Europos Sąjungos reglamentavimas .....	10
Nacionaliniai teisės aktai.....	13
Kokybinis tyrimas .....	23
Būstas .....	23
Šeima .....	27
Darbas.....	38
Gaunamos pajamos ir socialinės garantijos .....	44
Sveikata.....	46
Švietimas.....	69
Saugumas .....	81
Dalyvavimas, mobilumas, pilietiškumas .....	91
Pilietinis aktyvumas .....	101
Pagalba .....	103
Išvados .....	107
Rekomendacijos dėl negalios politikos įgyvendinimo .....	112
Literatūros sąrašas .....	114
Priedas Nr. 1 Tyrimo klausimai .....	117
Priedas nr. 2 Tyrimo klausimai lengvai skaitoma kalba .....	119
Priedas Nr. 3 2014, 2018 ir 2023 m. tyrimų palyginimas .....	122

## Įvadas

### Tyrimo užduotis

Įgyvendindamas Neįgaliųjų socialinės integracijos 2021–2023 metų veiksmų plano, patvirtinto Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro 2020 m. rugsėjo 8 d. įsakymu Nr. A1-817 „Dėl Neįgaliųjų socialinės integracijos 2021–2023 metų veiksmų plano patvirtinimo“ 4.2.3 priemonę „Organizuoti neįgaliųjų socialinės integracijos veiklos rezultatų stebėseną, dalyvauti rengiant Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos ir jos Fakultatyvaus protokolo įgyvendinimo stebėsenos ataskaitas“, Neįgaliųjų reikalų departamentas prie LR Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos iniciavo Moterų ir mergaičių su negalia padėties analizę, įvertinant Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos (toliau – Konvencijos) nuostatų įgyvendinimo efektyvumą Lietuvoje.

Konvencijos 6 straipsnyje valstybės įpareigojamos užtikrinti jog moterys ir mergaitės su negalia visapusiškai ir lygiomis teisėmis galėtų įgyvendinti visas žmogaus teises ir pagrindines laisves. Valstybės turėtų imtis priemonių, kad užtikrintų visapusišką moterų ir mergaičių su negalia vystymąsi, jų padėties gerinimą ir suteiktų joms daugiau teisių ir galimybių, kad garantuotų joms šioje Konvencijoje įtvirtintų žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių įgyvendinimą ir naudojimąsi jomis. Teikiant paslaugas svarbu laikytis Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatų, ypatingą dėmesį skiriant 12 straipsnio „Lygybė prieš įstatymą“ nuostatų įgyvendinimui.

Negalią turinčios moterys susiduria su unikaliomis problemomis, kylančiomis dėl lyties ir negalios sankirtos, jų neproporcingo pažeidžiamumo bei jų patiriamos daugialypės diskriminacijos. Norint suprasti konkrečias problemas, su kuriomis susiduria negalią turinčios moterys, pavyzdžiui, sveikatos priežiūros paslaugų, užimtumo, švietimo ir reprodukcinų teisių užtikrinimo srityse, negalios ir lygių galimybių politikoje, taip pat – kalbant apie socialinę įtrauktį ir įgalinimą bei žmogaus teisių perspektyvą reikia atlikti išsamią analizę, kurioje būtų atsižvelgta ir į jų lytį, ir į jų negalią.

Pirkimo dokumentuose nurodytas tyrimo tikslas – išsiaiškinti gyvenimo sritis, kuriose moterys ir mergaitės su skirtinga negalia (lyginant su vyrais su negalia) patiria diskriminaciją, įvertinti pokyčius, remiantis 2014 m. ir 2018 m. atliktais tyrimais ir identifikuoti priemones, mažinančias ir naikinančias diskriminaciją.

## Tyrimo uždaviniai:

1. Atlikti moterų ir mergaičių su skirtingomis negaliomis (fizinė, regos, klausos, intelekto, psichosocialinės, kompleksinė) padėties bei gyvenimo kokybės analizę, pagrįstą teisės aktų apžvalga bei ekspertine apklausa, įvairiose Konvencijos nuostatų taikymo srityse, įskaitant:
  - 1.1. prieinamumą ir mobilumą (fizinės aplinkos, transporto, informacijos ir ryšių, visuomenei prieinamų objektų ar paslaugų prieinamumas ir sąlygos neįgaliesiems gauti kokybiškas mobilumą palengvinančias priemones);
  - 1.2. sveikatą (būtinybė imtis atitinkamų priemonių, kad užtikrintų neįgaliųjų galimybę gauti sveikatos paslaugas, atsižvelgiant į lytį, įskaitant su sveikata susijusią reabilitaciją);
  - 1.3. švietimą (užtikrinti visiems tinkamą švietimą ir mokymąsi visą gyvenimą);
  - 1.4. darbą ir užimtumą (teisė ir galimybė užsidirbti pragyvenimui iš laisvai pasirinkto darbo ar iš laisvai priimto darbo pasiūlymo darbo rinkoje ir darbo aplinkoje);
  - 1.5. dalyvavimą politiniame ir visuomenės gyvenime, kultūriniame gyvenime, poilsio, laisvalaikio, sporto srityse;
  - 1.6. pajamas ir socialines garantijas (asmenų su negalia teisė į pakankamą gyvenimo lygį, įskaitant pakankamą maistą, aprangą ir būstą ir teisių įgyvendinimą nediskriminuojant dėl negalumo);
  - 1.7. saugumą ir privatumą (apsauga nuo smurto, tame tarpe ir artimoje aplinkoje, teisė nebūti kankinamam ar nepatirti žiauraus, nežmoniško ar žeminančio elgesio ar nebūti taip baudžiamam, nesikišimas į asmens su negalia privatų ar šeimos gyvenimą);
  - 1.8. šeimos neliečiamumą (pašalinti asmenų su negalia diskriminavimą visais klausimais, susijusiais su santuoka, šeima, tėvyste (motinyste) ir asmeniniais santykiais).
2. išsiaiškinti gyvenimo sritis, kuriose moterys ir mergaitės su skirtinga negalia patiria diskriminaciją (tiesioginę ir netiesioginę) lyginant su vyrais su negalia;
3. palyginti situaciją dėl moterų ir mergaičių su negalia lyginant su 2014 m. ir 2018 m. atliktų tyrimų rezultatais;
4. išskirti ir identifikuoti priemones, mažinančias ir naikinančias patiriamą diskriminaciją dėl negalios ir diskriminaciją dėl lyties (jei tai bus nustatyta) ir pateikti konkrečias rekomendacijas dėl šių priemonių įgyvendinimo.

## Negalią turinčių moterų atskirtis ir pažeidžiamumas

Negalią turinčios moterys dažnai patiria didesnę atskirtį ir pažeidžiamumą, lyginant su negalią turinčiais vyrais ir negalios neturinčiomis moterimis. Jos susiduria su kliūtimis, trukdančiomis integruotis įvairiose srityse, įskaitant socialinę, ekonominę, politinę, pilietinę bei kultūrinę. Negalią turinčios moterys dažnai susiduria su dviguba diskriminacija dėl lyties ir negalios. Ši daugialypė diskriminacija gali sukelti papildomų kliūčių, įskaitant ribotas galimybes naudotis ištekliais, didesnes tikimybes patirti smurtą,

eliminavimą iš sprendimų priėmimo procesų. Į negalią turinčių moterų sveikatos poreikius neatsižvelgiama rengiant sveikatos priežiūros specialistus, planuojant sveikatos paslaugas teikiančių įstaigų infrastruktūrą, įrangą ir bendrą išplanavimą. Analizuojant šių moterų padėtį, išryškėja sveikatos priežiūros skirtumai, įskaitant ribotas galimybes gauti tinkamas sveikatos priežiūros paslaugas, reprodukcinės sveikatos spragos, ribotas galimybes gauti pagalbą sprendžiant psichikos sveikatos problemas, kurios yra labai reikšmingi bendros gerovės aspektai.

Planuojant įtraukią negalios politiką ir intervencines priemones, kurios atsižvelgia į negalią turinčių moterų unikalius poreikius, labai svarbu suprasti konkrečius iššūkius, su kuriais jos susiduria, ir skatinti lygias teises ir galimybes užtikrinančias socialines ir teisines reformas. Negalią turinčių moterų padėties analizė leidžia nustatyti sritis, kuriose trūksta socialinės įtraukties, ir pateikti pasiūlymus dėl jų dalyvavimo ir įgalinimo. Šių kliūčių identifikavimas, pripažinimas ir šalinimas gali padėti kurti labiau įtraukias bendruomenes ir paramos struktūras, kurios sudarytų sąlygas negalią turinčioms moterims visapusiškai dalyvauti visuomenės gyvenime. Taip pat šis tyrimas labai svarbus žmogaus teisių požiūriu, kadangi, be kita ko, išryškina pažeidimus ir teisinės apsaugos poreikį, kad būtų užtikrintas jų teisių gynimas.

2023 metais buvo pateiktos pilietinės visuomenės šešėlinės ataskaitos ir Neįgaliųjų teisių stebėsenos komisijos prie LR Lygių galimybių kontrolieriaus ataskaita dėl Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatų įgyvendinimo Lietuvoje. Jose nėra skiriama daug dėmesio negalios ir lyties sankirtos temai.

Europos Negalios forumas (EDF) savo pastabose Neįgaliųjų teisių komiteto ekspertams 2023 m. išskyrė šiuos aspektus, susijusius su negalią turinčiomis moterimis. Pirmiausia – raginama ratifikuoti Stambulo konvenciją (2011), kurios 16 straipsnis Apsauga nuo išnaudojimo, smurto ir prievartos reikšmingas Neįgaliųjų teisių konvencijos kontekste. EDF ataskaitoje teigiama, kad 2020 m. kovo mėn. ES priėmė Lyčių lygybės strategiją (2020-2025 m.), kurioje nustatyti politikos tikslai ir veiksmai, kuriais siekiama iki 2025 m. padaryti didelę pažangą siekiant lyčių lygybės Europoje. Pirmą kartą šioje strategijoje pateikiamos konkrečios nuorodos į Žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių apsaugos konvenciją, moteris ir mergaites, visų pirma susijusios su kova su smurtu dėl lyties, įskaitant priverstinius abortus ir sterilizaciją, ir lyčių stereotipais. Nors strategijoje daugiausia dėmesio skiriama ES politikai, joje taip pat reikalaujama, kad valstybės narės imtųsi konkrečių veiksmų (pavyzdžiui, kaip minima aukščiau, ratifikuotų ir įgyvendintų Stambulo konvenciją arba imtųsi veiksmų, kuriais būtų remiami konkretūs moterų poreikiai prieglobsčio procedūros metu). 2022 m. kovo mėn. Europos Komisija pateikė pasiūlymą dėl direktyvos dėl kovos su smurtu prieš moteris. Joje daroma nuoroda į neįgalias moteris, be kita ko, pripažįstant negalią sunkinančią aplinkybę, ir į prieinamumą. Tačiau tekste nėra numatyta baudžiamoji atsakomybė už priverstinę sterilizaciją. Šiuo metu dėl pasiūlymo deramasi Europos Parlamente ir Europos Sąjungos Taryboje. Europos Parlamente vyksta diskusijos dėl priverstinės sterilizacijos kriminalizavimo įtraukimo į šį dokumentą, kurio reikalauja EDF. Taip pat EDF primena apie būtinybę užtikrinti, kad nuo smurto šeimoje ir smurto dėl lyties nukentėjusios negalią turinčios

moterys ir mergaitės galėtų naudotis apgyvendinimo centrais ir kitomis aukoms teikiamomis paslaugomis.

Neįgaliųjų teisių stebėsenos komisijos prie LR Lygių galimybių kontrolieriaus tarnybos Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatų įgyvendinimo stebėsenos ataskaitoje (2023) cituojamas Lietuvos neįgaliųjų draugijos 2018 m. atlikto tyrimo "Neįgalių moterų padėties Lietuvoje analizė, vertinant Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos įgyvendinimo efektyvumą Lietuvoje", išryškinant tik kelis aspektus, tarp kurių – fizinės aplinkos pritaikymas, diskriminacijos patirtys, viešųjų paslaugų neprieinamumas.

Nors alternatyviose ataskaitose JT Neįgaliųjų teisių komitetui nėra skiriama daug dėmesio negalia turinčių moterų padėties Lietuvoje analizei, tačiau bendrai yra pastebimas augantis pilietinės visuomenės dėmesys šiai problema. Jei anksčiau buvo konstatuojama, kad „negalia turinčių moterų situacija yra probleminė ir todėl, kad trūksta dėmesio sąsajoms tarp abiejų diskriminacijos pagrindų, t. y., negalia turinčių asmenų teisių gynėjai neskiria dėmesio lyčių aspektams, o organizacijos, kovojančios už moterų teises, nesidomi moterų neįgalumo aplinkybėmis ir pasekmėmis“ (Šumskienė et al., 2014, p. 1), tai pastaraisiais metais situacija ženkliai keitėsi į gerąją pusę. Pradedami inicijuoti tyrimai, analizuojantys moterų, turinčių negalia, teises ir padėtį, vykdomi projektai, siekiantys gerinti paslaugų teikimą šiai asmenų grupei. Ypač svarbu pastebėti, kad šios iniciatyvos radosi iš lygių galimybių (o ne specifiskai negalios) srityje veikiančių NVO pusės.

## NVO veikla moterų su negalia teisių srityje

2018 m., siekiant išsiaiškinti kaip Konvencija ir joje įtvirtintos teisės įgyvendinamos moterų ir mergaičių su negalia atžvilgiu, Lietuvos neįgaliųjų reikalų departamento prie SAMD užsakymu Lietuvos neįgaliųjų draugijos atliktas tyrimas „Neįgalių moterų padėties analizė, įvertinant Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatų įgyvendinimo efektyvumą Lietuvoje“. Tyrimas parodė, kad „negalia turinčių moterų gyvenimo kokybės užtikrinimas LR teisinėje bazėje numatomas pilkosios zonos principu, t.y., jos neišskiriamos kaip specifinės apsaugos reikalinga visuomenės grupė ir dažniausiu atveju savo teisę į tam tikras garantijas ar apsaugą gali pagrįsti vadovaudamosi arba lygiateisiškumo, arba kaip atitinkančios lyties ir negalios diskriminavimo pagrindus (šios nuostatos įtvirtintos praktiškai kiekviename iš minėtų teisės aktų)“ (Lietuvos neįgaliųjų draugija, 2018, p. 75).

Inclusion Europe kartu su partneriais iš Austrijos, Kroatijos, Slovėnijos, Italijos ir Lietuvos 2018-2019 metais įgyvendino projektą Empowerment of women with intellectual disabilities (Negalia turinčių moterų įgalinimas). Šio projekto rėmuose 2018 metais Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija „Viltis“ iniciavo tyrimą apie moterų su intelekto sutrikimais institucinės prievartos patirtis. Šios moterys patenka į didelę riziką patirti prievartą, jos nedrįsta pasakoti apie patirtą prievartą, dėl visuomenėje esamų stereotipų ir žemos savivertės manydamos, kad jomis niekas nepatikės, todėl nemaža dalis nusižengimų lieka neužfiksuoti. Institucinė prievarta gali apimti daugelį gyvenimo sričių. Dažniausiai moterys su intelekto sutrikimais susiduria su tokiais institucinės

prievartos pavyzdžiais: neaiškių vaistų vartojimu, fizine ir psichologinė prievarta, finansiniu išnaudojimu, laisvės suvaržymu, reguliavimu ir taisyklėmis, kurios neatitinka jų poreikių. Darbuotojų veiksmai (arba neveikimas) ir sprendimai kartais gali būti priskirtini institucinei prievartai, nors dažnu atveju toks elgesys nėra sąmoningas noras įskaudinti ar nuskriausti, o kompetencijų arba žinių apie jų klientų poreikius stoka. Kai kurios moterys dėl patirtos institucinės prievartos yra linkusios kaltinti save ir savo tariamai blogą elgesį. Sunkiai atpažindamos institucinę prievartą, jos visgi geba įvardinti, kad tai sukelia joms daug blogų emocijų. Institucijoje galiojančios taisyklės (dienotvarkė, draudimas savarankiškai disponuoti savo pinigais), gali būti laikomos tiek institucinės prievartos priežastimi, tiek jos apraiškos formomis. Neretai institucinė prievarta kyla iš kitų institucijos gyventojų pusės. Jų kaimynystė gali būti nesaugi, tačiau su jais moteris yra priversta gyventi, neturėdama kito pasirinkimo. Lietuvoje vykstančios pertvarkos kontekste moterų patiriama institucinė prievarta transformuojasi: moterys iškeliamos iš didelių globos institucijų, kurios kritikuojamas dėl žmogaus teisių pažeidimų, tačiau gyvendamos bendruomenėje taip pat gali atsidurti nepakankamai saugioje nuo prievartos aplinkoje.

Lygių galimybių plėtros centras, SOS vaikai, Lietuvos agentūra, Panevėžio skyrius ir Tauragės moters užimtumo ir informacijos centras 2020 – 2023 metais įgyvendino projektą „Lyties ir negalios sankirtoje: prabilti, įkvėpti, įveikti“, kuris buvo finansuojamas Europos ekonominės erdvės finansinio mechanizmo ([www.eagrants.org](http://www.eagrants.org)) Aktyviųjų piliečių fondo ([www.apf.lt](http://www.apf.lt)). Projekto metu buvo (2021) inicijuotas visuomenės požiūrio ir nuostatų negalios paveiktų moterų atžvilgiu tyrimas, kurį atliko UAB Spinter tyrimai. Tyrimas parodė, kad daugiau nei pusė visų apklaustųjų visiškai / iš dalies pritaria, kad negalia – nėra kliūtis moterims būti seksualioms (61 proc.), tačiau daugiau nei pusė apklaustųjų (54 proc.) nurodė, kad tam tikros negalios atveju yra pateisinama priverstinė moterų sterilizacija ir / arba priverstinis nėštumo nutraukimas. Pusė (49 proc.) tyrimo dalyvių sutiktų, kad jiems darbe vadovautų moteris su negalia. Mažiausiai pritariama teiginiams, kad moteriai su negalia jos vyro smurtas neturėtų būti priežastimi išsiskirti (22 proc.) bei kad vyras su negalia turi uždirbti daugiau už savo žmoną ar partnerę (15 proc.). praėjus dvejiems metams, tyrimas buvo pakartotas 2023 metais. Beveik du trečdaliai (64 proc.) apklaustųjų pritaria nuostatai, jog negalia - nėra kliūtis moterims būti seksualioms, tačiau vis dar daugiau nei pusė (po 55 proc.) apklaustųjų pritaria nuostatoms, kad tam tikros negalios atveju yra pateisinama priverstinė moterų sterilizacija ir / arba priverstinis nėštumo nutraukimas. Daugiau nei pusė (po 55 proc.) apklaustųjų sutiktų, kad jiems darbe vadovautų moteris su negalia. 49 proc. (padidėjo nuo 40 proc.) tyrimo dalyvių pritaria nuostatai, jog matoma moters negalia neturėtų būti kliūtis dirbti laidos vedėja televizijoje. Mažiausiai pritariama nuostatoms, jog moteriai su negalia jos vyro smurtas neturėtų būti priežastimi išsiskirti (9 proc., sumažėjo nuo 22 proc.) bei vyras su negalia turi uždirbti daugiau už savo žmoną ar partnerę (8 proc., sumažėjo nuo 15 proc.). Visuomenės požiūris ir nuostatos negalios paveiktų moterų atžvilgiu keičiasi į gerąją pusę. Informantų skaičius, nuostatas vertinančių 4 ir aukštesniais balais, išaugo dvigubai (14 proc., padidėjo nuo 7 proc.).

2021 metais Milda Jankauskaitė ir Aurelija Auškalnytė to paties projekto rėmuose parengė apžvalgą Lyties ir negalios sankirtoje: situacijos apžvalga ir gerosios praktikos. Šioje apžvalgoje dėmesio skiriama lyties ir negalios sankirtoje kylantiems iššūkiams tokiose gyvenimo srityse kaip švietimas, darbas, politinis aktyvumas, aptariami smurto ir reprodukcinų teisių klausimai. Autorės vadovaujasi socialiniu negalios modeliu ir nuostata, kad moterys, paveiktos negalios, patiria dvigubą diskriminaciją ir yra labiau pažeidžiamos tiek dėl negalios, tiek dėl buvimo moteriškos lyties. Apžvalgoje pateikiami galimi negalios ir lyties sankirtoje atsirandančių problemų sprendimo būdai bei gerosios praktikos pavyzdžiai.

2022 metais Milda Jankauskaitė ir Aurelija Auškalnytė atliko tyrimą siekiant išsiaiškinti savivaldybių pasiruošimą vykdyti koordinuotą atsaką į smurtą artimoje aplinkoje ir jo prevenciją, atsižvelgiant į moterų su negalia patiriamas kliūtis, siekiant surinkti informantų nuomones ir praktines įžvalgas, kurios padėtų pateikti pasiūlymus koordinuoto atsako į smurtą artimoje aplinkoje algoritmo tobulinimui ir leistų užtikrinti, kad savivaldos lygiu vykdomi veiksmai būtų jautrūs negalios situacijoms. Tos pačios autorės 2022 metais atliko dar vieną tyrimą apžvelgdamos situaciją ir gerąsias praktikas vykdant koordinuotą atsaką į smurtą artimoje aplinkoje ir jo prevenciją ypatingą dėmesį skiriant moterims su negalia. Abu šie tyrimai atlikti įgyvendinant projektą „Matomos: dėmesys smurtui prieš moteris su negalia“. Projektas iš dalies finansuojamas Europos Sąjungos Piliečių, lygybės, teisių ir vertybių programos 2021 m. lėšomis.

Simona Aginskaitė ir Rokas Uscila 2022 metais atliko viktimologinį tyrimą, skirtą moterų su negalia smurto patirtims. Šis tyrimas parodė, kad „net 93 proc. apklaustų moterų su negalia bent kartą yra patyrusios psichologinį smurtą, 84 proc. informančių bent kartą per savo gyvenimą yra susidūrusios su fiziniu smurtą. Daugiau nei pusė anketą užpildžiusių moterų su negalia patyrė arba patiria ekonominį smurtą ir itin didelis procentas – 56 proc. – (lyginant su negalios neturinčių moterų grupe) seksualinio smurto atvejų, kurie yra latentiniai, nematomi, nes oficialioje statistikoje tokio tipo nusikaltimų nėra fiksuojama. Tyrimo duomenimis, sisteminį psichologinį smurtą patiria daugiau kaip 60 proc. informančių, tai reiškia, kad šios moterys gyvena ar gyvena nuolat žeminamos ir gniuždomos, kas neabejotinai stipriai veikia jų psichologinę būklę ir lemia pagalbos paslaugų poreikį. Vertinant kitas smurto formas svarbu atkreipti dėmesį, kad beveik kas ketvirta moteris (23,5 proc.) patiria intensyvų seksualinį smurtą ir panašus nušimtis moterų patiria sisteminį fizinį smurtą (25,8 proc.). Rezultatai rodo, kad nuolatinį fizinį smurtą dažniausiai patiria moterys nuo 30 iki 50 metų amžiaus, o intensyvų seksualinį smurtą – nuo 25 iki 50 metų“ (Aginskaitė, Uscila, 2023, p. 34).



## Tyrimo metodologija

Siekiant tyrimo tikslo buvo taikoma numatoma taikyti esamų analizė šaltinių (angl. desk-based research) bei kokybinė metodologija. Pagrindiniai tyrimo metodai:

1. Teisinių šaltinių, politinių dokumentų ir šioje srityje atliktų tyrimų analizė.
2. Pusiau struktūruoti interviu su negalią turinčiomis moterimis.

### Dokumentų ir esamų tyrimų analizė

Skyriuje analizuojama negalią turinčių asmenų teisių gynimo ir kovos su diskriminacija teisinė ir institucinė aplinka analizę, akcentuojant negalią turinčių moterų perspektyvą. Svarbu pabrėžti, jog Europos Sąjungoje gyvena maždaug 85 milijonai asmenų su negalia, iš kurių 47,6 mln. yra moterų ir mergaičių su negalia, kurios sudaro apie 25,9 proc., kas lemia atskirą poreikį atskirai reglamentuoti šios didelės interesų grupės poreikius.

Įprastai, tam tikros grupės išskyrimas teisiniame reguliavime, rodo didesnę poreikį saugoti šių asmenų teises, t. y. tai gali suponuoti, jog dažniau yra pažeidžiamos jų teisės; susiduriama su problemomis užtikrinant teisių įgyvendinimą lyginant su kitomis asmenų grupėmis. Tai įrodo ir statistika: tikimybė, kad neįgalios moterys nukentės nuo smurto, yra du–tris kartus didesnė negu negalios neturinčioms moterims; Europos Sąjungoje dirba tik 18,8 proc<sup>1</sup>. neįgalių moterų; kadangi 45 proc. neįgalių darbingo (t. y. 20–64 m.) amžiaus moterų neturi darbo, tarp vyrų atitinkamas skaičius sudaro 35 proc.; Europos Sąjungoje dirba tik 18,8 proc. neįgalių moterų; kadangi 45 proc. neįgalių darbingo (t. y. 20–64 m.) amžiaus moterų neturi darbo, tarp vyrų atitinkamas skaičius sudaro 35 proc.; dirbančių neįgalių moterų padėtis bėgant laikui blogėja, lyginant su vyrų padėtimi (dirbančių, bet skurstančių moterų skaičius 2007 m. sudarė 10 proc. ir 2014 m. –12 proc.)

Atsižvelgiant į išdėstytus argumentus, svarbu apžvelgti teisinį reguliavimą galiojantį Lietuvoje. Apžvalgą sudaro dvi dalys: 1) Lietuvos Tarptautiniai įsipareigojimai ir Europos Sąjungos reglamentavimas; 2) Nacionalinis reglamentavimas. Pirmojoje dalyje buvo analizuojami šie teisės aktai: Žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių apsaugos konvencija; Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencija; Europos Komisijos asmenų su negalia 2021–2030 metų strategija; ir Europos Tarybos 2017 – 2023 m. strategija dėl negalios. Antrojoje dalyje: Lietuvos Respublikos Konstitucija; LR Lygių galimybių įstatymas; LR Moterų ir vyrų lygių galimybių įstatymas; LR Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas; LR užimtumo rėmimo įstatymas; LR Švietimo įstatymas; Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas; LR Piniginės socialinės paramos nepasiturintiems gyventojams įstatymas; LR Sveikatos sistemos įstatymas; LR Civilinis kodeksas; LR Apsaugos nuo smurto artimoje aplinkoje įstatymas.

Teisinių problemų analizei papildomai ypač plačiai buvo pasitelkiami Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencijos komentarai (buvo naudojami komentarai ir bendrosios

<sup>1</sup> Kai kurioje statistikoje šis skaičius gali siekti 17 procentų Europos Sąjungos lygiu.

pastabos), priklausomai nuo analizuojamos srities, pvz.: aptariant švietimo įstatymą buvo pasitelkta: Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių komiteto bendroji pastaba Nr. 4 (2016) dėl teisės į įtraukų švietimą. Tokį pasirinkimą lėmė, tai, jog tai Lietuvos ratifikuotas tarptautinis teisės aktas, kuris plačiausiai reglamentuoja būtent moterų ir mergaičių su negalia teises. Fragmentiškai buvo naudojama: LR Konstitucinio Teismo doktrina; Lietuvos Aukščiausiojo Teismo ir Europos Žmogaus Teisių Teismo bylos.

### Pusiau struktūruoti interviu su negalią turinčiomis moterimis

Buvo atlikti 23 kokybiniai interviu su skirtingas negalias turinčiomis moterimis ir papildomai - keturi interviu su negalią turinčiais vyrais. Individualios negalią turinčių asmenų patirtys įvairiais jų gyvenimo laikotarpiais, įvairiose socialinio ir asmeninio gyvenimo srityse atskleidžiamos pasitelkus kokybinį tyrimą. Jo tikslas – surinkti informaciją, kuri apibūdina konkrečią socialinę grupę, pasižyminčią dvių požymių deriniu – lytiškumo (buvimo moterimi arba vyru) ir sveikatos būklės (neįgalumo), šių dvių požymių sąveiką ir indėlį į šios socialinės grupės pažeidžiamumą. Duomenims rinkti pasitelktas pusiau struktūruotas interviu, kuriuo siekiama ištirti socialinio ir asmeninio gyvenimo aspektus atsižvelgiant į individualios patirties skirtumus.

Interviu klausimynai sudaryti siekiant maksimaliai atskleisti visus negalią turinčios moters (bei vyro) gyvenimo aspektus. Vadovaujantis Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencijoje įvardytais lygiateisiškumo ir visuotumo principais buvo tiriamos ne tik tos sritys, kurios tradiciškai suvokiamos kaip reikšmingiausios negalią turinčiam individui (pvz., sveikatos ir socialinė apsauga, prieinamumas), bet ir tos, kurios domina moterų teisių tyrėjus – pvz., pajamų nelygybė, saugumas, vaidmenys šeimoje, karjeros galimybės ir pan.

Tyrimui atlikti buvo parengtos dvi klausimyno versijos – pagrindinė ir alternatyvi, lengvai skaitoma (easy to read) kalba. Antroji klausimyno versija bus naudojama bendraujant su informantėmis, turinčiomis intelekto sutrikimų arba kompleksinę negalią. Bendraujant su informantais, atstovaujančiais kurčiųjų ar neprisigirdinčiųjų grupę, pasitelktas gestų kalbos vertėjas (-a).

Tyrimui vykdyti 2023 m. birželio mėn. 13 d. buvo gautas Vilniaus universiteto, Filosofijos fakulteto SSDI ir UMI atitikties mokslinių tyrimų etikai komiteto leidimas. Siekiant apsaugoti tyrimo dalyvių konfidencialumą, pakeisti vardai, nenaudojama kita, atpažinti leidžianti informacija susijusi su diagnoze, gyvenimo faktais ir pan.

Tyrimas buvo vykdomas 2023 m. birželio – rugsėjo mėnesiais.

Dėl tikslinės grupės specifikos (tiriamųjų grupė nėra homogeniška – skirtingos negalės rūšys reikalauja tyrimo instrumento lankstumo) kiekybinių tyrimo metodų taikymas nėra tikslingas. Informantų atrankai ir imties formavimui pasirinktas tikslinės (ekspertinės) imties formavimo būdas. Tyrimo dalyvės atrinktos atsižvelgiant į šiuos pagrindinius kriterijus: negalės rūšį ir darbingumo lygį, teritorinį pasiskirstymą ir amžių. Papildomi kriterijai – šeiminei padėtis, išsilavinimas, dalyvavimas darbo rinkoje, pajamų lygis, gyvenamoji vieta (namai arba įvairaus tipo įstaigos).

Lentelė Nr. 1. Tyrimo dalyviai.

Eil. nr.	Kodas	Negalios tipas	Gyvenamoji vietovė	Amžius
1.	Marija	Psichosocialinė	Didmiestis	50
2.	Zdislavas	Fizinė - judėjimo	Rajono centras	65
3.	Milda	Intelektu (sunki), kalbėta su mama	Mažesnis miestelis	21
4.	Rasa	Psichosocialinė	Didmiestis	55
5.	Henrieta	Fizinė/ Išsėtinė sklerozė	Didmiestis	50
6.	Žaneta	Intelektu	Didmiestis	47
7.	Eleonora	Intelektu	Didmiestis	34
8.	Lėja	Regos	Didmiestis	36
9.	Agnė	Regos	Didmiestis	32
10.	Ieva	Regos	Didmiestis	32
11.	Julija	Regos	Didmiestis	50
12.	Justina	Psichosocialinė	Rajono centras	47
13.	Olga	Intelektu ir psichosocialinė	Rajono centras	34
14.	Jolita	Intelektu	Didmiestis	48
15.	Aneta	Psichosocialinė	Rajono centras	55
16.	Vaida	Psichosocialinė	Kaimiška vietovė	20
17.	Nora	Regos	Rajono centras	35
18.	Aurėja	Judėjimo	Didmiestis	35
19.	Irutė	Regos	Didmiestis	30
20.	Motiejus	Intelektu (sunki), kalbėta su mama	Kaimiška vietovė	22
21.	Vladas	Fizinė - judėjimo	Kaimiška vietovė	38
22.	Lina	Intelektu/psichosocialinė	Rajono centras	36
23.	Kotryna	Intelektu/psichosocialinė	Didmiestis	30
24.	Nida	Klausos	Didmiestis	25
25.	Vincenta	Klausos	Didmiestis	30
26.	Gabija	Klausos/ fizinė	Didmiestis	20
27.	Vidmantas	Klausos	Didmiestis	40

Tyrimo rezultatai, užfiksuoti skaitmeninėse laikmenose, buvo transkribuoti. Duomenų analizė buvo atlikta naudojantis MaxQDA 2022 programa. Ataskaitoje šie duomenys aprašyti vadovaujantis pagrindinėmis Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos sritimis: sveikata, šeima, neįgalumas ir lytiškumas, dalyvavimas visuomeniniame gyvenime bei religija, švietimas, darbo rinka ir laisvalaikis, gaunamos pajamos ir socialinės garantijos, saugumas, privatumas, pagalba iš aplinkinių, prieinamumas ir mobilumas.

## Tyrimo rezultatai

### Negalią turinčių asmenų teisių gynimo ir kovos su diskriminacija teisinė ir institucinė aplinka

Kaip jau minėta anksčiau, ši tyrimo dalis yra sudaryta iš dviejų dalių: Lietuvos tarptautiniai įsipareigojimai ir Europos Sąjungos reglamentavimas; bei nacionaliniai teisės aktai.

#### Lietuvos tarptautiniai įsipareigojimai ir Europos Sąjungos reglamentavimas

Pirmojoje dalyje bus nagrinėjami šie pagrindiniai tarptautiniai ir Europos Sąjungos teisės aktai, kurie šiuo metu daro didžiausią įtaką Lietuvos teisės sistemoje, moterų ir mergaičių negalios klausimais.

#### Žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių apsaugos konvencija

Konvencijoje reglamentuojama, jog naudojimasis šioje Konvencijoje pripažintomis teisėmis ir laisvėmis yra užtikrinamas nepriklausomai nuo asmens lyties, rasės, odos spalvos, kalbos, religijos, politinių ar kitokių pažiūrų, tautinės ar socialinės kilmės, priklausymo tautinei mažumai, nuosavybės, gimimo ar kitais pagrindais (14 str. Diskriminacijos uždraudimas).

Šios Konvencijos atžvilgiu svarbu atsižvelgti į Konvencijos Protokolą Nr. 12. Protokole nurodoma, kad: „Valstybės, Europos Tarybos narės, šio protokolo signatarės, gerbdamos pagrindinį principą, pagal kurį visi asmenys įstatymui yra lygūs ir turi teisę būti įstatymo vienodai ginami; pasiryžusios imtis priemonių bendromis pastangomis užtikrinti visų asmenų lygybę įtvirtindamos diskriminacijos uždraudimą, numatytą Žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių apsaugos konvencijoje [...]“. Protokolo priėmimas gali suponuoti apie poreikį papildomai ginti ypač pažeidžiamas grupes. Tačiau Lietuva nėra protokolo dalyvė. Tai suponuoja, kad asmuo negali kreiptis į Europos Žmogaus Teisių Teismą, skųsdamas, jog Lietuvą pažeidė Protokolą Nr. 12. Šiuo atveju, galima skųsti tik dėl Konvencijos 14 str. pažeidimo.

Europos žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių apsaugos konvencijos straipsniai aktualūs ir kitais su negalia ir moterų teisėmis susijusiais klausimais. Pavyzdžiui, sterilizacijos klausimas galėtų būti nagrinėjama net keliais Konvencijos straipsnių aspektais: 3 straipsnio (Kankinimo uždraudimas); 8 straipsnio (Teisė į privataus ir šeimos gyvenimo gerbimą); 12 straipsnio (Teisė į santuoką); 14 straipsnio (Diskriminacijos uždraudimas) kontekste. Įprastai Konvencijos pažeidimas apima du ar daugiau straipsnių. Todėl nagrinėjant bet kurį teisės aktą svarbu žiūrėti į jį sistemiškai, t. y. vertinti kartu su kitais Konvencijos straipsniais ir protokolais, kurių dalyvė yra Lietuva.

## JT Neįgaliųjų teisių konvencijos (2006) konvencija

Pagrindinis dėmesys šio nagrinėjimo metu bus skirtas Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencijai (2006 m.), kadangi tai pagrindinis tarptautinis teisės aktas tiesiogiai ir didžiausia apimtimi reglamentuojantis moterų su negalia teises. Kiti teisės aktai tam tikra apimtimi (t. y. bendrai skirti moterų teisėms užtikrinti), dalinai ar fragmentiškai reglamentuoja moterų su negalia teises, laisves ir poreikius.

Konvencijoje atskiras dėmesys skiriamas moterimis su negalia. Pripažįstama, kad neįgalios moterys ir mergaitės patiria įvairių formų diskriminaciją, ir dėl to imasi priemonių, kad užtikrintų, jog neįgalios moterys ir mergaitės visapusiškai ir lygiomis teisėmis galėtų įgyvendinti visas žmogaus teises ir pagrindines laisves (6 str.). Konvencijos dalyvės, turi imtis visų atitinkamų priemonių, kad užtikrintų visapusišką moterų vystymąsi, padėties gerinimą ir suteiktų joms daugiau teisių ir galimybių, kad garantuotų joms Konvencijoje įtvirtintų žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių įgyvendinimą ir naudojimąsi jomis. Šeštuoju straipsniu reguliuojamos tokios moterų su negalia teises ir laisves, kurios iš esmės turėtų būti suprantamos kaip elementarios ir nereikalaujančios papildomo teisinio reglamentavimo bei išskyrimo bendrame asmenų su negalia teisių kontekste. Viso straipsnio paskyrimas Konvencijoje signalizuoja apie itin prastą moterų su negalia teisinę padėtį.

Remiantis Neįgaliųjų teisių komiteto bendrąją pastaba Nr. 6 (2018) dėl lygybės ir nediskriminavimo neįgalios moterys ir mergaitės yra tarp neįgaliųjų grupių, dažniausiai patiriančių daugialypę ir sąveikinę diskriminaciją.

Terminas „daugialypė diskriminacija“ vartojamas kaip visa apimanti, neutrali sąvoka, apibrėžianti visus atvejus, kai diskriminuojama dėl kelių pagrindų. Ji gali pasireikšti dviem būdais: pirma, kaip „pridėtinė diskriminacija“, kai diskriminuojama dėl kelių pagrindų, kuriuos galima išskirti kaip atskirus; antra, kaip „sąryšinė diskriminacija“, kai du arba daugiau pagrindų sąveikauja tokiu būdu, kad jų neįmanoma atsieti. Atskiros straipsnio, reglamentuojančio moterų ir mergaičių su negalia teises, būtinybė JTNTK yra pagrindžiama galimu platesniu diskriminacijos spektru.

Šeštasis Konvencijos straipsnis neatskiriama susijęs su penktuoju, kuriame bendrai reglamentuojama – asmenų su negalia lygybė ir nediskriminacija. Siekiant 5 straipsnio visiško įgyvendinimo Konvencijos dalyvės turi imtis konkrečių priemonių, skirtų įtraukiai lygybei užtikrinti, visų pirma neįgaliesiems, patiriantiems sąveikinę diskriminaciją, pavyzdžiui, moterims, mergaitėms, vaikams, vyresnio amžiaus žmonėms ir tenykščiams neįgaliesiems žmonėms.

Įdomu pastebėti, kad tiek Konvencijoje, tiek vėlesniuose jos Komentaruose, pabrėžiama valstybės pareiga ne tik užtikrinti moterų su negalia teisių įgyvendinimą, bet ir skatinti jomis naudotis. Iš esmės, Valstybė įgauna pareigą, ne tik imtis priemonių tam, kad šias teises faktiškai būtų įmanoma įgyvendinti, bet ir informuoti apie tokių teisių buvimą.

Kaip ir kiekvienas teisės aktas, JTNTK straipsniai negali būti aiškinami atskirai nuo viso Konvencijos turinio, t. y. visi straipsniai vienaip ar kitaip reglamentuoja moterų su negalia teises ir yra tarpusavyje susiję. Tačiau svarbu paminėti ir kitus Konvencijos straipsnius, kuriuose tiesiogiai minimos moterų su negalia teisės.

JTNTK preambulėje pripažįstama, kad neįgalioms moterims ir mergaitėms tiek namuose, tiek už namų ribų dažnai kyla didesnis smurto, sužalojimų ar prievartos pavojus, taip pat

pavojus susidurti su atsainiu ar aplaidžiu požiūriu, netinkamu elgesiu ar išnaudojimu. Bei Konvencijos 3 str. nurodomi principai. Vienas jų – skatinti vyrų ir moterų lygybę. Taip pat įsipareigojama priimti veiksmingus teisės aktus ir nustatyti politikos strategijas, kuriuose pagrindinis dėmesys skiriamas moterims ir vaikams, kad užtikrintų neįgaliųjų išnaudojimo, smurto ir prievartos prieš tokius asmenis atvejų nustatymą, ištyrimą ir prireikus patraukimą atsakomybėn už tokius veiksmus. Preambulė ir Konvencijos 3 str. svarbūs sistemaiškai aiškinant ir taikant Konvenciją.

Europos Komisijos asmenų su negalia 2021-2030 metų strategija

Europos Komisijos 2021 m. paskelbta asmenų su negalia 2021-2030 metų strategijoje nurodoma, jog valstybės narės taip pat plėtoja „įtraukiojo verslumo“ politiką, skirtą nepakankamai atstovaujamosioms grupėms, pavyzdžiui, moterims, jaunimui ir migrantams, įskaitant neįgaliuosius.

Savo iniciatyvose dėl teisingumo sistemų skaitmeninimo, aukų teisių apsaugos ir specialistų mokymo, Komisija prerogatyvą suteikia JTNTK, t. y. atsižvelgia į negalią pagal Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvenciją, o tai svarbu vienodą negalės sampratą tarptautiniu lygiu. Komisija ypatingą dėmesį skirs neįgalioms moterims, nes būtent ši grupė nuo dviejų iki penkių kartų dažniau, nei kitos moterys, susiduria su smurtu.

Europos Tarybos 2017 – 2023 m. strategija dėl negalios

Šioje strategijoje, kaip ir Europos Komisijos asmenų su negalia 2021-2030 m. strategijoje, pabrėžiama, jog neįgalioms moterims ir mergaitėms pirmiausia kyla didelis pavojus patirti smurtą dėl lyties.

Europos Tarybos institucijos, valstybės narės ir kitos atitinkamos suinteresuotosios šalys turėtų siekti, įtraukti neįgaliųjų teises į veiklą ir darbą, susijusį su Europos Tarybos konvencija dėl smurto prieš moteris ir smurto artimoje aplinkoje prevencijos ir šalinimo (Stambulo konvencija); Europos Tarybos konvencija dėl vaikų apsaugos nuo seksualinio išnaudojimo ir seksualinės prievartos (Lansarotės konvencija), Europos Tarybos konvencija dėl veiksmų prieš prekybą žmonėmis, Europos Tarybos konvencija dėl žmogaus teisių ir orumo apsaugos biologijos ir medicinos taikymo srityje (Ovjedo konvencija) ir jos papildomas protokolai dėl žmogaus organų ir audinių transplantavimo. Atkreiptinas dėmesys, jog 2011 m. Stambule priimta Europos Tarybos Europos Tarybos konvencija dėl smurto prieš moteris ir smurto artimoje aplinkoje prevencijos ir šalinimo. Kaip skelbiama Europos Parlamento internetiniame pranešime spaudai, praėjus šešeriems metams po to, kai Europos Sąjunga pasirašė Stambulo konvenciją (2017 m.), ji nebuvo ratifikuota, nes kai kurios valstybės Europos Sąjungos Taryboje atsisakė tai padaryti. 2021 m. spalį Europos Sąjungos Teisingumo Teismas pateikė nuomonę, kad konvencijos sudarymui Europos Sąjungos vardu nebūtinas visų valstybių pritarimas, nes dėl to sprendžiama kvalifikuota balsų dauguma. Europos Parlamento nariai pritarė Europos Sąjungos prisijungimui prie Stambulo konvencijos kiek tai susiję su prieglobsčiu ir teisiniu bendradarbiavimu baudžiamosiose bylose bei su ES institucijų ir viešojo administravimo įsipareigojimais. Europos Sąjungos prisijungimas prie Stambulo konvencijos nereiškia, kad visos Europos Sąjungos valstybės narės ratifikavo konvenciją – jos vis dar turėtų tai padaryti nacionaline tvarka.

Lietuvoje kilo pasipriešinimo banga dėl Stambulo konvencijos ratifikavimo, todėl Seimas nusprendė kreiptis į LR Konstitucinį Teismą dėl išaiškinimo ar ši Konvencija neprieštaruja LR Konstitucijai<sup>2</sup>. Pagrindine priešprieša įvardijama - terminas "socialinė lytis", kuris naudojamas smurto artimoje aplinkoje kontekste. Čia galima įžvelgti tam tikrų sąsajų su 2010 m. ratifikuota JTNTK. Dėl JTNTK 25 str. a) dalies Seimas pateikė pareiškimą, kuriame nurodė, jog: "Lietuvos Respublikos Seimas pareiškia, kad Konvencijos 25 straipsnio a punkte vartojama „seksualinės ir reprodukcinės sveikatos“ sąvoka negali būti interpretuojama kaip įtvirtinanti naujas žmogaus teises ir sukurianti Lietuvos Respublikai atitinkamus tarptautinius įsipareigojimus". Nors į JTNTK reglamentavimo sritis apima tik negalios klausimus. Palyginimui kitos šalys (pvz.: Ukraina, Latvija) ratifikavo Stambulo konvenciją be didesnių ginčų visuomenėje.

## Nacionaliniai teisės aktai

Šioje dalyje bus aptariami pagrindiniai įstatymai reglamentuojantys arba potencialiai galintys reglamentuoti moterų, turinčių negalią teisių užtikrinimą, suteikiamas garantijas ir paramą bei kitas aplinkybes, darančias įtaką jų gyvenimo kokybei. Detalesnei analizei pasirinkti tik tie teisės aktai, kuriuose labiausiai tikėtinas ir labiausiai reikalingas atskiras dėmesys negalią turinčioms moterims ir jų specifiniams poreikiams.

Atskirai išskirti tam tikri nurodytų įstatymų straipsniai, kuriuose reglamentuota lyties ir negalios koreliacija.

### Lietuvos Respublikos Konstitucija

LR Konstitucijos 29 str. 2 dalyje nurodoma, jog žmogaus teisių negalima varžyti ir teikti jam privilegijų dėl jo lyties, rasės, tautybės, kalbos, kilmės, socialinės padėties, tikėjimo, įsitikinimų ar pažiūrų pagrindu.

Konstitucinis Teismas Teismo 2017 m. gruodžio 19 d. išvadoje pabrėžė, kad : „<...> viena iš pagal Konstitucijos 29 straipsnį draudžiamo diskriminavimo (kartu ir žmogaus orumo žeminimo) formų yra priekabiavimas, kuris suprantamas kaip užgaulus, nepriimtinas ar nepageidaujamas elgesys, kai dėl lyties, rasės, tautybės, kalbos, kilmės, socialinės padėties, tikėjimo, įsitikinimų ar pažiūrų, taip pat dėl kitų požymių, kaip antai neįgalumo, amžiaus, lytinės orientacijos, siekiama pažeminti ar yra žeminamas asmens orumas ir kuriama jam priešiška, jį bauginanti, žeminanti ar žeidžianti aplinka“. Tokiu išaiškinimu buvo detalizuotas Konstitucijos 29 str., kuriame tiesiogiai nėra įvardijamas negalios aspektas.

Konstitucinis Teismas yra konstatavęs, kad diskriminacija dažniausiai suprantama kaip žmogaus teisių varžymas atsižvelgiant į lyties, rasės, tautybės, kalbos, kilmės, socialinės

<sup>2</sup>Plačiau žr.: <https://www.lrt.lt/naujienos/lietuvoje/2/2140877/cmilyte-nielsen-diskusija-del-stambulo-konvencijos-ratifikavimo> # paprasčiausiai remiantis sutrikimo diagnoze (statuso požūris) arba kai asmuo priima sprendimą, kurio pasekmės laikomos neigiamomis (rezultato požūris), arba kai asmens sprendimų priėmimo įgūdžiai laikomi nepakankamais (funkcinis požūris). Funkcinis požūris siekia įvertinti psichinę būklę ir atitinkamai paneigti teisinį veiksnumą. [ikavimo-i-seima-gris-po-kt-issvados](#)

padėties, tikėjimo, įsitikinimų ar pažiūrų arba kitus požymius (2003 m. liepos 4 d., 2003 m. lapkričio 17 d., 2003 m. gruodžio 3 d. nutarimai).

Atsižvelgiant į tai, konstitucinio asmenų lygiateisiškumo principo turinys gali būti atskleistas tik aiškinant Konstitucijos 29 straipsnio 1 ir 2 dalis kartu. Todėl Konstitucijos 29 straipsnio 2 dalis negali būti suprantama kaip įtvirtinanti baigtinį nediskriminavimo pagrindų sąrašą; priešingu atveju būtų sudarytos prielaidos paneigti Konstitucijos 29 straipsnio 1 dalyje laiduojamą visų asmenų lygybę įstatymui, teismui ir kitoms valstybės institucijoms, t. y. pačią konstitucinio asmenų lygiateisiškumo principo esmę<sup>3</sup>.

Apibendrintai teigtina, kad Konstitucijos 29 str. 2 d. nėra nurodytas baigtinis sąrašas, todėl šis Konstitucijos straipsnis aktualus ne tik lyties diskriminavimo pagrindu, tačiau ir ir negalios pagrindu.

### Lietuvos Respublikos lygių galimybių įstatymas

Įstatymo 1 straipsnyje reglamentuojama, jog įstatymas skirtas užtikrinti, kad būtų įgyvendintos LR Konstitucijos 29 straipsnio nuostatos, įtvirtinančios asmenų lygybę ir draudimą varžyti žmogaus teises ir teikti jam privilegijas lyties, rasės, tautybės, kalbos, kilmės, socialinės padėties, tikėjimo, įsitikinimų ar pažiūrų pagrindu.

2 str. 1 d. diskriminacijos sąvoka apibrėžiama kaip – tiesioginė ir netiesioginė diskriminacija, priekabiavimas, nurodymas diskriminuoti lyties, rasės, tautybės, pilietybės, kalbos, kilmės, socialinės padėties, tikėjimo, įsitikinimų ar pažiūrų, amžiaus, lytinės orientacijos, negalios, etninės priklausomybės, religijos pagrindu.

Įstatyme apibrėžiama tiesioginė diskriminacija ir atvejai, kuomet tam tikras reguliavimas nelaikomas diskriminacija. Pvz.: lengvatų teikimą amžiaus, negalios bei socialinės padėties pagrindu, kai tai pateisina teisėtas tikslas, o šio tikslo siekiama tinkamomis ir būtinomis priemonėmis, nelaikomas diskriminacija.

2018 metais 1 straipsnio 2 dalyje buvo reikšmingai pakeista nurodant, jog įstatymas nustato LR lygių galimybių kontrolieriaus ir Žmonių su negalia teisių stebėsenos komisijos prie Lygių galimybių kontrolieriaus tarnybos veiklos teisinius pagrindus ir įgaliojimus, taip pat skundų pateikimą ir tyrimą. “ LR lygių galimybių įstatyme, skurūrus Žmonių su negalia teisių stebėsenos komisiją prie Lygių galimybių kontrolieriaus tarnybos. Pagrindinė šios Komisijos paskirtis vykdyti stebėseną kaip yra įgyvendinama JTNTK ( tame tarpe ir jau minėtas Konvencijos 6 str. (Neįgalios moterys)); rengti ataskaitas dėl Konvencijos įgyvendinimo, siūlyti teisės aktų pakeitimus susijusius su JTNTK įgyvendinimu. Pabrėžtina, kad pati Komisija tyrimų neatlieka, bet gali pasitelkti ekspertus, siūlyti lygių galimybių kontrolieriui atlikti tyrimus, sudaryti darbo grupes.

Svarbu tai, kad tokios Komisijos atsiradimas padeda užtikrinti ne tik juridinį, bet ir faktinį asmenų su negalia teisių užtikrinimą. Reglamentavimo įtvirtinimas šiame Įstatyme geriausiai gali garantuoti, jog būtų užkertamas kelias diskriminuoti keliais pagrindais, pvz.: negalios ir lyties.

---

<sup>3</sup>Konstitucinės santvarkos pagrindai. Žr.: <https://lrkt.lt/lt/teismo-aktai/oficialioji-konstitucine-doktrina/704>



### Lietuvos Respublikos moterų ir vyrų lygių galimybių įstatymas

Šio įstatymo paskirtis – užtikrinti, kad būtų įgyvendintos LR Konstitucijoje įtvirtintos moterų ir vyrų lygios teisės, bei uždrausti bet kokią diskriminaciją dėl asmens lyties, ypač kai tai susiję su šeimine ar santuokine padėtimi. Įstatyme nurodoma, kas yra diskriminacija ir kokios jos formos, tačiau neminima nei daugialypė, nei sąveikinė.

9 straipsnio 1 dalyje nustatoma, kad draudžiama diskriminacija taikant socialinės apsaugos nuostatas, įskaitant sistemose, pakeičiančiose arba papildančiose valstybinio socialinio draudimo sistemą: 1) nustatant dalyvavimo socialinės apsaugos sistemose ir naudojimosi jomis galimybes; 2) nustatant įmokas ir jų dydžius; 3) nustatant išmokas, įskaitant papildomas išmokas sutuoktiniams ir išlaikomiems asmenims, taip pat nustatant teisės į išmokas trukmę ir šios teisės išsaugojimą.

Antroje šio straipsnio dalyje nurodoma, jog diskriminacija draudžiama nustatant ir taikant socialinės apsaugos nuostatas ligos, neįgalumo, senatvės, įskaitant išankstinį išėjimą į pensiją, nelaimingų atsitikimų darbe ir profesinių ligų, nedarbo atvejais ir socialinės apsaugos nuostatas, kuriomis numatomos bet kokios socialinės išmokos, įskaitant našlių ir našlaičių pensijas, išmokas ir materialines pašalpas.

Iš esmės, 9 straipsnio 1-2 dalimi yra eliminuojamos tokios situacijos, kuomet, pavyzdžiui, moterys su negalia gali kreiptis dėl senatvės pensijos skyrimo anksčiau nei vyrai su analogiška negalia.

### Lietuvos Respublikos neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas

Įstatymo tikslas – užtikrinti neįgaliųjų lygias teises ir galimybes visuomenėje, nustatyti neįgaliųjų socialinės integracijos principus, apibrėžti socialinės integracijos sistemą ir jos prielaidas bei sąlygas, neįgaliųjų socialinę integraciją įgyvendinančias institucijas, neįgalumo lygio, darbingumo lygio, specialiųjų poreikių lygio ir specialiųjų poreikių nustatymą bei jų tenkinimą, profesinės reabilitacijos paslaugų teikimą.

Atkreiptinas dėmesys, kad planuojama įgyvendinti šio įstatymo pakeitimus ir priimti naują įstatymo redakciją – Asmenų su negalia teisių apsaugos pagrindų įstatymą. Planuojama, kad naujoji redakcija įsigalios 2024 m. sausio 1 d. Pakeitimus sąlygojo net keletas priežasčių. Kaip nurodoma Įstatymo aiškinamajame rašte, socialinės integracijos įstatymas ir jame reglamentuojama asmenų su negalia integracijos sistema tik iš dalies atitinka JTNTK ir jos Fakultatyvaus protokolo nuostatas ir nevisiškai užtikrina asmenų su negalia lygių galimybių ir nediskriminavimo visose gyvenimo srityse kompleksiskumo principų laikymąsi. Nors pateikti net keli Įstatymo pakeitimo projektai, tačiau beveik visuose projektuose įvardijami keli esminiai aspektai, kurie sutampa ir turi būti keičiami: Pirma, galiojantis negalios vertinimo modelis neatitinka individualių poreikių, t. y. daugiausiai dėmesio skiriant medicininiam kriterijui, o ne gebėjimų vertinimui. Antra, neracionali asmenų su negalia socialinės integracijos politikos priemonės koordinuojančių ir įgyvendinančių institucijų sąranga. Bus siekiama centralizuoti net keletą institucijų dirbančių negalios srityje, siekiant užtikrinti sklandesnę institucijų darbą. Trečia, aktuose, reglamentuojančiuose asmenų su negalia integracijos procesą, apibrėžtos sąvokos tik iš dalies atitinka JTNTK vartojamas sąvokas ir jose pateiktas

apibrėžtis. Pvz.: įstatymo pavadinimas “Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas” neatitinka Jungtinių Tautų naudojamos sąvokos “Asmuo su negalia”.

Kartu bus keičiami ir kiti susiję įstatymai, tame tarpe ir LR Lygių galimybių įstatymo straipsniai. Tai įrodo, kaip tankiai tarpusavyje yra susiję keli aspektai - negalia ir nediskriminavimas.

Planuojama redaguoti įstatymo paskirtį – užtikrinti asmens su negalia teisių apsaugą ir įgyvendinimą lygiai su kitais asmenimis, reglamentuoti negalios nustatymo, asmens su negalia individualiųjų pagalbos poreikių nustatymo, tenkinimo ir finansavimo pagrindus, atsižvelgiant į LR Konstitucijos, Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatas, kitas tarptautinės teisės normas ir principus, nustatyti asmens su negalia teisių apsaugos sistemos institucijas, jų veiklos teisinius pagrindus, funkcijas, teises ir pareigas asmens su negalia teisių apsaugos srityje. Pabrėžima lygių galimybių svarba ir Lietuvos tarptautiniai įsipareigojimai, kas teisine prasme jau tiesiogiai įpareigoja taikant įstatymą vadovautis JTNTK.

#### Lietuvos Respublikos užimtumo rėmimo įstatymas

Įstatymas nustato pagrindines užimtumo formas ir jų sistemą, darbo ieškančių asmenų užimtumo rėmimo sistemos teisinius pagrindus, jos tikslą, uždavinius, užimtumo rėmimo politiką įgyvendinančių subjektų funkcijas, darbo rinkos paslaugų teikimo ir užimtumo rėmimo priemonių įgyvendinimo organizavimą ir finansavimą, atsakomybę už nelegalų darbą, užsieniečių įdarbinimo tvarkos pažeidimus, nedeklaruotą darbą ir nedeklaruotą savarankišką veiklą. Pagal Įstatymą užimtumo rėmimo sistemos uždaviniai ir užimtumo rėmimo priemonės įgyvendinami ir darbo rinkos paslaugos teikiamos vadovaujantis moterų ir vyrų lygių galimybių bei nediskriminavimo principais.

Užimtumo rėmimo įstatyme įtvirtintos įvairios teisės skirtos asmenims su negalia, tačiau jos nėra išskiriamos lyties pagrindu.

Todėl tokiu atveju, svarbu atsižvelgti į Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių Konvenciją ir Komiteto išaiškinimus. JTNTK darbas ir užimtumas apibrėžiamas 27 straipsnyje. Komiteto bendrojoje pastaboje Nr. 8 (2022) dėl asmenų su negalia darbo ir užimtumo pabrėžiama, jog Konvencijos dalyvės privalo gerbti neįgalių moterų ir neįgalaus jaunimo teisę į teisingas ir palankias darbo sąlygas, todėl jos privalo imtis priemonių kovoti su daugialype ir tarpsektorine diskriminacija ir siekti lygių galimybių būti paaukštintiems pareigose bei vienodo atlygio už vienodos vertės darbą. Bet koks valstybių (dalyvių), atliekamas darbo „vertės“ vertinimas turi vengti su neįgaliaisiais susijusių stereotipų, įskaitant susijusius su jų lytimi ar lytimis, dėl kurių gali būti nepakankamai įvertintas darbas, kurį daugiausia atlieka neįgalios moterys.

Komitetas savo jurisprudencijoje rekomendavo priemones, skirtas kovoti su daugialype ir kryžmine diskriminacija, įskaitant šias: priimti teisės aktus, politiką ir programas, kuriose aiškiai sukurti duomenų, susijusių su kova su neįgalių moterų ir mergaičių patiriama kryžmine diskriminacija, rinkimo sistema; leisti teikti skundus dėl diskriminacijos daugiau nei vienu pagrindu, nustatyti didesnes kompensacijas aukoms ir didesnes bausmes kaltininkams; stiprinti antidiskriminacinius įstatymus, kad būtų sprendžiama tarpsektorinės diskriminacijos problema; išnagrinėti dabartinių struktūrų, naudojamų tarpsektorinės diskriminacijos problemai spręsti, tinkamumą ir priimti veiksmingas ir

konkrečias priemones, kad būtų užkirstas kelias tarpsektorinės moterų ir mergaičių diskriminacijos formoms; ir parengti sistemas neįgaliųjų organizacijų, įskaitant tas, kurios patiria tarpsektorinę diskriminaciją, įtraukiamam, visapusiškam ir skaidriam dalyvavimui. LR Lygių galimybių įstatyme yra apibrėžiamos šios sąvokos: diskriminacija; tiesioginė diskriminacija; netiesioginė diskriminacija. Nėra nurodoma nei kryžminė, nei daugialypė diskriminacija. Bet mažai tikėtina, jog pateikus skundą lygių galimybių kontrolieriui, skundas dėl daugialypės diskriminacijos būtų atmetas. Lygių galimybių kontrolieriaus tarnybos duomenimis<sup>4</sup>, Lygių galimybių kontrolieriaus tarnyboje išnagrinėtų skundų (iš jų pagrįstų skundų skaičius) dėl JTNTK 5 str. (Lygybė ir nediskriminavimas) - 44 tyrimai dėl galimos diskriminacijos negalios pagrindu, moterys pateikė 22 skundus, o vyrai – 20 skundų. NVO, atstovaujantčios asmenis su negalia, pateikė 1 skundą taip pat gautas 1 anoniminis skundas. Tuo tarpu skundų dėl JTNTK 6 str. (Neįgalios moterys) buvo gautas tik 1 pagrįstas skundas, tačiau jis nebuvo priskirtas Lygių galimybių kontrolieriaus tarnybos kompetencijai. Tarnyba neturi duomenų, ar skundus dėl diskriminacijos pagrįstų skundų skaičius lyties pagrindu pateikusios moterys turėjo negalią. Tačiau nėra numatytos didesnės kompensacijos aukoms ar didesnės bausmės kaltininkams, jei diskriminacija buvo daugiau nei vienu pagrindu.

Pasak Komiteto, Neįgalios moterys patiria daugialypę ir kompleksinę diskriminaciją darbe ir užimtume bei per visą užimtumo ciklą, todėl atsiranda kliūčių lygiateisiam dalyvavimui darbo vietoje. Tokios kliūtys apima seksualinį priekabiavimą, nevienodą užmokestį už vienodos vertės darbą, karjeros galimybių stoką, mažiau prestižinius nei kitų asmenų karjeros kelius, kad būtų galima gauti darbą, negalėjimą kreiptis į teismą dėl diskriminacinio požiūrio, dėl kurio atmetami jų ieškiniai, fizinės, informacinės ir komunikacinės kliūtis<sup>5</sup>. Neįgalioms moterims gresia išnaudojimas neoficialioje ekonomikoje ir dirbant neapmokamą darbą, o tai savo ruožtu didina nelygybę tokiose srityse kaip atlyginimas, sveikata ir sauga, poilsis, laisvalaikis ir mokamos atostogos, įskaitant motinystės atostogas.

Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių Komiteto bendrojoje pastaboje Nr. 8 (2022) dėl asmenų su negalia darbo ir užimtumo atkreipiamas dėmesys, kad Konvencijos dalyvės ne tik turėtų laikytis normatyvinio turinio, bet ir imtis priemonių, kad būtų užtikrintas visiškas JTNTK 27 str. įgyvendinimas. Viena iš įvardijamų priemonių yra užtikrinimas, kad būtų imtasi priemonių panaikinti neįgalių moterų, neįgalių vaikų ir lyties neatitinkančių neįgaliųjų išnaudojimą oficialioje ir neoficialioje ekonomikoje bei nemokamame darbe.

2023 m. sausio 1 d. buvo panaikintas LR Socialinių įmonių įstatymas. Tuo tarpu, LR Užimtumo įstatymas 25 str. buvo papildytas nurodant, jog papildomai remiami asmenys su negalia, priklausomai nuo nustatyto darbingumo lygio.

Kitas paminėtinas aspektas yra tas, kad darbo sutarties šalimi pagal LR Darbo kodeksą gali būti tik asmenys įgiję civilinį veiksnumą ir teisnumą, kuris įgyjamas nuo šešiolikos metų amžiaus, išskyrus įstatymų numatytas išimtis. Tai reiškia, kad jei asmuo yra

<sup>4</sup> Neįgaliųjų socialinės integracijos veiklos rezultatų bei Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencijos ir jos fakultatyvaus protokolo įgyvendinimo stebėsenos tvarkos aprašo Priedas Nr. 2. Kriterijų lentelė (duomenys už 2021 m.).

<sup>5</sup> Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights (Geneva, 2012). See also [CRPD/C/CZE/CO/1](#), para. 14.

pripažintas neveiksniu darbo santykių srityje, jis negali būti darbo sutarties šalimi. Tokiu atveju, yra galimas tik užimtumas arba neapmokamas darbas.

LR Darbo kodekse taip pat yra minima moterų lygybės aspektas, nurodant, jog nėra galima diskriminacija lyties ar kitu pagrindu. Vyrams ir moterims už tokį patį ar lygiavertį darbą mokamas vienodas darbo užmokestis. Pabrėžtina, kad JTNTK kontekste 27 straipsnis reglamentuoja ne tik užimtumą, tačiau ir įdarbinimą, tiek viešajame, tiek privačiame sektoriuose.

Atskiro reglamentavimo moterims ir mergaitėms su negalia nėra numatyta. Tai rodo, kad nėra kompleksinio suvokimo apie būtinybę išskirti priemones moterų su negalia užimtumui ir įdarbinimui tiek viešajame, tiek privačiame sektoriuose, didinti.

### Lietuvos Respublikos švietimo įstatymas

Nors asmenų su negalia teisės tiesiogiai reguliuojamos Neįgaliųjų socialinės integracijos pagrindu, tačiau pačiame įstatyme nurodoma, jog sistemos struktūrą, valdymą bei šių asmenų formaliojo ir neformaliojo ugdymo bei pagalbos jiems pagrindus nustato Švietimo įstatymas ir kiti teisės aktai.

Švietimo įstatyme numatyti pagrindiniai švietimo sistemos principai, tačiau nagrinėjamos temos kontekste svarbu išskirti šiuos švietimo sistemos principus: 1) lygios galimybės – švietimo sistema yra socialiai teisinga, ji užtikrina asmens teisių įgyvendinimą, kiekvienam asmeniui ji laiduoja švietimo prieinamumą, bendrojo išsilavinimo bei pirmosios kvalifikacijos įgijimą ir sudaro sąlygas tobulinti turimą kvalifikaciją ar įgyti naują; 2) tęstinumas – švietimo sistema yra lanksti, atvira, pagrįsta įvairių formų ir institucijų sąveika; ji sudaro sąlygas kiekvienam asmeniui mokytis visą gyvenimą; 3) įtrauktis – švietimo sistema sudaro sąlygas kiekvienam asmeniui ugdytis, plėtoti savo galias ir gebėjimus, gauti reikiamą pagalbą, patirti sėkmę mokantis, socialinėje, kultūrinėje ir (ar) kitose veiklose ir būti nediskriminuojamam dėl ugdymosi poreikių įvairovės ir (ar) švietimo pagalbos reikmės.

Pastebėtina, jog nuo 2024 rugsėjo 1 d. įsigalios švietimo įstatymo pakeitimai, kuriais bus garantuojamas įtraukusis ugdymas specialiųjų poreikių turintiems vaikams. Ugdymą specialiųjų poreikių turintiems vaikams įgyvendins visos privalomąjį ir visuotinį švietimą teikiančios mokyklos. Bet atskirai, nėra išskiriamos mergaitės ar lyties pagrindas. Tuo tarpu, JTNTK dalyvės turi įdiegti konkrečias priemones, užtikrinančias, kad teisė į mokslą nebūtų pažeidžiama dėl diskriminacijos, stigmatizacijos ar išankstinio nusistatymo dėl lyties ir (arba) negalios. Tai apima ir negalios bei lyčių stereotipų pašalinimą iš vadovėlių ir mokymo programų.

Siekiant įgyvendinti moterų ir mergaičių su negalia teises į švietimą, reikalingas kompleksinis Konvencijos įgyvendinimas ir derinimas su kitais Konvencijos straipsniais. Pvz.: 8 straipsnyje reikalaujama imtis priemonių, skirtų šviesti visuomenę ir kovoti su stereotipais, prietarais ir ydinga praktika neįgaliųjų atžvilgiu, ypač daug dėmesio skiriant praktikai, susijusiai su neįgaliomis moterimis ir mergaitėmis, asmenimis su protine negalia ir asmenimis, kuriems reikalinga intensyvi parama. Šis Komiteto pavyzdys tik dar kartą patvirtina, jog Konvencija yra vientisas teisės aktas, kurio straipsniai negali būti taikomi atskirai, neatsižvelgiant į bendrą Konvencijos tekstą ir jame įtvirtintas teises.

LR švietimo įstatyme trūksta sisteminio požiūrio į moterų ir mergaičių švietimą. Lyties ir negalios pagrindas nėra akcentuojamas, kaip didesnis rizikos veiksnys, galintis lemti švietimo neužtikrinimą; netinkamo švietimo užtikrinimą; susidurti su sunkumais įgyvendinant teisę į švietimą.

#### Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas

Socialinių paslaugų įstatymas 2021 metais buvo papildytas asmens garbės ir orumo apsaugos principu (4 str. 11 punktą). Principas reglamentuoja, jog socialinių paslaugų srities darbuotojas gerbia kiekvieno asmens (kiekvienos šeimos) teisę į laisvą apsisprendimą dėl socialinių paslaugų asmeniui (šeimai), pripažįsta visus asmenis (visas šeimas), kuriems (kurioms) reikia jo pagalbos, nepaisydamas lyties, rasės, tautybės, pilietybės, kalbos, kilmės, socialinės padėties, tikėjimo, įsitikinimų ar pažiūrų, amžiaus, lytinės orientacijos, negalios, etninės priklausomybės, religijos ir kt.

Plačiau moterų su negalia teisės šiame įstatyme (taip pat ir LR socialinės apsaugos ir darbo ministro 2006 m. balandžio 5 d., Nr. A1-93 įsakyme: „Dėl socialinių paslaugų katalogo patvirtinimo“) nėra aptariamos.

Specifinio paslaugų reglamentavimo nenumato ir JTNTK. Tačiau svarbu pabrėžti, jog moterims su negalia, gali reikti specifinių socialinių paslaugų tam, kad galėtų įgyvendinti JTNTK 23 str. 1 d. numatyta teisę į motinystę. Pavyzdžiui, pagalba vystant vaiką; pagalba išeinant su vaiku į kiemą ir kt.

#### LR Piniginės socialinės paramos nepasiturintiems gyventojams įstatymas

Įstatyme numatomi piniginės paramos teikimo principai. Analizei svarbu išskirti šiuos principus: 1) socialinio teisingumo ir veiksmingumo. Piniginė socialinė parama teikiama siekiant sudaryti sąlygas gauti paramą tada, kada jos labiausiai reikia, didinti motyvaciją integruotis į darbo rinką ir išvengti skurdo spąstų bei racionaliai naudojant turimus išteklius; 2) visapusiškumo ir adekvatumo. Piniginė socialinė parama teikiama derinant ją su socialinėmis paslaugomis, vaiko teisių apsauga, užimtumu, sveikatos priežiūra, švietimu ir ugdymu, siekiant užtikrinti, kad kompleksiskai teikiama parama atitiktų minimalius nepasiturinčių gyventojų vartojimo poreikius ir apsaugotų juos nuo skurdo; 3) įgalinimo. Teikiant piniginę socialinę paramą, siekiama sudaryti palankias nepasiturinčių gyventojų užimtumo galimybių didinimo sąlygas, taip pat sąlygas, skatinančias juos įsitraukti į visuomenės gyvenimą ir mažinančias ilgalaikę priklausomybę nuo socialinės paramos sistemos; 4) lygių galimybių. Piniginė socialinė parama teikiama užtikrinant nepasiturinčių gyventojų lygybę, nepaisant jų lyties, rasės, tautybės, kalbos, kilmės, socialinės padėties, tikėjimo, įsitikinimų ar pažiūrų, amžiaus, lytinės orientacijos, negalios, etninės priklausomybės, religijos.

Atskirai nėra išskiriamas poreikis papildomai socialinei paramai moterims ir mergaitėms, tačiau yra siekiama apsaugoti nuo diskriminacijos lyties ir (arba) negalios pagrindu.

#### LR sveikatos sistemos įstatymas

Įstatyme išskiriama net 12 sveikatos veiklos reguliavimo principų, tačiau paminėti tik šie: 1) asmens teisių turėti kuo geresnę sveikatą lygybė, nesvarbu, kokios jis būtų lyties,

rasės, tautybės, pilietybės, socialinės padėties ir profesijos; 2) asmens sveikatos priežiūros priimtinumumas, prieinamumas ir tinkamumas; 3) visuomenės informavimas visapusiškai teisingai ir laiku apie kuo geresnės sveikatos ugdymo sąlygas bei šių sąlygų reklama; 4) valstybės parama asmenims saugant, atgaunant ir stiprinant jų sveikatą; 5) valstybės laiduojamos (nemokamos) sveikatos priežiūros nustatymas; 6) visų sveikatinimo veiklos subjektų vykdoma visapusė pavojaus ir žalos asmens ir visuomenės sveikatai prevencija.

Ypatingas dėmesys atkreiptinas į Įstatymo 2 d., kurioje nustatomi atvejai, kuomet esant nesureguliuotiems teisiniams santykiams ir negalint pritaikyti analogiškas teisės normas reguliuojančias panašius teisinius santykius, gali būti tiesiogiai taikomi nurodyti principai. Tai vienintelis iš nagrinėtų įstatymų numatantis galimybes tiesiogiai remtis principais, tame tarpe ir lygybės principų, apimančių lytį ir negalią.

Sveikatos įstatyme nėra akcentuojama būtinybė užtikrinti neįgalių asmenų galimybę gauti sveikatos paslaugas, atsižvelgiant į lytį, kaip tai nurodoma JTNTK 25 str. 1 d. Pvz.: moterims su fizine negalia gali būti sudėtingiau pasinaudoti tam tikromis gydymo paslaugomis, nes tam turi būti pritaikyta aplinka, pvz.: pritaikyta galimybė pasinaudoti ginekologine kėde. Taip pat, JTNTK Komitetas pabrėžia, kad moteris ir mergaitės su negalia patiria įvairių formų tarpsektorinę diskriminaciją, ypač susijusią su galimybe pačioms kontroliuoti įvairias savo gyvenimo sritys, pavyzdžiui, sveikatos priežiūrą, įskaitant lytinės ir reprodukcinės sveikatos priežiūros paslaugas.

Lietuva 2010 m. ratifikuodama JTNTK suformavo pareiškimą dėl Konvencijos 25 str. reguliuojančio asmenų su negalia sveikatos klausimus. Jau minėta, kad LR Seimas pareiškė, kad Konvencijos 25 straipsnio a punkte vartojama „seksualinės ir reprodukcinės sveikatos“ sąvoka negali būti interpretuojama kaip įtvirtinanti naujas žmogaus teises ir sukurianti Lietuvai atitinkamus tarptautinius įsipareigojimus. Į šios sąvokos teisinį turinį nepatenka neįgalių asmenų nėštumo nutraukimo ir sterilizacijos bei medicinos procedūrų, galinčių nulemti diskriminaciją genetinių požymių pagrindu, rėmimas, skatinimas ar reklamavimas. Tačiau LR Civiliniame kodekse vis dar išlieka galimybė sterilizuoti moteris ir mergaites su negalia (plačiau bus aptariama kitame skirsnyje).

#### LR Civilinis kodeksas

Civilinio kodekso 2.25 str. 2 d. įtvirtinta galimybė sterilizuoti moteris su negalia be jų sutikimo: „Jeigu asmuo yra neveiksnus šioje srityje, šį sutikimą gali duoti jo globėjas, tačiau neveiksniui šioje srityje asmeniui kastruoti, sterilizuoti, jo nėštumui nutraukti, jį operuoti, jo organui pašalinti būtinas teismo leidimas“. Kai kurie teisininkai kelia klausimą, kokioje konkrečiai srityje asmuo turi būti pripažintas neveiksniu, norint, jog teismas išduotų leidimą sterilizacijai.

Svarbu pabrėžti, jog tai neliečia būtinojo reikalingumo atveju, kuomet sterilizacija ar kastracija atliekama, skiekant išgelbėti gyvybę ir specialus teismo leidimas nėra reikalingas (2.25 str. 2 d.). Leidimas sterilizuoti/kastruoti, tik dėl to, kad asmuo psichosocialinės ar/ir intelekto negalios pripažintas neveiksniu (nesant objektyvios būtinybės), pažeidžia asmenų lygybės principą.

Toks reguliavimas tiesiogiai prieštarauja net dviem JTNTK straipsniais: 12 str. (Lygybė prieš įstatymą) ir 23 str. (Būsto ir šeimos neliečiamumas).

Civilinio kodekso 2.10 ir 2.11 str. numato atvejus, kuomet dėl asmens turimos proto ar psichosocialinės negalios, sudaromos sąlygos pripažinti asmenį neveiksnių ar ribotai veiksniumi tam tikroje srityje. Šis civilinio kodekso reglamentavimas prieštarauja JTNTK 12 str. Kaip nurodoma, Jungtinių Tautų Komiteto komentare, teisinis veiksnumas teisių turėtojo aspektu turi suteikti asmeniui visišką jo teisių apsaugą teisinėje sistemoje. Vyraujantis požiūris požiūris yra ydingas dėl dviejų pagrindinių priežasčių: (a) jis diskriminuojančiai taikomas neįgaliesiems ir (b) jis daro prielaidą, kad gali tiksliai įvertinti žmogaus proto veikimą ir, jei asmuo gauna neigiamą įvertinimą, jis nepripažįsta šio asmens pagrindinės žmogaus teisės, t. y. teisės į lygybę prieš įstatymą. Tai koreliuoja su anksčiau jau minėtu LR Konstitucijos 29 straipsniu. Tačiau, kartu susiduriama su teisiniu kazusu, nes pačioje Konstitucijoje yra net tris kartus minimas neveiksnumas (Konstitucijos 34 str. 3 d.; 56 str. 2 d.; 63 str. 1 d. 4 p.).

12 straipsnis neleidžia taip diskriminuojančiai nepripažinti teisinio veiksnumo, tačiau reikalauja suteikti pagalbą įgyvendinant teisinį veiksnumą. Lietuvoje šiuo metu vykdomi pakeitimai, siekiant sudaryti alternatyvas veiksnumo apribojimui. Galimos alternatyvos yra susijusios su socialinių paslaugų praplėtimu (pagalba priimant sprendimus) ir teisių įrankių geresniu reglamentavimu (Notarinė pagalba priimant sprendimus sutartis).

Priešingai nei JTNTK, kurioje nėra numatyta jokių alternatyvių pagrindų, kuriems esant būtų galimybė asmeniui su negalia riboti veiksnumą, Žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių apsaugos konvencijos kontekste yra galimi atvejai, kuomet yra ribojamas asmens veiksnumas, tačiau tam yra nustatomi griežti kriterijai. Europos Žmogaus Teisių Teismo jurisprudencijoje laikoma, kad asmens teisinio veiksnumo atėmimas yra ypač sunkus Konvencijos 8 straipsnyje įtvirtintų teisių apribojimas, todėl asmuo gali būti pripažintas neveiksniū tik ypatingais atvejais<sup>6</sup>.

JTNTK 23 str. 1 d. reglamentuojama asmenų su negalia teisė turėti šeimą bei laisvai ir atsakingai spręsti dėl savo vaikų skaičiaus ir jų gimimo laikotarpių; galimybės išsaugoti savo vaisingumą. Priverstinė sterilizacija savo ruožtu, užkertą galimybę tokias teises kada nors įgyvendinti.

Įdomu pastebėti, jog bylų statistika Nacionalinėje teismų administracijoje<sup>7</sup> tvarkoma pagal klasifikatorius, patvirtintus Teisėjų tarybos Teisėjų tarybos 2016 m. balandžio 29 d. nutarimu Nr. 13P-56-(7.1.2) „Dėl baudžiamųjų ir civilinių bylų kategorijų bei teismo procesinių sprendimų baudžiamosiose ir civilinėse bylose kategorijų klasifikatorių patvirtinimo“. Nacionalinės teismų administracijos duomenimis<sup>8</sup>, nėra atskirai renkami duomenys, kiek teismo leidimų yra išduodama būtent neveiksnių tam tikroje srityje asmenų kastracijai/sterilizacijai<sup>9</sup>.

<sup>6</sup>Iš Lietuvos Aukščiausiojo Teismo 2019 m. spalio 3 d. nutartis civilinėje byloje Nr. e3K-3-280-684/2019.

<sup>7</sup> Nacionalinės teismų administracijos atsakymas į 2023 m. spalio 14 dienos paklausimą.

<sup>8</sup> Nacionalinės teismų administracijos atsakymas į 2023 m. spalio 19 dienos paklausimą.

<sup>9</sup> Žr. plačiau: <https://www.teismai.lt/lt/visuomenei-ir-ziniasklaidai/statistika/106>

## LR Apsaugos nuo smurto artimoje aplinkoje įstatymas

JTNTK 16 str. 1 d. nurodoma, kad Konvencijos dalyvės imasi priemonių, kad apsaugotų neįgaliuosius tiek namuose, tiek už namų ribų nuo bet kokios formos išnaudojimo, smurto ir prievartos, taip pat dėl aspektų, susijusių su lytimi. Taip suponuodama, kad dėl lyties galima patirti didesnę tikimybę susidurti su išnaudojimu, smurtu ir prievarta.

Siekiant mažinti smurtą artimoje aplinkoje ir užtikrinti asmenų, nukentėjusių nuo smurto artimoje aplinkoje apsaugą, 2011 m. gegužės 26 d. Seimas priėmė Apsaugos nuo smurto artimoje aplinkoje įstatymą (2011). Įstatymas taikomas tais atvejais, kai fizinis, psichologinis, seksualinis, ekonominis, kt. smurtas. panaudojamas artimoje aplinkoje ir numato, jog įvykus smurto artimoje aplinkoje faktui, baudžiamasis procesas pradedamas nereikalaujant nukentėjusio asmens skundo ar jo atstovo pareiškimo. Pagal šį įstatymą, egzistuoja galimybė smurtautoją teismo skirtam laikotarpiui iškeldinti iš gyvenamosios vietos, jeigu jis gyvena su smurtą patyrusiu asmeniu, taip pat įpareigoti smurtautoją nesiartinti prie smurtą patyrusio asmens, nebendrauti, neieškoti ryšių su juo. Įstatyme numatomos šios smurtą patyrusio asmens teisės: gauti iš policijos pareigūno ir iš specializuotos pagalbos centro informaciją apie įstaigas, teikiančias pagalbą, taip pat teisę gauti specializuotą kompleksinę pagalbą ir kitą pagalbą, apimančią psichologo, teisinės, socialinės, sveikatos priežiūros, švietimo, apgyvendinimo ir kitas būtinas paslaugas, teikiamas valstybės, savivaldybės institucijų ir nevyriausybinių organizacijų. Įstatymas reikšmingas tuo, jog saugo negalią turinčias moteris, lygiai kaip kitus asmenis, potencialiai galinčius patirti smurtą artimoje aplinkoje, tačiau jame pasigendama akcentų sudėliojimo, kokių priemonių imamasi arba ketinama imtis siekiant spręsti negalią turinčių moterų, kaip smurtui ir prievartai itin pažeidžiamos visuomenės grupės, patiriamo smurto problemas.

2023 m. liepos 1 d. įsigaliojo Įstatymo pakeitimas, kuriuo buvo įtvirtinta nauja prevencinė priemonė; apsaugos nuo smurto artimoje aplinkoje orderis (2 str. 1 d.). Tai prevencinė apsaugos priemonė, kuri skirta smurto artimoje aplinkoje pavojų patiriančiam asmeniui apsaugoti ir kuria pilnametis smurto artimoje aplinkoje pavojų keliantis asmuo įpareigojamas laikinai išsikelti iš gyvenamosios vietos (8 str. 3 d. 1 p.), jeigu jis gyvena kartu su smurto artimoje aplinkoje pavojų patiriančiu asmeniu, nesilankyti šio asmens gyvenamojoje vietoje (8 str. 3 d. 2 p.), nesiartinti prie jo ir kartu su juo gyvenančių pilnamečių asmenų ir (ar) vaikų (8 str. 3 d. 3 p.), nebendrauti, neieškoti ryšių su jais (8 str. 3 d. 4 p.). Apsaugos nuo smurto orderį 15 dienų laikotarpiui skiria policijos pareigūnas, kai jis gauna pranešimą apie galimą smurtą artimoje aplinkoje ir, atlikus pavojaus rizikos vertinimą, nustatoma smurto artimoje aplinkoje pavojaus rizika.

Priemonės yra identiškos kaip ir teismo skiriamos priemonės, tačiau dėl suprantamų priežasčių smurto orderis yra efektyvesnis, nes jo išdavimas neužtrunka. .

Už smurto orderio pažeidimą numatyta atsakomybė pagal LR Administracinių nusižengimų kodekso 484 straipsnio 2-4 dalį.



## Kokybinis tyrimas

Šioje dalyje bus pristatyti kokybinio tyrimo rezultatai, struktūruojami pagal pagrindinius JT Neįgaliųjų teisių konvencijos straipsnius ir šio tyrimo uždavinius.

### Būstas

Daugiau nei pusė tyrimo dalyvių paminėjo, jog gyvena nuosavame name/ namo dalyje ar bute. Dalis informantų būstus yra įsigiję, tačiau dauguma iš turinčių nuosavybę gyvena arba su šeimos nariais, arba yra paveldėję būstus iš šeimos narių. Tyrimo dalyvės, kalbėdamos apie vietą, kurioje šiuo metu gyvena, šiai temai aptarti skirdavo daugiau dėmesio, jei paaiškėdavo, kad būstas nėra jų ar jų šeimos nuosavybė.

### Nuosavas būstas

Nuosavas būstas – didelė vertybė negalią turinčioms moterims, net jei tas būstas nedidelis ar nelabai patogioje vietoje: „Nors labai ten kukliai [...] tik ten galėjom įkūsti kainas tada bet smag- smagus- nu aš ten jau gerai jaučiuosi“ (Marija); „Mano būstas... nereikia nuomoti ir jis yra ekonominės klasės, 22 kvadratų...“ (Marija); „Gyvenau su teta, mamos seserim, ji mirė, ir aš likau tame bute gyventi“ (Rasa).

Tyrimo dalyvavę vyrai taip pat visi gyveno arba su šeimos nariais jiems priklausančiuose namų valdose, arba patys turėjo būstą kaip savo nuosavybę. „Gyvenu - ten tokie kotedžai buvo statomi, buvo, kaip juokaujam, nusipirkau garažą ir pirmam aukšte įsirengiau sau butą“ (Zdislavas); „Būstą tai turim savo, nuosavą. [Miesto pavadinimas]. Yra butas dviejų kambarių penktam aukšte“ (Vladas).

Vienas pašnekovų yra pasiėmęs paskolą būstui dar prieš patirtą traumą, dėl kurios tapo neįgalus, ir tai kelia šiek tiek įtampos dėl augančių palūkanų: „Paskola – trisdešimt metų. Dar yra ką mokėt. Ateity – žiūrėsime. Kol kas sugebam išgyvent, bet viskas priklauso nuo sveikatos“ (Vladas).

Dar viena nuosavo būsto savininkė nerimauja dėl artėjančios namo renovacijos: „Labai bijau renovacijų. Tiesiog... tiesiog taip, bus sudėtinga“ (Rasa). Būsto renovacijos klausimas aktualus ir kitam pašnekovui, kuris dėl to, jog bute kartu su juo buvo deklaruota ir draugė, neteko galimybės pasinaudoti lengvata: „Renovacija va buvo. Neįgaliems – priklauso nuolaida, bet kadangi mano draugė buvo ten prirašyta, tai negalėjo taikyt nuolaidos...“ (Vladas).

### Grupinio gyvenimo namai: ir pati darau viską

Dvi kalbintos informantės šiuo metu gyvena grupinio gyvenimo namuose – moterys turi intelekto negalią. Informantės patenkintos savo gyvenimu tokio tipo būste, noriai dalinasi patirtimi ir lygina su ankstesnėmis patirtimis. „Nu dabar tam [gatvės pavadinimas] gyvenu, ten gyvenimo namai. Prieš tai tai čia va su tėveliais gyvenau. Tėveliai numirė, tai paskui mane globėjai atidavė.<...> Ir viskas, sunku jai pasidarė“. Tyrėja: „o po to kur gyvent?“ „O paskui tai visur kėlė. Dar [įstaigos pavadinimas] gyvenau. Nu ten su nakvyne būdavo, savaitgaliais net palikdavo, būdavo baisu. Nei veiklų nebūdavo, sėdi ten sau apačioj. <...> Ai, jie ten būdavo keisti. O paskui persikėlėm ten, į miestą, į [gatvės pavadinimas].“

Grupiniai gyvenimo namai. Ten jau, [gatvės pavadinimas], ten kažkaip geriausia” (Eleonora).

Pašnekovė Jolita pasakoja savo istoriją iki apsigyvenimo grupinio gyvenimo namuose: „Mane kalėjime pagimdė [Miesto pavadinimas]. 3 metukai suėjo ir viskas, ir atėmė iš jos. Iš pradžių [Istaigos pavadinimas] gyvenau, bet tik dabar pamiršau, kiek metų gyvenau ten. Paskui po tos [Istaigos pavadinimas] mane pasiėmė [globėjų vardai], tai pas juos namuos gyvenau.<...> Paskui perėjau į [vietovės pavadinimas, kur buvo įstaiga] gyventi ten, kur dirbau. Ten ne butas. Neįgalūs ten gyveno, irgi. Tai man nepatiko”. (Jolita).

Prašytos papasakoti apie dabartines gyvenimo sąlygas, abi pašnekovės džiaugiasi jomis, mini, kad sutaria su kartu gyvenančiais asmenimis, kad gyvenimo sąlygos geros ir turi daugiau savarankiškumo: „Apsiperkam, ir pasigaminam. Grafiką turim. <...> Yra du dušai, užtenka. Nereikia peštis“ (Eleonora). Į tyrėjos klausimą „Ir ten jums patinka?“ atsako: „Labai patinka, prašau asistentų prasivaikščioti į lauką išeiti. <...> kad tu išeini, kur užtruksi. Reikia pranešti” (Eleonora), „Jo, savo kambarį turiu. Gyvūnėlį turiu. <...> Jo, ir daržą turime. Turime ir pomidorų auginame, bet čia mano ranka, aš pati sodinu ir pati darau viską“ (Jolita).

#### Apsaugotas būstas

Penkios kalbintos informantės pokalbių metu gyveno apsaugotame būste, viena jų buvo apgyvendinta kartu su savo mažamečiu vaiku.

Trys pašnekovės labai džiaugėsi, jog gyvena savarankiškai. Pokalbio metu jos minėjo, kad prieš įsikeliant buvo nerimo ir dėl paties būsto, ir dėl vietos bei saugumo, tačiau viskas susiklostė labai gerai: „Taip išėjo, kai pasiūlė apsaugotą būstą, aš sutikau, nes atsibodo gyventi jau toje [Institucijos pavadinimas], norėjau pabėgti“ (Kotryna), „Labai patinka čia gyventi. Iš pradžių buvo tuščia, tik spintelės, pati viską susipirkau. Pasitaučiau“ (Lina), „tai dabar džiaugiuosi šituo būstu labai. Toks tikrai patogus variantas yra labai geras, saugus, saugus, tiesiog labai didelė pagalba iš tikrųjų, iš tikrųjų šitie apsaugoti būstai“ (Justina).

Įdomu, jog vieno interviu metu pašnekovė pasakoja ir apie tai, kaip gyvenant daugiabutyje, keitėsi ir kaimynų nuomonė apie apsaugoto būsto gyventojus: „Kaimynai iš pradžių nelabai priėmė – tipo jie nenorėjo, kad gyventų su negalia, bet paskui susitarė, kad ... socialinė pašnekėjo ir dabar – viskas normaliai. Iš pradžių tie kaimynai – gal jiems ir buvo keista, kad žmonės su negalia, bet va vis tiek, sportuoja, važinėja...“ (Kotryna).

Dvi kalbintos moterys, interviu metu gyvenusios apsaugotame būste, sakė jog persikelti į šiuos namus jos turėjo dėl tam tikrų susiklosčiusių aplinkybių, tačiau tai nebuvo jų savanoriškas apsisprendimas. Viena mini, kad čia ją perkėlė iš ligoninės, kurioje gulėjo po patirtos traumos: „Pasakė, kad laisva vieta yra, Olga, turėsi, tave pervežti reikės”. Tyrėja: „O jeigu būtumėte sakiusi ne, noriu likti, kur esu?“. „Ne, tai va, va, pasakė, kad man reikia į mankštą varinėti ir pasakė, kad tau daug arčiau bus, kad tave perkeliame“ (Olga). Antroji pašnekovė pokalbio metu išreiškė nepasitenkinimą jos apgyvendinimui apsaugotame būste, paatviraudama: „O čia aš negyvenu, nu dabar atvažiuau va dėl apklausos šitos [šito interviu], buvau davus žodį. Bet ten aš būnu kadangi vasarą, ten nešalta, o žiemą aš neatsisakau, čia man gerai“ (Aneta).

Interviu metu paaiškėja, jog abiejų informančių gyvenimo sąlygos prieš joms apsigyvenant apsaugotame būste buvo labai sudėtingos: viena gyveno su smurtaujančiu

sugyventiniu bei turėjo priklausomybių, kita – vienkiemyje, kur namai – avarinės būklės: „... mano [namai] yra avarinės būklės, ir žiemą būdavo, kad ir iki -10 [temperatūroj] miegodavau. Ir kūrenk visą dieną, kiaura, ir visa kita“ (Aneta). Visgi antroji informantė, paklausta, kodėl nenori gyventi apsaugotame būste vasarą ir čia gyvena tik žiemą, sako nemokanti gyventi bute: „vasarą čia man gyventi, tai kaip kokiam urve, karste. Šitos sąlygos, visa kita. <...> Čia tik užsidarius, kaip karste gyventi, o išėjus ką man veikti, į kiemą išėjus? Čia ne mano. O ten mano turtas. Ir namas, ir dar žemės pusė hektaro, visa kita. Ir ten privati valda, niekas manęs iš ten negali išvaryti. Reiškias, irgi jaučiuosi saugesnė“ (Aneta).

Visgi kitos trys moterys labai džiaugiasi savo dabartiniu gyvenimu apsaugotame būste, galimybe būti savarankiškomis, nepriklausomomis nuo darbuotojų. Vienas iš apsaugoto būsto privalumų – nedideli mokesčiai, leidžiantys sutaupyti, lengviau išgyventi, ypač jei moterys augina vaikus, ieškosi darbo ar vis dar mokosi.

Pašnekovė, turėjusi institucinio gyvenimo patirties, taip pat lygina šį gyvenimą su anksčiau buvusiu ir labai džiaugiasi laisve ir savarankiškumu: „O kai gyveni viena pati tai visai kas kita, kitas gyvenimas, kitas viskas... Aišku – išvažiuoji, dar kažkas, net nu nėra tos kontrolės, kad ten pasirašyk sąsiuvinį, kad eini ten ir pareisi tada ir tada. <...> Kontrolė buvo... O aš kai nekenčiu šitų kontrolių, tai ... pykit nepykit – bet ne jau. Aišku – ten gyveni, turi susitaikyt su jų taisyklėm, nieko nesakau, bet... Suaugusį žmogų pradėkit kontroliuoti – nu tai pamatysit kas bus. Aš negaliu – mane bandė tramdyti, bet jiem nepavyko. Aš vis tiek maištavau, dirbau nesąmones, vienu žodžiu. O kai gyveni viena pati tai visai kas kita, kitas gyvenimas, kitas viskas...“ (Kotryna).

Galimybė šiame būste pagaliau turėti ir savo daiktus – taip pat labai svarbi. „...atsivežiau savo baldus – mano lova, sekcija, mano telikas, mano spinta pirka, staliukas, viskas mano“ (Kotryna).

Paklaustos apie ateitį, moterys, gyvenančios apsaugotame būste, turi nerimo dėl ateities, dėl to, kiek joms čia bus leidžiama gyventi. Visgi viena mini, kad šiuo metu taupo pinigus ir planuoja ateity įsigyti savo būstą „Taupau pinigus nuosavam butui. O kaip gyvenimas parodys – nežinau“ (Kotryna); kitos – laukia socialinio būsto paskyrimo ir tikisi, jog tai atsitiks netolimoje ateityje. Apsaugotame būste kalbintos moterys gyvena nuo keleto savaičių iki beveik dviejų metų, tačiau nežino, kada turės iš jo išsikelti ir sako jog girdėjusios, kad gyventi galima iki trejų metų. „Aš girdėjau, kad trim metam atrodo (šis būstas). Bet paskui socialinė pasakys, kaip bus. Pagalvoju dažnai“ (Lina).

Anksčiau visiškai savarankiškai gyvenusios moterys nenori, kad būtų kišamasi į jų gyvenimą, joms nepatinka apsaugoto būsto programa ir nelabai nori ja naudotis, tačiau turėjusios institucinės globos ar gyvenimo didesnėse socialinėse įstaigose patirties – džiaugiasi pokyčiais.

### Socialinis būstas

Socialiniame būste interviu metu gyveno trys moterys: dvi turinčios regos, viena – psichosocialinę negalią. Viena iš pašnekovių interviu metu įvardino didelę problemą – ji tebegyvena socialiniame būste kartu su smurtaujančiu buvusiu sutuoktiniu bei vaiku. Ir kadangi būstas yra skirtas šeimai – kyla problemos dėl gyvenamosios vietos priskyrimo. „Jis yra mano buvęs vyras, mes išsiskyrę, bet kartu gyvenam. Taip pat yra konfliktai, yra

visa kita“. Tyrėja: „O kartu gyvenat, nes nėra kitų sąlygų?“. „Taip, todėl, kad mums nesuteikia. Todėl, kad mes gyvename socialiniame būste. Ir mums priklauso dalis per pusę – ir jam, ir man. Todėl yra tokia problema. Kodėl taip yra? Turi arba vieną, arba kitą pusę išskeldinti“ (Julija). Pašnekovė aktyviai ieško sprendimo, bet esamoje situacijoje jo rasti nepavyksta: „yra tokie dideli pasakymai – jeigu jūs nesusitvarkote, yra mamos krizių centrai. Bet kodėl turi žmona išeiti su vaiku, o vyras lieka? Šito ir po šiai dienai dar neturiu atsakymo. Tai gerai, kad vyras šiuo metu mėnesis laiko negeria. Toliau – nežinau, kas bus“ (Julija). Esama situacija tikrai sudėtinga – moteris savo namuose jaučiasi nebeturinti vietos. „Ateina pas mane soc. [darbuotoja] ir sako: ir vėl jūs, Julyte, virtuvėj. Tai kur man eiti, jūs pasakykit? Jeigu du kambariai. Dukra pasakė – mama, išeik. Vyras [sako] – mano kambarys, man skirtas kambarys! O man kur belieka? Tualetas, ir vonia, ir virtuvė“ (Julija).

Dar viena informantė, gyvenanti socialiniame būste ir auginanti tris vaikus, taip pat šiuo metu skiriasi su vyru ir artimiausiu metu taip pat kils būtinybė apsigyventi atskirai (šiuo metu visi gyvena viename būste).

Dar viena pašnekovė šiuo metu nuomojasi būstą kartu su draugu, tačiau tvarkosi dokumentus dėl galimybės gauti socialinį būstą, nes nuoma yra per brangi, kai abu sugyventiniai turi negalią. „Jeigu socialiniam būste - vis tiek būtų pigiau negu nuolat gyventi, negu nuomojamame būste. Dabar, kai sumoki nuomą, neužtenka pragyventi“ (Gabija).

Būsto pritaikymas: „kai sveikas žmogus perkasi – nieks negalvoja“

Pašnekovai, turintys judėjimo negalią, interviu metu pasakojo apie būsto pritaikymo ypatumus. Judėjimo negalią turintieji sudarė nedidelę informantų dalį (5 informantai), bet visi kalbinti asmenys šiandien gyvena pakankamai jų negaliai pritaikytuose būstuose ir yra patenkinti dabartine jų būsto būkle.

Viena pašnekovė pamini, jog jos negaliai pritaikyti esamus namus padėjo būsto pritaikymo neįgaliesiems programa ir jai nekainavo niekas: „... jie patys žinojo, ką turi daryti. Jie iškart pasakė: „kaip į dušą važiuojat“? Sakau, pas mane ne dušas, o vonia, „ar įlipat į vonią?“ Ne, neįlipu. Tada iškart vonią lauk, padarė dušą. Tada – „tai kaip įvažiuojat per duris?“ o aš įvažiuodavau pro duris. Bet milimetrais jau ten taip reikėjo atitaikyti vežimą, kad milimetrais įvažiuoti. Tada, sako, „viskas, keičiam duris“, pakeitė duris. Tada – „kaip išvažiuojat į lauką?“ Neišvažiuoju, sakau. Turi arba vyras turi išvežti, nes.. nu nes kitaip neįva... tai tada jau jie padarė nuvažiavimą, padarė duris naujas“ (Henrieta).

Kiti kalbintieji savo gyvenamąją aplinką jau yra prisitaikę anksčiau, savo lėšomis, nes gyvenant daugiabutyje vis kildavo problemų ir nebuvo galimybės savarankiškai judėti: „Tai aš nusipirkau stačiakampį kvadratą, kur duobė buvo, pradėjau pats viską tvarkytis, pats susipaišiau, susibraižiau, kas turėtų būti, kas kur, rozetės, kaip sienos, koks sanitarinis mazgas, nu kadangi šioks toks inžinerinis išsilavinimas mano, ten dirbau su Autokadu. Turėjau galimybę papaišyt meistras, kad kas kaip turėjo atrodyti butas, tai šiuo metu aš laimingas (Zdislavas). Paklaustas, ar gavo iš valstybės kažkokią būsto pritaikymo pagalbą, pamini, jog seniau (jau daugiau nei prieš dešimtį metų) nebuvo tokios galimybės dėl tuomet galiojusių įstatymų. „Pasidariau taip, kaip man patogu, man nekompensavo valstybė nieko. <...> Savivaldybė neturėjo teisės man ką nors finansiškai

padėt, kadangi būstų pritaikymo nuostatai buvo, tada departamento to patvirtinti, buvo toks įrašas, jeigu tu perki pigiau negu kad gausi už savo [turimą būstą], tada nieks neklaus, kiek aš gavau, bet pagal juridinių asmenų tą išrašus tai matė, nu, kiek yra verta ta mano duobė ir kiek vertas mano turėtas butas“ (Zdislavas).

Neseniai (prieš trejus metus) patyręs traumą informantas dalinosi savąja patirtimi, nes iki traumos gyveno bute, kurio pritaikyti nebuvo galimybės. „Butas dviejų kambarių penktam aukšte. Be lifto. Ir nepritaikytas. Kai sveikas žmogus perkasi – nieks negalvoja. <...> Pastoviai reikdavo dviejų žmonių, kad pasirūpinti tokiais dalykais – ar higiena, ar važiavimu kažkur, pas gydytojus. Buvom kreipęsi į seniūniją dėl buto pritaikymo – sakė kad nuo 2018 m panaikinta, kad liftus daryt. Jei kažkas tokio – sakė galima gaisrininkus kviestis ir per balkoną kelt. Bet kiekvieną kartą gi nekviesi gaisrininkų... Tai ir sėdėjom va tai va. Kaip pensininkai“ (Vladas).

Po dvejų metų pašnekovui pavyko išsikelt gyventi į vieno aukšto namą, kurį pasistatyti padėjo giminės, draugai, buvę bendradarbiai. Interviu metu gražiai atsiskleidžia ir tai, kad didelis ratas žmonių, net ir nepažįstamų, padėjo šiame procese: „Broliai, mano buvęs šefas padėjo, skyrė medieną namui, baldininkai nuolaidą didelę padarė, katilui irgi. Draugiškai... Visur sakė broliai – „norim padėt žmogui, kad nusileistų iš penkto aukšto“. Net darbininkai sakė „mes taip padėsime tau“, neėmė pinigų. Visi atėjo į vieną ratą, suprato kad nėra čia žmonių mulkinimas ar dar kažkaip nori pasinaudot. Ištiesė pagalbos ranką. Žingsnis po žingsnio“ (Vladas).

Ir nors šio tyrimo metu judėjimo negalią turintieji sudarė nedidelę informantų dalį (5 informantai), visgi, pasakodami apie savo pažįstamus asmenis, turinčius tokią pačią negalią, jie minėjo, jog daugiabučiuose gyvenantieji vis dar labai retai gali patys, be pagalbos išeiti iš savo butų, nes net ir „kopikliai“ ar esantys liftai nėra tiek patogūs ir paprastai naudojami, kad asmenys vieni išdrįstų jais naudotis. Dėl šios priežasties kalbintieji sakosi negalintys ir aplankyti savo draugų: „bet daugumoj visi gyvena vis tiek daugiabučiuose ir jie yra nepritaikyti, <...> aš negaliu aplankyti nei vieno savo draugijos nario, kuris guli ar ... Aš negaliu patekti pas jį“ (Zdislavas); „... su juo baisoka keltis žinai toks mažas vežimėlis netelpa tai tada laiptais keltis į viršų nieko, bet į apačią. <...> nu vis tiek jausmas jausmas, kad tikrai krisi ant nosies“ (Henrieta).

## Šeima

Tėvų šeima: „arba ji, arba mane atiduoti į vaikų namus“

Vertinant tyrimo dalyvių atsakymus apie šeimą arba aplinkybes, kuriomis augo, galima išskirti bent tris pagrindines grupes. Dalies jų vaikystė buvo įprasta, saugi, aprūpinta, augo su tėvais, broliais, seserimis, turėjo senelius, kitus artimus gimines, su kuriais bendrauja iki šiol. Į tėvus, brolius ar seseris kreipiamasi, kai reikia pagalbos, jie pirmieji padeda ligos paūmėjimo atvejais: „mane tada nuvežė į Santariškes ir aš atgaudavau sąmonę ir pasižiūriu mama ir brolis mane aplankė. Jie pas mane gyveno ir mane lankė. Sakau, patys brangiausi žmonės brolis ir mama. Aš atsigaudavau ir pamatydavau juos, tai ten pakalbėdavau ir vėl“ (Rasa). Artimiausia šeima palaiko ir įvykus traumai: „Turiu šeimą - tai tas toks plusas kad nebuvo paliktas, visą laiką nuo traumos turėjau atramą“

(Zdislavas). Mildos atveju, kai dėl sunkios negalios šalia visuomet kas nors turi būti, labai svarbu artimųjų pagalba ir bendradarbiavimas sprendžiant kasdienius klausimus: „Taip, mes jau visi, jeigu mes, pavyzdžiui, negalime arba aš ar vyro nėra, ar [kitos dukros vardas] nėra. Tai jau skambinu močiutei, močiutė, sėdi močiutė laukia jų“ (Milda). Unikalus yra Lėjos atvejis – ji turi regos negalią, ir, būdama vyriausia iš seserų, jaučia atsakomybę už jas, nors pastarosios neturi jokios negalios: „Nu jo, ir dar turi kaip ir išlikti stipresnė už kitas seseris, aš kaip ir vyriausia“ (Lėja, kalbėdama apie motinos netektį).

Kita vertus, neretai šis palaikymas artimiausių giminių rate gali virsti kritika ar įgyti kontrolės formą: „palaiko, palaiko, taip, labai palaiko, kai tetos jos labai geros, mamos, mamos seserys tai supranta. Bet irgi vat va, žiūriu, kaip tu išstorėjai ta prasme, kaip Justytė išstorėjus“ (Justina). Negalią turintys asmenys neretai patiria hiperglobą iš savo artimųjų pusės, kurie nepasitiki jų pajėgumas, stengiasi viską padaryti už juos, nerimauja ir slopina jų savarankiškumą: „vis man [sako] – neprisigalvok, sėdėk namuose, neik, nedaryk. Tai nuteikia, ir atrodo, ne ne ne. Mama tai labai prieš tokius dalykus, kad aš išeinu, kad kažką darau, labai prieš. (...) Jinai sako – Jėzau, kaip tu su taksi važiavai? Nu tai sakau, vairuotojas vežė, ne aš vairavau. Tai kaip tu įlipai?“ (Julija). Visą spektrą nuo hipergobos iki atmetimo teigė patyrusi ir regos negalią turinti Nora: „tėveliai mano išsiskyrė, kai man buvo keturi metukai. Nes tėtis pasakė, arba ji [t.y. Nora], arba mane atiduoti į vaikų namus. Jinai pasirinko mane, ir [tėvai] išsiskyrė. Jam netiko mano nematymas. Tyrėja: „Netiko nematymas?“ „Jo, ir mane vežiojo visur po užsienį, ir jam pasakė, kad visur, ir Maskvoj, ir Prancūzijoje, ir Odesoj, ir visur, kur tik galima tų akycių kažką padaryti, kai visi pasakė, kad nebematysiu, tada iškėlė tokį ultimatumą“ (Nora).

Keliuose interviu buvo itin ryškiai akcentuojamos (ir pašnekovų labai vertinamos) artimųjų pastangos didinti asmens su negalia savarankiškumą: Zdislavui tėvai nupirko rankiniu mechanizmu valdomą automobilį, kad turėtų didesnę judėjimo laisvę. Interviu su sunkią, kompleksinę negalią turinčios Mildos mama, buvo labai akcentuojamos dukrai šeimoje sudaromos pasirinkimo galimybės, įskaitant laisvalaikį, maistą, kambario pasirinkimą naujai pastatytame šeimos name: „Sakau, nori, eik, jinai sako - noriu. Nu gerai, jeigu nori ir darome taip, kaip tu nori. Jeigu jinai pasakytų – nenoriu, reiškia nenori, nes per prievartą – ne“ (Milda).

Marija pasakojo, kaip mama sudarė jai finansines galimybes grįžti į Vilnių ir gyventi savarankiškai: „tai negrįžau į [buvusią darbovietę] tada taip ir pasakė kažkaip.. metus gal tada buvau kaime ir mama sako: aš negaliu matyt tada tavęs tokios, duosiu.. duosiu, šitą.. pinigų už nuomą gyventi Vilniuje, savarankiškai, planuokis“ (Marija).

Antroji informantų dalis yra nutolę nuo savo įgimtosios šeimos: arba augę institucijose ir savo tėvų nematė nuo labai ankstyvos vaikystės, arba (dažnai pasitaikantis modelis) tėvai mirę, o broliai ir seserys – nutolę, emigravę, nebendrauja ar nesutaria: „Mat dažniausiai, kai mes susitinkame [su seserimi], visi ginčai kažkokie atsiranda, taip pat kaip tie kalneliai. Tai geriau, tai blogiau“ (Gabija). Tyrėja: „O savo tėvų neprisimenat?“ „Ne, savo tėvų – ne. Mane kalėjime pagimdė Panevėžyje. 3 metukai suėjo ir viskas, ir atėmė iš jos“. Tyrėja: „O nepalaikot ryšio?“ „Ne, aš nieko nežinau apie savo motiną išvis“. Tyrėja: „O tėvo, brolių seserų?“ „Nieko, ne, nežinau. Viena“. Globos institucijoje gyvenanti Olga tikisi, kad tėvas

pasiims ją globoti, tačiau nesulaukia iš jo jokios žinutės: „Ir kaip socialinės klausiau, ar bent teiravosi tėtis, brolis, kaip aš? Sako, niekas dėl tavęs nesiteiravo, sako, nepyk, Olga, dėl tavęs visi nuleidę rankas. Tai tik mano apmaudu. Kad ir, ir brolij turiu, giminių turiu, bet paliko vieną“ [susigraudino] (Olga).

Trečioji grupė – informantės, kilę iš socialiai pažeidžiamų šeimų, dažniausiu atveju – tų, kuriose piktnaudžiaujama alkoholiu, smurtaujama. „Gėrė mano tėveliai, gėrė, gėrė“. Tyrėja: „Abu tėveliai gėrė?“ „Mama mušė. Mama.“ Tyrėja: „Tėtis mama mušė? O jus?“ „Ne“ (Žaneta). „Gerdavo mano tėveliai. Abudu. Mama ir tėtis. Abudu“ (Eleonora). Informantės pasakojo neretai patirdavusios smurtą iš savo tėvų ir patėvių: „dabar va laukiu [stomatologo konsultacijos], nes čia tėvas išmušė man [dantį], labai negražu prieky, jei reikia šypsotis, bandau kad nesimatyti“ (Lina). „Anksčiau važinėdavau dar ir namo [iš internato], kai patėvis buvo mane sudaužęs ir kai visa mėlyna nuvažiavau atgal, daugiau manęs nebeleido“ (Kotryna). Galiausiai, viena informantė minėjo, kad jos mama ir močiutę nužudė jų sugyventiniai.

Praktiškai nei viena informantė neminėjo, kad būtų dėję pastangų išsaugoti ar susigrąžinti giminytės ryšius, dažniausiai pasyviai, su liūdesiu ar nusivylimu susitaikė su šeiminių ryšių nutraukimo faktu. Ir tik viena teigė kovojusi dėl ryšio su tėvu susigrąžinimo – po jo mirties, teismo keliu, gavo teisę į tėvo pavardę: „Ir užsimaniau tvarkytis dokumentus dėl tėvo pavardės,ėjau į savivaldybę, rašiau prašymus, kad man skirtų nemokamą advokatą, tada tas advokatas susirinko iš manęs duomenis, kreipėmės į teismą. Tai tokiom va pakopom ir padarėm. (...) Daug laiko praėjo – metai, mėnesiai, nežinau, bet va tik dabar galėjau pasiimt tėvo pavardę“ (Kotryna).

#### Romantiniai santykiai, šeimos kūrimas

Didžioji dalis informantų ir informančių šiuo metu arba tam tikrais savo gyvenimo etapais yra turėję romantinius santykius, sukūrę šeimą. Paradoksalu, bet sprendimas įteisinti santykius, ar ne, susijęs su finansiniais ar biurokratiniais aspektais. Pavyzdžiui, Vladas yra paskaičiavęs, kad „Apsimoka būt vienišam kol kas. Nes jei šeima – kompensacijas iškart nurėžia. (...). Tai va – susituoksi, susituoksi... Ir ką? Aišku, laimės tai pridės daugiau, bet kai žiūri iš finansinės pusės, neapsimoka..“ (Vladas).

Priešinga yra Gabijos situacija, kai siekiant gauti socialinį būstą jai ir jos gyvenimo draugui, gali reikėti tuoktis: „Jeigu sako mums abiem, tai mums liepė tada susituokti. O jeigu nesusituokę, nes tada man vienai skirtų. Jeigu norime kartu jam gyventi, mums reikia sudaryti santuoką“ (Gabija).

Laiminga santuoka: „pagrindinis mano ramstis buvo šeima“

Moterims su negalia neretai yra priskirtas tam tikras vaidmuo, numatytas ir iš anksto apspręstas jų gyvenimo kelias. Anksčiau jis buvo labai institucionalizuotas, dabar siekiama, kad jame būtų kuo daugiau įvairovės – tokios pat, kokia gali mėgautis negalios neturinčios moterys. Tikėtina, kad šį vaidmenį lemia moters gyvenimo kelias, pavyzdžiui, Mayes ir kt. (2011) atlikto tyrimo metu nustatyta, kad ilgalaikės globos įstaigose

gyvenančias protinę negalią turinčias moteris darbuotojai vadino "mergaitėmis" arba "gyventojomis". Tuo tarpu namuose gyvenančios, ištekėjusios ir vaikus auginančios sutrikusio intelekto moterys visuomenėje, taip pat ir specialistų yra laikomos moterimis, motinomis. Todėl apmąstymo verta yra vienos iš tyrimo dalyvių mintis apie tai, kad: „Bet žinot, kas yra labai svarbu? Tu esi -ienė. Tai ir vėl kitas požiūris. Visiškai. Vat tarkim [kitos tyrimo dalyvės vardas], ji yra -aitė. Akla, su vaiku ir -aitė! Nu taip yra. Bet čia visur – ar tu aklas, ar tu neaklas. Jeigu tu -aitė ir su vaiku, nu tai taip, žinai. O čia – su žiedu“ (Ieva).

Dalis informančių gyvena laimingoje, stabilioje santuokoje arba poroje: „Taip, taip – susituokę, santuokoj, gražiai“ (Ieva). Kita dalis jų – su negalią turinčiu gyvenimo partneriu, tačiau yra porų, kur negalią turi tik vienas. Judėjimo negalią turintys informantai vyrai abu traumas patyrė santuokos pradžioje, ir abu labai vertina gyvenimo draugijų pasiaukojimą, sprendimą likti kartu, jų teikiamą pagalbą: „parvažiuoji, skambutis žmonai, nu pagrindinis mano ramstis buvo šeima, žmona, tada anksčiau dar sūnus gyveno, tai pas mus būdavo, taip, padėdavo taip, tais laiptais“ (Zdislavas). „Metai iki traumos susipažinome. Gegužę susipažinom, rugsėjį pradėjom gyvent, tada iškart paėmiau paskolą, padariau remontus, per Naujuosius įsikėlėm gyvent ir birželio mėnesį – trauma. Ir gyvenam toliau... Statistiškai sako, jei nutinka nelaimė šeimoje – tokio lygio – tai tik dvidešimt proc. šeimų lieka kartu“... (Vladas). Rasa savo ilgametį gyvenimo draugą susitiko prieš daugiau nei trisdešimt metų ir beveik visą laiką yra kartu, nors drauge negyvena. Iš jo pusės anksčiau būta noro susituokti, bet Rasa nenorėjo. Rasa sulaukia iš jo daug palaikymo, jis lanko ją psichiatrijos ligoninėje, palaiko atkryčio metu: „Jis man sako: tu man esi sveika, taip man jis sako. Jis neakcentuoja mano ligos“ (Rasa). Sensorinę negalią turintys informantai dažniausiai yra poroje su tokios pačios negalios žmogumi, nors yra ir išimčių. Visuomenės reakcijas, ribotą eiblistinį požiūrį į faktą, kad vyras bendrauja su negalią turinčia moterimi, apmąsto viena iš informančių – Irutė: „Pavyzdžiui, turėjau santykius su žmogumi be negalios, ir kai mus sutikdavo kas, visi sakydavo, koks jis geras. Nu bet galvodavau, kaip žmogus gali taip pasakyti ir nelaikyti to įžeidimu kitam žmogui? Jūs matot mus tikrai kartu, trumpą laiką, ir niekas nežino, kas namie. Bet visi galvoja, kad esu našta namuose. Man būdavo labai skaudus tas požiūris. Ir paskui, dabar, kai mes sukūrėme šeimą, aš galvoju, ar nebuvo tas visuomenės prikaišiojimas, kad geriau abu turėtų negalią. Aišku, mums labai pasisekė, kad radom vienas kitą ir išmokom taip sėkmingai vienas kitą papildyti, ir jaučiamės stiprūs turėdami vienas kito paramą. Bet to spaudimo kuriant šeimą negalią turintys žmonės dar ir šiais laikais patiria: tarsi negalią turinčiam partneriui yra teikiama paslauga, tarsi sugarbinamas tas, kuris neturi negalios. O taip yra neteisinga, esu susidūrusi su daug atvejų, kai negalią turintis partneris tikrai ne mažiau šeimoje įdeda pastangų, kartais netgi daugiau, kartais jis yra ta stiprioji pusė, sulipdantis mechanizmas. Tai ta visuomenės nuostata man atrodo labai neteisinga“ (Irutė).

Įtempti santykiai šeimoje: teko gyvent ir pagriovę, ir klojime

Negalią turinčioms moterims namai ne visuomet yra saugi, stabili vieta. Kaip parodė tyrimo duomenys, neretai namuose jos patiria smurtą, prievartą, patyčias, mato



netinkamą elgesį su vaikais. Situoktinio arba partnerio priklausomybė nuo alkoholio, fizinis ar psichologinis smurtas, polinkis kontroliuoti, atsainus požiūris į vaikus – priežastys, dėl kurių santykiai ar šeimos iširo. Tyrėja: „O prieš tai, vis tiek, ta skyrybų priežastis kažkokia buvo...“ „Besaikis alkoholio vartojimas“. Tyrėja: „O smurto buvo?“ „Psichologinis. Ir taip va, buvo 14 kartų užsikodavęs“ (Nora). Lina: „ir mušdavo, ir net kai laukiausi mane spardė, kaip sakoma teko gyvent ir pagriovy, ir klojime“. Tyrėja: „Nosis jūsų – jis sulaužė?“ „Taip...“ (Lina).

Justinos patiriamas smurtas buvo susijęs su jos neįgalumu: „iškildavo tie smurtavimai ir ir tai, kad aš va tada buvo kažkokia būseną mano, kad aš tiesiog sėdėdavau. Žiūrėdavau į vieną tašką arba nieko nenorėdavau, nieko nenorėdavau daryti ir, matyt, išprovokuodavau savo ta būseną tokį, kad pats, kaip sakydavo jisai, tu kalbėk, ta prasme, spaudžia mane į kampa. Kalbėkime, nes nekalbėjau aš, kažkaip užsiblokavus, kažkaip būdavo. Atsimenu, va ta būseną, kažkokia labai keista buvo tokia mano“ (Justina), tačiau dėl patiriamo smurto ji linkusi kaltinti save, savo ligą, elgesį: „matyt, ir išprovokuodavau šiek tiek savo ta, apatija, kažkokį tai manau, kažkokį tą smurtavimą“ (Justina).

Justina, kaip ir dar viena tyrimo dalyvė Julija minėjo emocinio manipuliavimo apraiškas iš partnerio ar situoktinio pusės, kai moteriai žadant palikti smurtaujančią vyrą: „ir, ir dėl to aš pabėgau. Paskui tiesiog naktį, nes buvo, kai sakydavau, kad paliksiu, tai būdavo grasinimai, kad aš šoksiu pro langą. Ta prasme, jeigu tu išeisi“ (Justina). Julijos atveju toks vyro savęs žalojimas vyko dukros akivaizdoje: „Jisai save žalojasi, buvo ir virvę ant kaklo, visko, ir mergaitė visa tai mato“ (Julija). Julijos atveju, iš vyro pusės buvo labai daug kontrolės: „Neleisdavo, su lazdele neleido eiti. Iki užpernai metų, jisai to neleido. Jisai pasakė – nereikia, aš esu tavo gyva lazdelė, ir tu su manim turi eiti“ (Julija). Jos atveju, išsilaisvinimas iš vyro kontrolės (taip pat ir alkoholio vartojimo, kaip bus aprašyta vėliau) reiškė galimybę ugdyti savo savarankiškumą: „Turbūt būčiau neišėjusi. Turbūt po šiai dienai būčiau buvusi, susitaikiusi, bet privertė tai, kad vyras nebenori lydėti. Visą laiką arba išgėręs, arba reikia kažkur nueiti, ir susitari – į polikliniką reikia, arba reikia nuvažiuoti į centrą, ir nėra kam [lydėti], ir galvoji, reikia ryžtis vieną kartą išeiti. Pabandžiau. Vieną kartą, antrą kartą – pavyko“ (Julija).

Dėl vyro alkoholizmo, psichologinio ir emocinio smurto, Julija neretai kviesdavo policiją, tačiau pastarosios galimybės padėti buvo ribotos, nebent vyrą išvežti iki ryto: „jisai rėkė, rėkė, dar grasinimai visokie, ir tą ir tą, nu tai pavargsti. O jie [policija] atvažiavo – jis ramus, jis guli lovoj, sako aš nieko nedariau, ką ji čia pripaistė. O kai išvažiavo, jis man sako – tu vaikelis dar ateisi prieš mane keliais. Tai sakau, tikrai neateisiu, tikrai [vyro vardas] neateisiu. Bet aš pailsėsiu, nors valandai, dviem, pailsėsiu nuo tavo tų rėkimų, ramiai nors truputį pamiegosiu. Kartais tie policininkai sako – nu dabar jau viskas gerai, šiandien jau jo neišleisim. Nu, sakau, ačiū dievui“ (Julija). Ne pabėgimas nuo smurtaujančio vyro, o bandymas pasipriešinti pasitaikė tik viename interviu. Psichosocialinę negalią turinti Aneta gynėsi nuo išgėrusio buvusio draugo, kuris dažnai prieš ją smurtaudavo, buvo ir langus išdaužęs, ir telefoną atėmęs ir jį sužalojo: „Brovėsi, aš jau kelis metus nenorėjau, nes jis kalėjime buvo, aš nenorėjau bendrauti su juo, jis brovėsi man į trobą, puolė, nes priepuolio metu agresyvus, ir dar išgėręs. Gindamasi, su įrankiu trenkiau, ir jis prasiskėlė, o paskui nuėjęs į ūkinį pastatą, pargriuvo, susižalojo akį“ (Aneta). Dėl to ji pusę metu

gydėsi psichiatrijos ligoninėje, o paskui, kadangi niekas iš artimųjų nesiėmė jos globos, liko ten dar pusei metų. Interviu metu ji toliau bendrauja su buvusiu draugu, juo rūpinasi, įsileidžia pernakti ar bent „maisto per langą paduodavau, nes nebegalėdavau išverti, kad gaila“ (Aneta). „Lydėjau jį į [miesto, rajono centro pavadinimas], tai ten tokie, ne epilepsiniai, traukuliai, tas sindromas abstinencijos. Ir, reiškias, jis neturėjo už ką nusipirkti vaistų, tai aš pirkau. Psichotropinius netgi“ (Aneta).

Sprendimai dėl vaikų: „Jis norėjo, nepaisant... O aš nenorėjau“

Dalis informančių labai aiškiai nusprendusios neturėti vaikų, kitos – norėjo jų susilaukti, trečia grupė – tyrimo metu yra atsakinguose apmąstymuose dėl tėvystės. Taip pat šioje lygtyje kartais įsiterpia ir artimieji ar socialiniai darbuotojai, siūlantys negimdyti. Ryški dalis informančių su intelekto ir psichosocialine negalia vaikų neturi ir neplanavo jų turėti ir šis sprendimas apspręstas jų turimos diagnozės arba finansinių apribojimų. Poroje būtent jos buvo nusiteikę neturėti vaikų, nors vyrai ar partneriai jas mėgino perkalbėti. Ilgalaikiuose santykiuose su tuo pačiu partneriu esanti ir psichosocialinę negalią turinti Rasa savo apsisprendimą neturėti vaikų grindė, pirmiausia, savo diagnoze, antra – tikimybe, kad vaikas paveldės ligą: „su liga [susijęs nenoras turėti vaikų]. Tiesiog bijojau, kad man bus per sunku. Ar bus ligotas, ar koks vaikas, tai kad man bus per sunku (...) Jis norėjo, nepaisant... O aš nenorėjau“ (Rasa). Panašiai ir Justina abejoja savo kaip mamos gebėjimais: „nebūčiau, kažin ar būčiau gera mama. Atrodo, toks jausmas yra, kad... kad gal Dievulis ir nedavė. Matydamas, kad nemokėsiu būti motina“ (Justina). „Nu kam tie vaikai? Taip kaip čia. Tik tada va maniškis sakydavo, gal kokį vaikelį reikėtų. O ką aš sakau? Džiaukimės, kad patys turime ką lėkštėn padėti. O dar va vaiką - tikrai nereikia“ (Olga). Fizinę negalią turinti Henrieta dar iki ligos daug dirbo ir savo karjeroje nerado laiko vaikams, o „paskui susirgau, tai jau nebe darbas ir nebe vaikai“ (Henrieta).

Viena iš tyrimo dalyvių – Irutė, turinti regėjimo negalią, kaip tik tyrimo metu buvo apmąstymuose savo šeimos rate dėl sprendimo turėti ar neturėti vaikų. Viena vertus, ji kritiškai vertina savo galimybes užauginti vaiką, ypatingą dėmesį teikdama saugumo aspektams: „Aš tai, pavyzdžiui, bijočiau nematydama, kai reikia pažiūrėti, ar vaikas gerai valgo, ar jis ryja teisingai, ar vaistus jeigu reikia supilti jam į burnytę – bijočiau tokių dalykų. Arba jeigu užsigauna, tai reikia pasižiūrėti, ar ten mėlynė, įvertinti situaciją“ (Irutė). Be to, jai nerimą kelia visuomenėje auganti skirtis tarp tėvų ir vaikų, kuri net ir nėra susijusi su negalia, o visuomenės raidos dalykais. Kita vertus, su vyru jie vertina savo fizinės galimybes, susijusias su sveikata, tinkamai pasirūpinti vaiku: „mes kartais taip suprantam, kad mums reikia daugiau fizinių jėgų padaryti tiems patiems dalykams“ (Irutė). Nors šiai porai mažai rūpi visuomenės nuomonė, tačiau abu suvokia, kad būdami negalią turintys tėvai jie atsidurs po visuomenės ir specialistų padidinamuoju stiklu: „Nes mes galvojam, ar mums su tėvyste pavyks susitvarkyti ne dėl negalios, bet – ar mums užteks kantrybės, ar mes būsim labai blogais tėvais? Nes tada būtų sakoma – todėl, kad neįgalūs, todėl ir blogi“ (Irutė). Veikiausiai, jų atveju dėl fizinės sveikatos ypatumų būtų tinkamas variantas įsivaikinti, bet „norint įsivaikinti su negalia, yra daug sudėtingiau. Man atrodo, kad kai abu sutuoktiniai turi negalią, tai gali būti ir neįmanoma“ (Irutė).

Informantės minėjo patyrusios spaudimą iš NVO ir socialinių darbuotojų darytis abortą: „va [NVO pavadinimas] vadovė kažkada yra padrėbus, kai va mažosios šitos laukiausi – kam tau to reikia, darykis išvalymą. Socialinės darbuotojos liepė darytis išvalymą. Aš pasakiau, jokių būdu nesidarysiu išvalymo“ (Nora).

#### Vaikų auginimas: džiaugsmas ir rūpesčiai

Auginant vaikus, kaip ir visose šeimose, patiriama ir daug džiaugsmo, ir nerimo. Dalies informančių vaikai dar nedideli, juos tyrėjos susitiko interviu metu. Kitų vaikai užaugę, nutolę arba išvykę. Vidmantas, turintis klausos negalią, augina dvi dukras, viena yra kurčia, kita – girdinti. Skirtingai nuo kitų negalios rūšių, kurčiųjų bendruomenėje tėvai paprastai neturi didelio nerimo, kad gims kurčias vaikas, taip buvo ir Vidmanto atveju: „Ne, tikrai nerimo jokio nebuvo. Jeigu kurčias, tai gerai, jeigu girdintis – irgi gerai. Kiti, aišku, nerimauja, bet tai man problemų nebuvo. Tikrai nesijaudinau“ (Vidmantas). Kitos mamos minėjo rūpestį dėl vaikų sveikatos, pvz., Julija patyrė pirmosios dukros netektį: „mūsų pirmagimė amžinatilsį mirė septynių mėnesių Santariškėse, nes jinai sirgo vandenlige, taip visokių ligelių turėjo. Tiesiog reikėjo mums to šuntavimo, laukėm tas tris dienas, ir mirė, nebesulaukė. Vieną šuntavimą padarė, netiko, antrą padarė, netiko, ir va taip ir nesulaukėm“ (Julija). Regėjimo negalią turinčios Noros dukrai reikalingi tyrimai dėl akių ir prastėjančio regėjimo: „Viena [dukros] akytė neaišku, ar mato dar, ar jau nebe, važiuosim va į Kauną, rugsėjo 8, į Akių klinikas, nes mes kai gimėm, jai drumzlyčių buvo vienoj akytėj, bet sakė, turėjo išsivalyt iki metų, bet neaišku, man atrodo, kad ten prastėja“ (Nora).

Labai ryškus motinų rūpesčiai dėl paauglystės amžiaus sulaukusių vaikų emocinės, psichinės sveikatos, prarasto su jais ryšio, vaikų patiriamų problemų ugdymo įstaigose ar su bendraamžiais: „Taip, čia yra paauglystė, bet kiek tai tęsis ta paauglystė? Neaišku. Čia kažkas yra daugiau. (...) Jau ir stovyklos, ir socialiniai darbuotojai padeda, kad ateina į namus ir skatina ir tą, ir tą. Bet ji tik palinksi galva jinai, o aš sakau, noriu, kad jinai tik darytų. Nu ir ką – viskas palikta, palikta, pernai vasarą visą niekur [nėjo], šiemet išvis niekur neišeina“ (Julija). Panašia situacija dalijasi ir Agnė, auginanti paauglę dukterį: „Bet kai aš vaiką nuvežiau į priimamąjį Santariškėse, kai ją ištiko isterijos priepuolis, po to, kai kaip tik buvo tas metas, kai ją išmetė iš pirmos mokyklos... Netektis draugų tenai... Nu ta prasme, ten buvo tokių manipuliacijos momentų, kai jinai metė tuščią vaistų buteliuką ir pasakė „aš išgėriau“, nors jinai negėrė. Ir aš jau sakiau „nu, žiūrėk, čia jau ne juokai, važiuosime dabar ligoninę ir sužinosime - išgėrei ar neišgėrei“ (Agnė). „Tai palauk, ar aš tau kaip mama įdomi? Žinai, man, sako, gali būt, gali nebūt. (...) Kiek man dukra yra pasakiusi, kiek mane dukra už pakarpos yra [išmetusi], kiek nuo dukros smurto. Vyras taip nedarė, bet nuo dukros esu labai stipriai gavusi. Už pakarpos ir išmeta pro duris, ir taip, yra ir pastūmusi, ir stūmusi“... (Julija). Interviu metu nesyk nuskambėjo jos planas, kad dukrai greit sueis 18 metų ir mama galės išeiti iš namų, palikti smurtaujančią vyrą ir dukterį: „O aš sakau – [dukros vardas] sueis 18, ir viskas – keisis dar daugiau. Jeigu kas – aš susidedu daiktus ir palieku, jūs gyvenkit kaip norit“ (Julija).

Nerimas dėl vaikų išlieka ir jiems užaugus, ypač skaudu, kai vaikai nutolsta, neaplanko,

neatsiliepia į skambučius. Aneta turi keturis vaikus, bet su visais teigia praradusi ryšį kai pateko į psichiatrijos ligoninę ir dabar nebedrįsta dėti pastangų šį ryšį atkurti: „Dar studentai - viena buvo [studentė], kai ten patekau, 2021 metais. Kitas sūnus disertaciją gynėsi, jis labai užsisklendęs, man atrodo, kad jisai į šizofreniją linkęs – nuo vaikystės labai gerai mokėsi, bet toks uždaras. Ir dar disertaciją rašė – nenorėjau trukdyt. O dukra įsidarbino, o jai labai sunku tam darbe, ir nuomotis dar, ir jai pasiūlė visai ne tos kvalifikacijos darbą. Ir ji atsiliepdavo, nutraukdavo [pokalbį], visa kita, tai ji vis miega, tai aš pažadinu [kai skambinu], tai nervuota, kad pamaininį darbą dirba, tai aš nebeskambindavau, kad sveikatos netrikdyti dukters. Kita [užsienio šalies pavadinimas], ji išvis negali atsiliepti, jos nebūna Lietuvoje. Jauniausia norėjo būti rašytoja, jau planavo stoti, bet tėvas išvarė iš namų (...). Ir, reiškias, aš jai net neskambinau. Nenoriu tokių jaunų žmonių tokiais dalykais apkrauti“ (Aneta).

Kita vertus, Vidmantas, turintis klausos negalia, džiaugiasi geru ryšiu su paaugle dukra, kuri taip pat kurčia ir gyvena kitoje šalyje: „Taip, ji dažnai atvažiuoja pas mane ir dabar irgi yra šiuo metu Lietuvoje ir važiuos mokytis į [miesto pavadinimas užsienyje] vėl. Čia irgi turi draugų susiradus, smagu. (...) Palaikome ryšį. Tai ne problema. Nuvažiuoti vienam pas kitą tikrai nėra problemos. Čia yra Europos Sąjunga ir susiskambiname, ir susitinkame tikrai be problemų“ (Vidmantas).

Vaikai informantėms teikia ir daug džiaugsmo akimirų, nors šiame tyrime apie tai informantės daug nesidalijo. Ieva pasakoja, kaip jos vaikai prisitaiko prie mamos neregystės: „Bet sakau, mano vaikai – jie nebėga. Kai būna vaikai – tžžž ir varo. Tai jie tokie savisaugos instinktą turbūt turi, nes jie žino, kad mama.. Sako – žiauriai fainai, kad [dukros vardas] nebėgo. Sakau – kur jinai turi bėgti? Sakau, kas jai turi būti, kad ji turi bėgti? Sako, bėga vaikai. Sakau – dėl to, kad tėvai juos gaudo ir visą laiką kontroliuoja. O jinai čia varo, ir jinai man gali pasakyti ir trūliką, ir autobusą, ir ką tik norit. Užsidega žalias – mamyte, žalias, einam. Mamyte, sustok, raudonas dega“ (Ieva). Lėja taip pat džiaugiasi tvirtu ryšiu su dukra, kurią augina viena, nors jau ir pasiektas sudėtingas paauglystės amžius: Tyrėja: „Tai toks draugiškas santykis su dukra?“ „Jau artėja link paauglystės. Jau kyla [iššūkių]. Šiaip gerai, turi savo nuomonę, išsako man tą savo nuomonę. Ir aš žinau, ką ji mąsto, ką ji galvoja, ir kokie vat tie vertybiniai pamatai pas ją formuojasi“ (Lėja).

Pagalba auginant vaikus: „Ar aš gaučiau pagalbą, ar aš gaučiau bausmę?“

Auginant vaikus tėvams su negalia yra daugybė iššūkių. Lanksčios, prieinamos, taiklios pagalbos buvimas yra viena iš būtinų sąlygų patirti mažau streso, įtampų, realizuoti save tėvystėje. Tyrimas atskleidė įvairias situacijas, aplinkybes ir pagalbos rūšis (taip pat ir beįėjškumą, kai tos pagalbos iš niekur nėra, arba ji netikama, neprofesionali, paviršutiniška). Informantės minėjo pagalbos stoką iš artimųjų: arba jų nėra „Giminių čia neturim niekur, nei vyras, nei aš“ (Nora) arba „nenori padėti ir neturi kada“ (Agnė).

Vaida, kuri turi intelekto sutrikimą ir gyvena apsaugotame būste, minėjo, kad tėvai savaitgaliais pasiima vaiką pabūti kaime, tuo laiku ji gali susitvarkyti, taip pat vieną kartą per savaitę ateina padėjėja. Tačiau nei vienas, nei kitas pagalbos resursas, Vaidos

teigimu, nėra labai būtinas. Kai vaikas pas senelius, jai sunku užmigti, o susitikimai su padėjėja, jos nuomone, irgi nėra tikslingi.

Lėjos atveju, daug pagalbos buvo siūloma iš anytos pusės, bet, informantės teigimu, tai buvo daugiau kontrolė, kišimasis į privatų šeimos gyvenimą, daromas spaudimas dėl vaiko auginimo sprendimų: „[vaiko vardas] kai buvo maža, tai visokių sulaukdavau frazių iš tos jos močiutės. Kodėl aš vat ją pienu maitinu, pavyzdžiui? Jinai dirbo tuomet tuose kūdikių namuose, ir turėjo galimybę ten ir tų mišinukų gauti, ir panašiai, tai sako – kam tau čia pienu maitinti, aš tau paimsiu mišinukų. (...) Tas mėginimas ryšį sumažint. Paskui jam buvo įteigta, kad jis jeigu nemato, ir aš jeigu nematau, tai mes abu negalim augint vaiko. Nes o kas bus jeigu vat ji išeis į kiemą kažkur, o kaip jūs ją rasit?“ (Lėja). Lėja ir jo vyras turėjo regos negalią ir gimus vaikui abu grįžo gyventi pas savo tėvus į skirtingus miestus. Dukra liko augti su motina, tėvui tik fragmentiškai prisidedant prie auklėjimo ir išlaikymo, o anytai ieškant teisinės pagalbos perimti teises į anūkės globą. Julija, nors nėra išsiskyrusi, tačiau vaiku rūpintis jai tekdavo vienai, net ir kritinėse – ligos – situacijose: „va kai tėvas guli, vyras mano, guli, girtas – o man dzin ta mergaitė, [sako]. Vežkis kur nori – ir vežu į ligoninę, temperatūra, viduriuoja, serga ir visa kita, ir liepia vežtis“ (Julija). Neretai tėčiai su vaikais leidžia laiką tik pramogaudami, buityje padeda labai mažai. Ypač tais atvejais, kai moteris buvo susituokusi kelis kartus, tuomet ir ryšiai su vaiko seneliais ar tetomis, dėdėmis iš tėčio pusės taip pat yra sutrūkinėję: „Na, žinote, tik kažkiek iš šeimos yra tiktai, nes dukra neturi kitos [iš tėčio] pusės. Nu žodžiu, nėra. Yra tik mama, kuri kartais gali, ir sūnaus tėtis, kuris tiktai kažkokiam pasilinksminimui kartais paima. Bet pagalbos? Yra labai, labai mažai. Tokios atsakomybės jiems nėra“ (Agnė).

Nepalyginamai optimistiškesnis yra levos atvejis. Būdama su regos negalia ji augina tris vaikus: „Organizuojam visas šventes, gimtadienius, keliones, keliaujam, pamatyt reikia vaikams visko, tai vat buvom išvykę į Turkiją, 10 dienų pabuvom. Tada va dabar buvau su mergaite išvažiavusi į Klaipėdą, į Palangą, į Telšius ir kur tik norit“ (leva). Šios tyrimo dalyvės atveju, yra labai lygiavertis darbų pasidalijimas su vyru, pvz.: Tyrėja: „Bet tiesiog, pergalvojus, ypač su vaikais – gi yra ir mokyklos, ir sveikatos įstaigos, ir laisvalaikio dalykai – viskas visur sklandu ir lengva?“ „Čia mano vyrui yra užduotis. Žodžiu, vaikas nueina savo kambary ant čiuožyklos ir čiuožykla sako: „užlipo ant čiuožyklos“. Nu kodėl ne, jis gali padaryti, jis programuotojas, tai gali padaryt“. Tyrėja: „O kaip jūsų vienuolikmetis sūnus, jis per karantiną jau mokėsi? Ar nereikėjo jam padėti, ar viskas sklandžiai buvo?“ „Tai tėvas buvo. Nu. Ne mano bėdos“ (leva).

Institucijų teikiama pagalba tam tikrais atvejais buvo naudinga ir iš pokalbių matyti, kad darbuotojai stengėsi, neretai padarydami daugiau, negu jiems priklausytų pagal pareigas: „kolegijoj ta socialinė pedagogė. Ir tą mergaitę ji su mašina pasiima, ir mokyklą nuveža ir parveža, nuveža ir parveža. Tai jai pasiūlė netgi tą bendrabutį, sako, eik mėnesiui, pabandymui. Sako, tik 10 euriukų kainuos, ar jums nebus per brangu? Sakau, ne ne ne, aš galiu daugiau mokėti, kad tik jinai į bendrabutį. (...) Ir sakau, aš tai [specialistės vardas] labai dėkinga, manim ji labai daug rūpinosi, netgi svetimas žmogus padėjo – išleidau mergaitę į mokyklą“ (Julija). Tai pačiai Julijai svarbi buvo ir labai žmogiška, šilta psichologės teikiama pagalba, pokalbiai su ja net ir po to, kai psichologės teikiamų

konsultacijų dukra atsisakė: „kaip ta psichologė pasakė – jūs jau viską [dėl savo dukros] padarėt. Aš, sakau, labai save visą laiką graužiu. Va karts nuo karto dabar pasiskambinam, bendraujam, sako – kaip [dukros vardas], kaip jūs? Sako, jūs dabar dėl savęs viską darykit, ir jus pradės tada visai kitaip vertinti. Kartais atrodo, svetimas žmogus o va kaip pasako“ (Julija). Kiti laiku ir tinkamai suteikiamos pagalbos pavyzdžiai yra apgyvendinimas kartu su vaiku krizių centre, apsaugotame būste, pagalba išeinant iš smurtu grindžiamų santykių, pagalba apsiperkant, lydint vaikus į darželį.

Kita vertus, ne visuomet siūloma pagalba yra tokia, kuri atitinka poreikių specifiką ar kompleksiskumą. Ieva kritikuoja asmeninio asistento paslaugą: „Pavyzdžiui, yra tie asmeniniai asistentai, kuriais galima naudotis, tai aš jums pasakysiu labai paprastai. Jeigu aš nedirbčiau, tai jis man būtų nemokamas. Bet jeigu aš dirbu – aš turiu mokėti vos ne pilną kainą, vos ne pilną atlyginimą asistentui“ (Ieva). Kitas jos netenkinantis dalykas, susijęs su asmeniniu asistentu yra jo siūlomų paslaugų spektras: „Asmeninis asistentas – man visai nereikia, kad jis man už nugaros ten stovėtų, man visai reikėtų tokio, kas man galėtų ateiti padėti namus sutvarkyti. Tiesiog ne padėt, o sutvarkyt, nes yra trys vaikai. Nu tai tada aš moku, ir tada tvarko“ (Ieva). Kita tyrimo dalyvė skundžiasi netinkamomis paslaugomis, ribota ir siaura jų pasiūla: „Aš kreipiausi į savivaldybę, ten yra atvejo vadyba. Ką jie man? Nieko. Davė „Maximos“ dovanų čekį, pasakė, kur kreiptis... Nu, pas psichologą dukra eina. Taip, eina kas nuo karto, bet dabar jau net nebenori, nes tenai psichologė nelabai tiko. (...). Darbuotojų nėra, kad ateitų kad kas padėtų tenai pamokas padaryti - nėra. Nežinau, kažkaip tai nieko nėra. Jie pripažįsta, kad nieko nėra“ (Agnė). Labiausiai jai kelia nerimą, ar sulauks pagalbos tuo atveju, jei pablogės jos sveikata, ar sistema nueis lengviausiu keliu – paaimti vaikus iš šeimos: „Tai va, jaučiuosi nesaugi, jaučiuosi nesaugi dėl sistemos. Dėl pagalbos sistemos jaučiuosi nesaugi. Kas būtų, jeigu man su sveikata kažkas sušlubuotų? Kas tada, kokios yra pagalbos priemonės? Ar yra tikrai nu vat irgi dėl tų pačių vaikų, nes visa atsakomybė ant manęs. Ar aš gaučiau pagalbą, ar aš gaučiau bausmę? Ar būtų paaimti vaikai, ar būtų ateinama ir man padedama su tais vaikais kažkaip tvarkytis?“ (Agnė).

Kalbant apie moteris, auginančias vaikus, „vaiko teisės“ yra atskira, neretai – jautri tema. Valstybės vaiko teisių apsaugos ir įvaikinimo tarnybos darbuotojai reaguoja į galimus vaiko teisių pažeidimus ir neretai negalią turinčios moterys atsiduria jų akiratyje. Patirčių šioje plotmėje buvo įvairių – ir teigiamų, ir neigiamų, ir baimių, ir mamos nusiteikimo vaiko teisėms „atiduoti“ savo sudėtingos brandos etape esančią paauglę dukrą: „Aš sakau, aš vaikeli tada paimu tave ir atiduodu. Žiauriai pasakiau – atiduodu tave į svetimas rankas, kaip būna dabar, šeimai. Ir aš žinau, kad aš nepadarysiu to. Ir ji sako, mama, aš matau, kad tu to nepadarysi. Ir socialinė atėjusi sakė – gal tikrai į kokią šeimą, sakau, ne ne, savo vaiko tai jau tikrai niekur neatiduosi. Man jis brangiausias turtas. Ji suvoks, aš tikiuosi, kad ji suvoks“ (Julija).

Lina, turinti sutrikusį intelektą, džiaugiasi geru santykiu su vaiko teisių specialistais: „Sakė kad mane giria kitos darbuotojos“... Tyrėja: „Ar buvo, kai kas nors sakė kad nesugebėsit viena auginti vaikelio?“ „Ne“ (Lina). Noros patirtis rodo, kad „vaiko teisėms“ aktualiausias buvo fizinės vaikų gyvenimo sąlygos, ir, jas nustačius kaip tinkamas, vaikams leista likti su motina: „Tai vaikų teisėm čia buvo šokas po skyrybų – nu kaip aš viena susitvarkysiu,

kaip aš čia viena susitvarkysiu. Ir galvojo, čia man palikt juos ar nepalikt, bet nusprendė, kad mano namuose sąlygos tinkamos, kad viską aš turiu. Nes buvo čia apsižiūrėti – tai ir karštą vandenį, ir viską turiu, tai ir paliko“ (Nida).

Agnės patirtis sudėtingesnė – vaiko teises ji įvardijo tuomet, kai tyrimo metu buvo paklausta apie didžiausią nesaugumo pojūtį: „Nesaugumo sritis, tai yra visiškai vaikų teisių sritis“ (...). Aš manau kad jie yra... mamom, tarkim, su negalia, tai yra kirvis virš galvos. (...) Spėkit, ar jie man kuo nors padėjo? Kad jie perėmė savo vardu ir dabar yra inicijavę atvejo vadybą - jau nebe mano, ne mano mamos, kuri prašiausi pagalbos, o dabar jau jie, kurie man primeta tą pagalbą, kurios nėra. Jokios. Bet žinau, kad jie stebi. Jeigu kas nors blogai, tai labai greitai pasakys, kad aš kažko neužtikrinu“ (Agnė).

Gėdijimasis: „Kodėl jūs taip pasielgėt, kodėl pasigimdėte?“

Šeimos narių patiriama gėda dėl to, kad jų artimasis turi negalią, yra sudėtingas ir daugialypis reiškiny, kuriam įtakos gali turėti įvairūs veiksniai, įskaitant visuomenės požiūrį, kultūrinius įsitikinimus ir asmeninį suvokimą. Ervingo Goffmano socialinės stigmatos ir etikečių klijavimo teorijoje teigiama, kad šeimos nariai gali patirti gėdą dėl neigiamų stereotipų ir visuomenės vertinimų, susijusių su negalia. Stigma, kaip ją apibrėžė sociologas Ervingas Goffmanas, reiškia socialiai diskredituojančią žymę ar savybę (pvz., neįgalumas), dėl kurios asmenys, gali būti nuvertinami. Kita vertus, gėda yra stipri emocija, kylanti dėl suvokimo, kad neatitinkama socialinių lūkesčių ar normų. Kai asmenys ar jų šeimos nariai yra stigmatizuojami dėl negalios, jie gali įsisavinti visuomenės vertinimus ir dėl to jausti gėdą.

Stigma gali turėti įvairių psichosocialinių pasekmių, įskaitant žemą savivertę, socialinį uždarumą ir emocinį stresą. Šie padariniai dažnai yra susiję su gėda, nes asmenys gali įsisavinti visuomenės vertinimus ir vertinti save stigmatizuotai. Stigmatos ir gėdos ryšys yra dvikryptis. Stigma gali prisidėti prie gėdos atsiradimo ir, atvirkščiai, gėdos patyrimas gali įtvirtinti arba sustiprinti stigmatos poveikį, darydamas įtaką elgesiui ir socialinei sąveikai.

Justina, turinti psichosocialinę negalią, pasakoja apie dvilypius savo tėvų jausmus jos atžvilgiu, tarp kurių, greta rūpesčio, ryškus yra gėdijimasis: „Jie labai, pavyzdžiui, dabar peikia mane dėl išvaizdos. Pavyzdžiui, kaip tu atrodei, ta prasme. Pasižiūrėk į veidrodį, kaip išstorėjai. (...) Gal, sako, neik į ten kokį susitikimą, nes neturėsi ko papasakoti apie save. O dabar, šį savaitgalį, laukia įdomus susitikimas. Tai visada ta nuotaika tokia. Nu ką aš papasakosiu, bet nes tėvai įdiegė. sako, neik į tą giminių susitikimą. Ką, ką tu pasakysi giminaičiams kad tu, kad darbo neturi, kad sergi. Lygtai ir padeda iš vienos pusės ir iš kitos pusės, gėdijasi“ (Justina). Aneta minėjo, kad jos gėdijasi vaikai, ir, skirtingai nuo Justinos ir jos tėvų santykio, su Anetos vaikais ryšys yra nutrūkęs: „Aš nežinau, aš nemačiau keletą metų jų. Koks ten susiskambina. Kai patekau į psichiatrinę, iš vis neatsiliepia man. Jie gėdijasi manęs“ (Aneta). Kita vertus, ta pati Aneta neįaučia ir nenori kviestis seserų ir jų vaikų pasisvečiuoti socialiniame būste, kur ji šiuo metu gyvena: „Gėda man. Čia nėra kur nei pasodinti“ (Aneta). Julija gyvena su dukra, tačiau ryšys tarp jų trūkinėjantis, viena iš priežasčių, Julijos nuomone, gali būti dukros kaltinimas ir gėdijimasis dėl motinos aklumo: „Todėl, kad mama akla. Ir man, [sako], gėda

tokią motiną turėti. Va čia jos žodžiai. (...) Sakau, einam levute, pasėdėsime kavinukėje ir visa kita. Sako, mama, kaip tu eisi į tą kavinę? Sakau, kojom. Aš esu su kojom, su rankom, atrodo. Kaip jinai kažkada yra pasakiusi – geriau man tėvų.. [atsiduso]. Tėvai, kam su negalia pasidarėt? Kodėl jūs taip pasielgėt, kodėl pasigimdėte?“

## Darbas

Tyrimo informantų darbo patirtys labai įvairios. Vieniems tai – kūrybos ir savirealizacijos būdas, kai asmeninė neįgalimo patirtis suteikia unikalios ekspertizės, kiti konkurencingai dalyvauja atviroje darbo rinkoje kartu su negalios neturinčiais žmonėmis, tretiems darbo rinka yra dar viena sritis, kur yra patiriama diskriminacija ir išryškėja jų pažeidžiamumas. Tačiau kiekvienu atveju tyrimo dalyvio negalia vienokiais ar kitokiais būdais veikia jų galimybes ir su darbu susijusius pasirinkimus (arba jų ribotumus).

Sėkmės istorijos: „aš esu tokia ir tokia, darau tą ir tą, gal norit mane priimt“

Regos negalią turinti leva užsiima veiklomis, kuriose labai tiesiogiai realizuoja savo asmeninę ekspertizę – regos negalios patirtį, o taip pat turi galimybę gauti pajamas iš kūrybiškos, džiaugsmą teikiančios veiklos, kurioje jos neįgalumas suteikia jai ekspertizės ir leidžia save realizuoti kūryboje, edukacijoje. Taip pat ji užsiima edukacinėmis veiklomis, pagal jos pačios sukurtą ir Kultūros ministerijos patvirtintą edukacinę programą, kuri gauna finansavimą iš Kultūros paso programos. Ši iniciatyva – pačios levos idėja, galimybė realizuoti nuo vaikystės mėgstamas kūrybines, menines veiklas. Savo darbą ir verslą leva organizuojasi pati: „Žinokit, tas man patinka, aš paskambinu ir sakau: laba diena, aš esu tokia ir tokia, darau tą ir tą, gal norit mane priimt“ (leva). Neišvengiama ir kuriozinių situacijų, kai edukacijos reikia ne tik darželinukams, bet ir darželio administracijai: „Būna darželių, kur tu ateini vesti edukacijas, ir tik tada supranta, kad tu nematai [juokiasi]“ (leva).

Panašiomis kūrybinėmis, edukacinėmis veiklomis užsiima kita tyrimo dalyvė, taip pat turinti regos negalią – Irutė. Ji vaidina spektakliuose apie neįgaliuosius, veda radijo laidas, užsiima negalios klausimų viešiniu žiniasklaidoje. Tai – jai džiaugsmą, savirealizacijos galimybes teikiantys užsiėmimai, taip pat prisidedantys prie negalios problematikos viešinimo visuomenėje. Šiose veiklose Irutei dažnai tenka kovoti su stereotipais, kad „anksčiau buvo priimta manyti, kad žmonės su negalia turi teikti informaciją nemokamai va tokioms žmonėms, arba šiaip atvažiuoti pasidalinti patirtimi. O mums tai yra darbas“. Vienas iš tokių darbų yra sukurtas spektaklis apie negalias, kurį kaip visuomenei skirtą ugdomąją priemonę apie neįgalumą pavyksta parodyti gan retai: „Ir kaip sako mūsų režisierė, dėl ko jis nėra rodomas, dėl to, kad daug kas Lietuvoje mano, kad neįgalieji turėtų dirbti nemokamai. Ir [režisierės vardas], jinai su tuo nesutinka. Jeigu nesutinka sumokėti atlyginimo aktoriams, tai jinai to spektaklio neorganizuoja“ (Irutė). Irutė kvestionuoja (ir pašiepia per savo stand-up pasirodymus) visuomenėje paplitusią nuostatą, kad negalią turintys asmenys gyvena iš pašalpų, patys turėtų būti suinteresuoti



informacijos apie negalią sklaida, ją vykdyti nemokamai: „Tai yra tokia stigma, kurią keičiam po truputį Lietuvoj – kad negalią turinčio žmogaus darbas yra mažiau vertas. Kad jis yra mažiau įkainotas, negu kitų. Jis iš namų išeis, jam čia socializacija“ (Irutė).

Toks stigmatizuojantis, siauras požiūris į negalią riboja ir negalią turinčių asmenų darbinės galimybes, kurias visuomenė paprastai linkusi susiaurinti iki neįgaliųjų teisių gynimo ir politinio atstovavimo: „dar yra tas manymas Lietuvoj, kad neįgalieji turi dirbti tik negalios politikoj. Aišku, tas yra nothing about us without us, aš suprantu, kad neturėtų būti priimami sprendimai be pasitarimo su tikslinėm grupėm, bet jeigu tarkim negalią turintis žmogus sakytų – man yra įdomu finansų sritis, arba kultūros sritis, tai čia kiltų labai daug sunkumų“ (Irutė).

Tyrimo dalyvė Aurėja fizinę negalią įgijo po traumos. Iki tol ji sėkmingai dirbo pardavimų srityje, tačiau norėdama ją tęsti po traumos jautėsi praradusi autoritetą: „Atrodo, kai pats ateini, tu valdai situaciją, tu jau gali su publika būt kaip situacijos valdytojas, o kai tave įneša jau, tai jautiesi kaip praradęs truputėlį tos galios, kurios tau reikia būtinai“ (Aurėja). Buvusį darbą tęsti buvo sudėtinga (nors darbdaviai geranoriškai kvietė grįžti ir pasilikti) ir dėl kitų aplinkybių, susijusių su nepritaikyta aplinka: „iš tiesų iššūkis, kad tu nuvažiuoji tarkim į kitą miestą, į (...), kur darai tą pristatymą, ir jinai ten nepritaikyta. Ir tu kiekvieną kartą turi skambinti ir prašyti, kad tave.. Kitur, pavyzdžiui, vien tik moteriškas kolektyvas ir labai statūs laiptai. Nu ten jos tave bijo nešti, ar kaip, ir būna taip, kad tu atvažiuoji daryti pristatymo, ir išvažiuoji atgal net nieko nepešus“ (Aurėja). Todėl ji nusprendė nukreipti savo energiją į tiesiogiai su visuomenės sąmoningumo didinimo negalios atžvilgiu veiklas ir sėkmingai save realizuoja šioje srityje: „vedu mokymus, tiek paskaitos įvairios, tiek įmonėms būna, tiek ir neįgaliųjų departamento projektuose dalyvauju, ir stand-up pasirodymus atlieku, taip pat įvairiausiuose projektuose konsultacinio pobūdžio negalią turinčių asmenų įtraukties temomis, darbo rinkos ir panašiai. Projektą dabar pati esu parašiusi ir vykdu, irgi Europos Sąjungos, irgi su neįgaliųjų įdarbinimu, nu projektinės idėjos ir kūryba“ (Aurėja).

Rasa turėjo labai skirtingų darbinių patirčių, pradedant nuo dalyvavimo atviroje darbo rinkoje, iki visuomenės sąmoningumo didinimo iniciatyvų, mokymų vedimo, prevencijos programų rengimo, įsitraukimo į mokslinius tyrimus bei tarptautinius projektus. Vienas įsimintinas projektas buvo tas, kuriame kelios dienos po išrašymo iš psichiatrijos ligoninės reikėjo skristi į užsienį, ten dalyvauti mokymuose anglų kalba, paskui taip pat grįžti namo ir vesti mokymus psichikos sveikatos srityje veikiančių NVO atstovams: „Nu, aš jo, ten drąsi buvau, tada nu bet viskas gerai. Man tai labai geri prisiminimai. Kaip manimi taip pasitikėjo, tai aš tada stengiuosi pateisinti lūkesčius“ (Rasa).

Moksliniai tyrimai rodo, kad psichikos sveikatos problemų atskleidimas darbo vietoje gali lemti diskriminacinį vadovų ir kolegų elgesį, pavyzdžiui, mikrovaldymą, galimybių tobulėti ribojimą, klaidų prilyginimą ligos simptomams, apkalbas ir socialinę atskirtį (pvz., Corrigan, 2001). Rasos atveju buvo kitaip – dėl savo ligos diskriminacijos darbo vietoje ji teigė nepatyrusi: „Į [darbovietės pavadinimas] priėmė, niekas nieko neklausė. Į [kitos darbovietės pavadinimas] niekas nieko neklausė. [trečios darbovietės pavadinimas]. Niekas nieko neklausė. [ketvirtos darbovietės pavadinimas] niekas nieko neklausė. O čia

[NVO] kai įsidarbinau, irgi buvau priimta, jau su ta sąlyga žinojo apie mano sveikatą, ir man nereikėjo nieko slėpti“ (Rasa).

Panašios yra ir kitos tyrimo dalyvės – Marijos patirtys. Iki neįgalumo pripažinimo ji dirbo pagal universitete įgytą specialybę, paskui ėmė bendradarbiauti su neįgaliųjų įmonėm, organizacijom, klubais, užsiimti kūrybine veikla, vertimais, tarptautiniais projektais.

Vienas iš keturių tyrime dalyvavusių vyrų – Zdislavas, turintis judėjimo negalią, – savo darbinei patirčiai pokalbio metu skyrė itin daug dėmesio. Savo darbinę karjerą jis pradėjo dar tarybiniais laikais, kai nebuvo pritaikytos viešosios aplinkos, taip pat – pritaikytų darbo vietų (turėdamas inžinerinį išsilavinimą namus jis savo poreikiams pritaikė pats). Kaip juokauja, jis buvo vienas iš pirmųjų pradėjęs dirbti iš namų. Namuose jis ir darė brėžinius, ir papildomai užsiimdavo amatais, taip užsidirbdamas ir oriam pragyvenimui, ir savo sveikatos reikmėms, ir aplinkos bei buities pritaikymui, ir todėl: „Du legalūs darbai, užtat aš ir užsidirbau ir pensijai, kaip aš juokauju, didesnę negu kad žmona“ (Zdislavas). Jam svarbu pabrėžti, kad net ir turėdamas negalią gebėjo nepalūžti, įsitvirtinti darbo rinkoje ir užsitikrinti finansinę gerovę sau ir savo šeimai. Kita vertus, Zdislavas minėjo patyręs diskriminaciją darbo vietoje, kai pasikeitus vadovams, atsirado prievolė būti darbo vietoje, neliko galimybės dirbti iš namų, todėl teko išeiti iš darbo. Šiuo metu jis yra pensijoje, užima vadovaujančias pareigas negalią turinčius asmenis jungiančioje organizacijoje ir aktyviai dalyvauja visuomeninėje veikloje („tai čia mano daugiau hobis“ (Zdislavas)).

Antrasis iš keturių tyrime dalyvavusių vyrų – Vidmantas, turintis klausos negalią, turi sėkmingos darbinės patirties labai skirtingose srityse. Viena – pagal įgytą išsilavinimą – meninės pakraipos, gana retai ir labai paklausi užsienyje, tačiau ja užsiimti nėra galimybės dėl prastų darbo sąlygų ir sąlyginai nedidelio apmokėjimo. Taip pat keletą metų Vidmantas, kaip daugelis jaunų Lietuvos vyrų, dirbo užsienyje statybose. Šiuo metu jis dirba kurčiųjų organizacijoje, teikdamas paslaugas klausos negalią turintiems asmenims: „dirbu nu visiškai kitokį darbą, ne pagal specialybę, bet vis tiek yra gerai ir man patinka“ (Vidmantas), nors darbas nevyriausybiniam sektoriuje nėra gerai apmokamas, taip pat stokoja stabilumo ir priklauso nuo projekcinio finansavimo.

Darbdavių požiūris: „pasakai – akla, ir nereikalingas žmogus esi“

Tais atvejais, kai moteris, turinti negalią, darbinasi negalios organizacijoje, negalia laikoma privalumu ir vertinga patirtimi. Tais atvejais, kai iki negalios įgijimo moteris dirbo atsakingose pareigose, į negalios organizacijas arba negalios lauką ji atsineša unikalių vertingų kompetencijų, kurių, deja, dėl apribojimų švietimo sistemoje, negalią turintys asmenys dažnai negali įgyti. Kita vertus, kaip rodo aukščiau aptarta Aurėjos patirtis, darbdaviai siekia išsaugoti savo darbuotoją ir po traumos sudaryti jai galimybę grįžti į anksčiau buvusias pareigas. Tačiau tiek 2014 m. tyrime, tiek šiais metais vykdytoje analizėje matyti, kad nepaisant gerų darbdavių norų, moterys, dėl traumos įgijusios judėjimo negalią, neišsilaiko ankstesnėje darbovietėje ir savo kompetencijas bei įgūdžius atsineša į negalios lauką.

Dar daugiau atvejų, kai negalią turinčioms moterims dėl savo negalios nepavyksta rasti

darbo. „Kiek skambinausi – su mielu noru priimtumėm, tik atvažiuokit, bet tik pasakau, kad esu akla, arba silpnaregė, kažką va tokio, oi, sako, viskas suprantama, pasitarsime – paskambinsime. Kaip ir žada priimti, bet reikia palaukti. Ir lauki, ir lauki“ (Julija). Šiai tyrimo dalyvei labiausiai apmaudu dėl to, kad nesudaroma galimybė net pabandyti, įrodyti, kad gali. Julijos teigimu, nesuteikdami galimybės pabandyti, potencialūs darbdaviai turi klaidingą įsivaizdavimą apie aklo žmogaus gebėjimus: „Bent pabandyti, bet sakė – ne, jūs netyčia įkišite kažkur pirštus, arba – oi, ne ten padėsite. Nu jie tiesiog kai nepabando, tai aklą žmogų įsivaizduoja visai kitokį“, taip pat stokoja lankstumo skaidyti įprastas darbuotojų funkcijas, išskirti vieną užduotį ir ją atiduoti regos negalia turinčiai darbuotojai. Visgi, net ir tokiu atveju ji teigia vertinanti darbdavių nuoširdumą, o ne apsimestinį pažadą „pasitarsime ir paskambinsime“.

Klausos negalios atveju, ieškantis darbo padeda lydinčio asmens veiksnys, kaip tam tikra garantija ar profesionalus užtarimas: „Vat jeigu su vertėju eini, tikrai lengviau – kartais vertėjai sako ‘Priimkit, kad nors savaitę’. Jeigu va taip pakalba su darbdaviu, kad išbandytų, va tada daug greičiau priima“ (Vincenta). Tos pačios tyrimo dalyvės sėkminga patirtis darbinantis buvo lydint ir užtariant mamai: „Aš jauna pati buvau gal aštuoniolikos metų, ten, Šiauliuose, mama (..) man vertė kai į siuvyklą norėjau. Kai [darbdaviai] pamatė, kad aš kurčia, pradėjo žiūrėti, sako: ‚ne‘, mama sako: nu, tikrai jinai gali. Jinai moka siūti. Mama pakovojo už mane ir priėmė“ (Vincenta). Šios patirtys patvirtina asmeninio asistento poreikį negalią turintiems asmenims siekiant įsitvirtinti darbo rinkoje. Vėliau ataskaitoje bus plačiau aptartos intelekto sutrikimą turinčių moterų patirtys darbo rinkoje, tačiau šioje vietoje derėtų pastebėti, kad dviejuose darbuose dirbančiai Jolitai, turinčiai intelekto sutrikimą, juos susirasti padėjo socialinė darbuotoja. Jolitai išbandžius vieną darbą, parinko kitą darbovietę, kad būtų arčiau nuo gyvenamosios vietos.

Iš dalies panašios yra sutrikusio intelekto moterų patirtys ieškant darbo. Pavyzdžiui, Kotryna, kuriai jau daugiau nei 30 metų, neturi jokios darbinės patirties. Įgūdžių bei savarankiškumo stoką sąlygojo jos augimas vaikų namuose: „Mum gi ten visą laiką nu nieko, mum gi ten neleisdavo dirbt. Nes nu jeigu tipo turi negalę, tai čia tipo jos bijo, kad užsiversi kažką, užsimesi, susižeisi ir ... labai saugojo“. Kita kliūtis yra nustatytas darbingumo lygis: „Aš bandžiau įsidarbinti Maximoj valytoja, bet ten nuo 6 ryto iki 5 vakaro. Bet kai jie sužinojo kad aš galiu dirbt tik pusę etato, o jiem reikia visu etatu žmogaus, tai teko išeit. Nes su negalia – labai sunku. Ir socialinė padėjo ieškot darbo (...0 – bet kur pasiskambini, visur... Valytojos – niekur puse etato nerasi, tik pilnu etatu. O aš galiu dirbti tik pusę dienos“.

Vadinamąją „nematomą negalią“ turinčios moterys kartais renkasi nuo darbdavių ją nuslėpti ir taip integruotis darbo rinkoje. Nedideliame Lietuvos mieste gyvenanti Aneta iš pradžių nuo darbdavių slėpė savo negalią ir blogą savijautą darbo vietoje: „man labai svaigdavo galva. Buvo vasarą – šiltnamius žiūrėti, viską. Bet aš slėpiau nuo darbdavių [negalią]. Įsidarbinau, tai jie paskui man skambinėdavo, norėjo dar darbo siūlyt. Tai aš numerį pakeičiau“ (Aneta). Vėliau ieškodama darbo ji atvirai minėdavo savo diagnozę, tačiau susidūrė su labai nepalankiais požiūriais į negalią turinčius darbuotojus: „pas darbdavį, pas kurį norėjau, jisai jau būtų priėmęs, bet kai pasakiau, kad turiu trečią grupę, sako – tai, kaip, tu durne, ko tu čia ieškai darbo, ir parodė iš karto duris man. Aš pykau.

Turėčiau slėpt, kad neįgalumą turiu kažkokį tai, kad lengvą, kažkiektai procentų. Apsimetinėti. Paskui sveikatai pakenks, tai kam man. Man yra tam tikros sąlygos, ko negalima“ (Aneta).

Laikini nekvalifikuoti darbai: „Sodint gerai, va, sekėsi viskas, lengvas darbas“

Sutrikusio intelekto moterys dažniausiai dirba neoficialius darbus (ravi daržus, renka derlių, tvarko namus) arba nekvalifikuotus, tačiau nemažo fizinio pajėgumo reikalaujančius darbus, tokius, kaip valytoja, pakuotoja, gėlininkystės ūkyje ir pan. Neretai jų sveikata yra prasta (žr. skyrių Sveikata), ir dėl to joms sunku dirbti: „Dirbau valytoja, tik išėjau iš to darbo. Labai stuburą skaudėjo. Sunku buvo. Turiu ten problemų su nugara, ir jeigu aš pradėdau sunkesnę darbą kaip valytojos, man tada vėl reikia eiti pas gydytojus. Atsinaujina problema“ (Gabija). Tačiau kitas darbas, kurio ieško, irgi reikalauja fizinių pajėgumų: „Man patinka labiausiai pakuotojos darbas. Ne valytojos. Pakuotoja - nereikia stovėti, viskas gerai. Kai pakuoju man neskauda nugaros. Man labiau tinka“ (Gabija). Paprastai sutrikusio intelekto moterys apie savo darbą kalbėjo lakoniškai, joms darbas turėjo labai instrumentines – pajamų užtikrinimo bei užimtumo, funkcijas. Net ir tuo atveju, kai tyrimo dalyvė sėkmingai ir labai savarankiškai dirba dviejuose darbuose (valytoja ir pakuotoja), apie darbą, su juo susijusias pozityvias emocijas, augantį savo savarankiškumą, pasakoja labai lakoniškai: Tyrėja: „Ir jums patinka toks darbas?“ Jolita: „Taip, taip. Ir paskui [darbovietės pavadinimas] irgi taip pat dirbu. Būtent popierius pakuoju, plėvelių ten... Tyrėja: „Tai du darbus turite?“ Jolita: „Tai ten tą pati tą darbą, ten [antrosios darbovietės pavadinimas], jau pati savarankiškai darau viską“ (Jolita).

Toks požiūris skyrėsi nuo kitų pašnekovių, kurioms darbas užėmė reikšmingą dalį gyvenime, buvo savirealizacijos, pasitenkinimo, savarankiškumo įrodymo šaltinis. Tik vienu atveju apie darbą tyrimo dalyvė, turinti intelekto sutrikimą, kalbėjo su pasididžiavimo gaida: Tyrėja: „Patiko darbas?“ Olga: „Taip. Taigi aplink [vietovės pavadinimas] aš penkių dvarų parkus prižiūrėjau. (...) Sodint gerai, va, sekėsi viskas, lengvas darbas“ (Olga).

Kiti (ne)įsidarbinimo variantai: „Kad pati socialinė čia mane įkišo“

Dvi tyrimo dalyvės teigė niekuomet nedirbusios ir neplanavusios dirbti. „Ai, kažkaip nesinori. Geriau čia sau keramika užsiimi sau, pareini namo ramiai“ (Eleonora). Abi jos turi intelekto negalią, ir didžiąją dalį savo dienos praleidžia amatų centruose. Abi gauna pakankamai intensyvias socialinių darbuotojų paslaugas, tačiau, kaip parodė pokalbiai, darbinės integracijos paslaugos joms nėra teikiamos.

Darbo rinkoje nedalyvauja ir dar viena tyrimo dalyvė, su labai sunkia negalia Milda. Kai tėvai tvarkė jos neįgalumo dokumentus, buvo įrašytas 25 procentai darbingumo. Ir tik po kurio laiko mama iš kitų tėvų, auginančių sunkią negalią turinčius vaikus, išsiaiškino, kad Mildai priklauso 100 nedarbingumas ir atitinkamai didesnė išmoka: „Aš [mama] tai reiškia nuvažiavau į tą nedarbingumą, reiškia, (...) Sakau, jūs dabar paaiškinkit, Milda, reiškia, nu pilnai nuo manęs priklauso, [pati negali] nei valgyti, nei nieko. Kodėl mums – 75 [nedarbingumo lygis]. Ir nieko negalėjo man atsakyti. Jinai „nu tada jums reikės visą tą

komisiją iš naujo“ Sakau, gerai, aš patampysiu ją, rašykit, ką man reikia. (...) Jinai parašė, mes nuėjom vėl iš naujo visus tuos kabinetus. Tai ir tada jie davė šimtu procentų [nedarbingumą]. Bet čia ir pinigai skiriasi” (Milda, pokalbis su mama).

Henrieta, turinti progresuojančią negalią, beveik dvidešimt metų dirbo atsakingose vadovaujančiose, didelę įtampą keliančiose pareigose. Dabar ji svarsto, kad veikiausiai sveikata pablogino darbo stresas: „Įtampos buvo, baisi įtampa. Buvo baisi ir man kuo toliau, tuo blogiau darėsi“ (Henrieta). Gerą specialistę buvo bandoma įkalbėti pasilikti, siūlomos atostogos, tačiau ji nusprendė išeiti. Profesinis nuovargis, lydėjęs progresuojančią negalią, buvo toks stiprus, kad į darbą grįžti ji nenorėtų net daliai darbo dienos, dirbti savarankiškai ar nuotolinėmis formomis: „Ir tiesiog va, tikrai, sąžiningai sakau, nėra noro. Turbūt dėl to, kad tingiu. Atpratau per tiek metų. Per tiek metų jau atpratau ir jau nebenoriu“.

Ne viena tyrimo dalyvė turėjo neoficialaus darbo patirties. Priežasčių tokiems pasirinkimams buvo ne viena. Dalis rinkosi dirbti neoficialiai nenorėdamos prarasti garantijų, pvz., išmokų ar galimybės gyventi socialiniame būste, kuri susijusi su atitinkamu pajamų lygiu. Kitos teikė sveikatinimo, grožio ar higienos paslaugas savo pažįstamiems ir su jais buvo paprasta susitarti dėl neoficialaus mokėjimo. Sutrikusio intelekto moterys kaimynystėje padeda ravėti daržus, tvarkyti namus ir už tai negauna oficialaus atlygio: „kaime žmonės žino kad nebijau darbo, tai paprašo“ (Lina). Linai nepavyko rasti darbo padedant Užimtumo tarnybai, ji niekuomet nebuvo dirbusi oficialiai „Tik dirbusi prie gyvulių, laukuose. Sunkiausias darbas su gyvuliais. Lengviau su uogom, daržais“ (Lina). Tyrimo metu pasitaikė vienas atvejis, kai regos negalią turintis moteris dirbo kaip pakaitinė darbuotoja viešajame sektoriuje ir su ja nebuvo sudaryta oficiali darbo sutartis.

Tyrimas parodė dar vieną reikšmingą tendenciją, susijusią su negalią turinčių asmenų integracijos politika ir signalizuojančią apie kvalifikacijos kėlimo sąsajų su integracija į darbo rinką stoką. Bent trys pašnekovai teigė anksčiau arba šiuo metu dalyvaujantys Užimtumo tarnybos organizuojamuose mokymuose, tačiau pagal įgytą specialybę dirbti nenori arba įsidarbinti nepavyksta. Olga mokosi [profesijos pavadinimas], lanko mokymus ir gauna stipendiją, tačiau pagal specialybę dirbti nenori ir neplanuoja: „Tai tokie va va va, pasakė, kad mokymus pabaigsi, kad nori nenori turėsi ieškoti su [profesijos pavadinimas] darbo“ Tyrėja: „čia gali būti taip, toks įsipareigojimas“. „Atsiprašau, kažkokia čia nesąmonė, nes mano potraukis nėra tas [profesijos pavadinimas]“. Tyrėja: „Taip, o tai kaip jūs pradėjote mokytis? Nežinojote?“ „Kad pati socialinė čia mane įkišo“ (Olga).

Zdislavas, turintis judėjimo negalią ir didelę darbinę patirtį, taip pat neįsidarbino pagal Užimtumo tarnybos organizuotus ir užbaigtus mokymus, nors įgytą kvalifikaciją galima nesunkiai realizuoti dirbant iš namų. Galiausiai, Agnė nerado darbo pagal universitete įgytą specialybę. Tyrėja: „Kaip paskui su darbu ar ar kažkaip tai pavyko?“ „Tai ką mokiausi – nieko. Praktiškai - ne.“

## Darbo ir šeimos derinimas

Yra daugybė vyriausybinų ir tarptautinių programų, skirtų moterims ir padedančių derinti darbą ir vaikų auginimo pareigas. Tačiau negalią turinčių moterų atveju abiejų užduočių vykdymas yra sudėtingesnis nei jų bendraamžių, neturinčių negalios. Šią specifinę padėtį lemia objektyvios aplinkybės, pavyzdžiui, su sveikata susijusios problemos ir apribojimai. Be to, tokie subjektyvūs veiksniai, kaip neigiamas požiūris, stigmatizacija, šias problemas gali dar labiau pagilinti. Taip pat tyrimo informantės minėjo, jog darbdaviai vaikus mato kaip kliūtį jas įdarbinti.

Henrieta, kol jai dar nebuvo nustatyta negalia, sėkmingai dirbo atsakingose pareigose ir apie vaikus nesvarstė, o „kai paskui susirgau, tai jau nebe darbas ir nebe vaikai“ (Henrieta). Vaida ieškosi darbo, kad penktą valandą jau galėtų pasiimti vaiką iš darželio, bet nedideliame mieste, kuriame ji gyvena, tai yra reikšmingas apribojimas ir darbo rasti nepavyksta: „Nėra tokio darbo, kokio man reikia. Iki penkių darbo ieškausi, bet visi – iki aštuonių valandų, iki devynių valandų“ (Vaida). Vincenta dirbo prieš susilaukdama vaiko, tačiau dabar vienišai motinai darbo susirasti nepavyksta net ir socialinėje įmonėje: „ten socialinė įmonė. Ten ir kurtieji, ir aklieji dirba. Iškart klausia, ar aš vaiką turiu. Jeigu vaiką turiu ir nepriima. (...) Prieš vaiko gimimą dirbau ir kai neturi vaikų, pasakai tai labai greitai priima. O kai turi vaiką – jau pradeda dvejojti“ (Vincenta).

Agnei kliūtis yra „idiotiški, atsiprašant, įstatymai“ (Agnė), neleidžiantys palikti vaikų be priežiūros ir vasaros metu nedirbant švietimo ar ugdymo įstaigoms apribojantys mamų galimybes dirbti: „Vasarą, kad tu, na, negali vaikų vienu palikti, bet kur juos dėti? Su savimi į darbą vedžiotis? Jeigu tu irgi negali dirbti? Tada yra sunku“ (Agnė).

## Gaunamos pajamos ir socialinės garantijos

Kalbintos informantės gyvena labai skirtingomis sąlygomis, jų negalios rūšys – taip pat labai skiriasi. Turinčios darbus ar verslus, vykdydamos veiklas su individualios veiklos pažyma ar verslo liudijimais jaučiasi daug stabiliau, nes prie gaunamų išmokų dar turi galimybę užsidirbti. Kitos interviu metu minimos pajamų rūšys – tai šalpos neįgalumo pensija, vienišo asmens išmoka, vaiko išmoka, netekto darbingumo pensija.

Darbą ar kitokias papildomas pajamas iš darbinės veiklos interviu metu turėjo šešios kalbintos moterys (iš dvidešimt trijų) bei du (iš keturių) vyrai (plačiau apie tai – skyriuje Darbas). Dirbančios teigė, kad pajamų pakanka, dar sugeba ir pasitaupyti: „Bet aš dirbu ir užsidirbu tiek, kad aš galėčiau ir už butą susimokėti, ir atostogų išvažiuoti“ (Ieva), „kiek turi, nu tai planuojiesi taip, kad užtektų“ (Lėja); „Man užtenka, aš iš savo algos daugiausia, o neįgalumo ir vienišo, tegu būna, tegu tauposi“ (Jolita). Dirbantys vyrai taip pat patvirtino, jog gyvena ir dar sugeba taupyti. „Kažkiek turiu, <...> tris mėnesius, ar metus pragyvenčiau, tai turiu tą „pagalvę““ (Zdislavas).

Sudėtingiausia finansinė situacija – vienišų neįgalių moterų, tiek auginančių vaikus, tiek ir gyvenančių be vaikų ir nedirbančių. Visgi neseniai atsiradusi apsaugoto būsto paslauga, kuomet ne tik suteikiamas gyvenamasis plotas ir leidžiama savarankiškai

gyventi, bet taip pat teikiama specialistų pagalba lydint bei konsultuojant ir koordinuojant teikiamas paslaugas, akivaizdžiai palengvina ir finansinę moterų situaciją. „Pasitaupiau. Už vaiką gaunu, savo invalidumą, dar „amentai“, po biškį po biškį“ (Lina). Dvi negalia turinčios pašnekovės interviu metu mokėsi profesijos ir gavo stipendiją bei gyveno apsaugotame būste – tai padeda joms ne tik išgyventi, bet dar ir pasitaupyti ateičiai: „Aš mokausi, gaunu neįgalumą, gaunu stipendiją, gaunu už tėtį pinigus, tai dedu į taupomąją. Dar socialinė padeda – padrąsina, kad taupyti, kaupti, kad galėčiau nusipirkti būstą. Tai turi svajonę, to ir siekiu“ (Kotryna).

Dvi psichosocialinę negalę turinčios moterys, tyrimo metu gyvenusios grupinio gyvenimo namuose, teigia, kad pinigų jų poreikiams tikrai užtenka.

Neturinčioms nuosavo ar socialinio būsto išgyventi gerokai sudėtingiau. Pašnekovė Gabija, nuomojanti būstą kartu su draugu, taip pat turinčiu negalią, dalinasi savo pastebėjimais atvirai: „Dabar, kai sumoki nuomą, neužtenka pragyventi. Nelieka drabužiams. Maistui jų reikia labai daug. Trūksta labai pinigų. Jei būtų 600-700 eurų – tai tikrai vat būtų gerai, bet mano pajamos daug mažesnės“ (Gabija).

Viena pašnekovių savo finansinę situaciją vertina kaip labai sunkią, nes gauna tik šalpos neįgalumo pensiją: „neturiu stažo, negaunu pajamų, man maistui neužtenka“ (Aneta). Visgi kitos pašnekovės, net ir susidurdamos su finansų trūkumu, džiaugiasi bent šikiu tokiu stabilumu dėl gaunamų išmokų: „Nu kaip trūksta, man tų pinigėlių trūksta. Ne visada ištenki, ir pasiskolinti tenka. Bet nu tas stabilumas yra. Tai kad žinai, kad tikrai ten gausiu tą, kas beatsitiktų, tą neįgalumo pensiją gausiu, kiek jinai ten bebūtų. Matote, jinai dabar su vienišo asmens išmoka beveik keturis šimtus siekia. Tai jau šis šis tas, taip sakant“ (Justina). Vienišo asmens išmokos įstatymas, įsigaliojęs nuo 2021 m. liepos 1 d., prisideda prie vienišų neįgaliųjų skurdo mažinimo, - tuo džiaugiasi ir kalbinti pašnekovai, minėdami, kad vienam išgyventi yra daug sunkiau, o vienišo asmens išmoka yra svarbi pajamų dalis.

Neseniai traumą patyręs kalbintas vyras apie gaunamas pajamas kalba ir iš kitos perspektyvos: „Jei žiūrint į tai, ką gaunu, ir išgyvent – įmanoma, bet sunkiai. Vienas žmogus gali išgyvent. Bet jei esi susituokęs ir vienas – dirbantis asmuo, iškart lygina pajamas ir išmoka yra mažesnė. Va dabar socialinei moku 160 eur. Bet jei mes būtumėm susituokę, imtų ir sutuoktinės algą, sudėtų visas pajamas, vidurkį, mokėtume apie 300 ... Apsimoka būt vienišam kol kas“ (Vladas).

Vieno iš sunkią negalią turinčių vyrų mama sako, jog sūnui skiriamų išmokų suma - apie 400 eurų per mėnesį. „Na, jei gyvenčiau viena, neturėčiau čia savo ūkio ir pajamų, tai tikrai neužtektų“ (Motiejus). Kita informantė taip pat sako, kad neįsivaizduoja kaip reikėtų išgyventi, jei nebūtų vyro gaunamų pajamų, nes augina vaikelį: „Kai yra vyras, dar normaliau, bendros pajamos. O jeigu aš viena? Jeigu būčiau vieniša ir su vaiku, man baisu būtų iš tikrųjų“ (Vincenta). Trys moterys interviu metu mini, kad joms išgyventi padeda tėvai, kiti artimieji.

Iš nedirbančiųjų moterų tik viena interviu metu sako, kad gaunamų pajamų jai tikrai užtenka, - visgi tai lemia, jog informantė turi nuosavą būstą, o iki ligos, lėmusios neįgalumą, ji dirbo, užėmė atsakingas pareigas bei gavo dideles pajamas, kas šiai dienai leidžia jai gauti didesnę netekto darbingumo išmoką.

Paklausti, ar pajamų pakanka tenkinti poreikius, susijusius su negalia, viena pašnekovė,

net ir turinti šiuo metu darbinės pajamas, mini konkrečius dalykus, kurių negali įsigyti: „Aišku, aš negaliu sau leisti tokių dalykų, kurių man labai labai reikia, tai yra šuns vedlio, man jis būtų būtinas, pagal mano gyvenimo stilių <...> , Tai tai yra baisingai didžiuliai pinigai. Aš sau to negaliu leisti... Brailio eilutė, kuri irgi man tinkama, kuri kainuoja ir kompensacija yra sąlyginai nedidelė. Tai tokių dalykų, tokių papildomų išlaidų aš sau dabar leisti negaliu“ (Agnė).

## Sveikata

### Negalia ir sveikata

Sveikatos temos apžvalgą pradėsime nuo to, kaip šio tyrimo dalyviai įvardija savo negalios patirtis, kokios medicininės problemos ir kokie klausimai iškyla santykyje su jų negalios priežastimi – viena ar kita disfunkcija arba nepagydoma progresuojančia liga. Kalbėdamos apie sveikatą, tyrime dalyvavusios moterys atskiria savo negalios patirtis nuo papildomų, atsitiktinių susirgimų patirčių. Kiekvienu atveju tai priklauso nuo negalios tipo ir jos sunkumo, tačiau tyrimo metu išgirdome ir aiškių ligos ir negalios perskyrų: „sakau – čia yra ne liga, ne kažkas, o čia yra mano trūkumas, kad aš nematau“ (Nora, regos negalia). Arba vienas iš kelių tyrime dalyvavusių vyrų, turintis klausos negalią, atsakė: „Aš esu kurčias nuo vaikystės. Tai kaip ir nereikia man kreiptis pas gydytoją dėl tos problemos“ (Vidmantas). Toks aiškus ligos ir negalios atribojimas dažniausiai būdingas žmonėms, kurie negalią turi nuo gimimo.

Kalbėdamos apie įgytą negalią tyrimo dalyvės dažnai pasakoja ne tik apie dabartinę būklę, bet ir apie su negalia susijusių patirčių pradžią: kada prasidėjusi, su koku atsitikimu, liga ar trauma ši pradžia yra susijusi. Kiekvienam negalią turinčiam žmogui negalios pradžia yra svarbus lūžis gyvenime, pareikalavęs nuoseklesnio domėjimosi savo kūnu ir savo sveikata, iššaukęs ne vieną klausimą, pareikalavęs aiškių sprendimų. Sunkią regos negalią turinti penkiasdešimtmetė Julija užsiminė, kad po regos netekimo ilgai sirgo depresija: „Apakau nuo 25 metų. Ir buvo didelė tokia, kaip ir depresija. - O dėl ko tas atsitiko, dėl ligos? - Dėl ligos. Diabetas, lazeriai, ir tada apakimas. Dabar neturiu regėjimo. Tai va 25 metai, kaip visiškai neturiu jokio likučio regėjimo“ (Julija).

Vyrų ir moterų pasakojimai šiuo požiūriu nesiskiria. Štai Zdislavas, turintis judėjimo negalią, pasakodamas apie ją iššaukusią traumą pabrėžia ir nenorą nieko dėl jos kaltinti, ir vėlgi sudėtingą emocinę būklę po traumos, kurią komplikavo dar ir tai, kad iškart po nelaimingo įvykio jo šeimoje gimė sūnus, kuriuo Zdislavas ilgai negalėjo rūpintis: „Aš susilaužiau pas uošvius. Dirbdamas miške. Tai galėtų mano tėvai galėjo kažkaip tai nu ten „nesužiūrėjote“ [kaltinti uošvius]. Bet aš džiaugiuosi, kad jie nekaltina vieni kitų. Ir aš nekaltinu nieko. Kadangi aš pats dirbau, pats pjoviau ir pats padariau klaidą, už kurią ir moku dabar. - Tai medis užvirto? - Taip, ant manęs, užsiverčiau medį. (...)“ (Zdislavas).

Henrieta, serganti išsėtine skleroze, prisimena lėtą ir komplikotą jos diagnozavimą, nukėlusį būtiną gydymą ne vieneriems metams: „Dabar, kai aš skaitau apie tą gydymą,



tai man jau aišku, kad čia buvo tikrai išsėtinės sklerozės požymiai. Bet gal ir gerai, kad jie nebuvo nustatyti, nes vaistų tai nebuvo. (...) 2010 buvo ypatingai daug diagnozuota tų išsėtinių sklerozių, pas gydytoją patekt buvo neįmanoma tiesiog. Tada, kai patekau, tada jau nustatė ir pradėjo gydymą” (Henrieta). Ši moteris, taip pat, kaip ir keletas kitų tyrime dalyvavusių žmonių, aiškiai įvardija, kad „su diagnoze susitaikė“ ir mini, kad susigyvenimo su liga procesas turėjo kelis etapus: „Aš kažkaip tai turbūt, kaip čia pasakyti, susitaikiau. Turbūt kad susitaikiau. Nu yra kaip yra ir kitaip nebus. Tai man atrodo, kad aš taip ją priimu normaliai priimu. Ta prasme, iš pradžių galvojau - nu va kodėl čia man reikėjo taip susirgti? Va kodėl, kodėl, kodėl aš... O dabar kažkaip jau priimi kaip yra“ (Henrieta).

Psichosocialinę negalią turinti Justina prisimena, kad jos negalia prasidėjo po sudėtingų, sunkiai pakeliamų įvykių sekos, tačiau tada, po sunkaus susitaikymo etapo, su liga ji „susidraugavo“. Nors negalia iki šiol kelia nemažai sunkumų – ir socialinių, ir profesinių, tačiau apie ją Justina kalba kaip apie savo neatsiejamą bruožą. „Taip, tai paskui aš kažkaip sakau - ta liga man, matyt, savaime išsirutuliojo iš tų visų įvykių, kažkokio gyvenimo, nes mokykloje aš vieniša, uždara buvau, ta prasme, draugų nelabai turėjau. Studijų laikais irgi kažkaip nesisekė su kambariokėm. Ten irgi labai daug visokių išgyvenimų, tokių egzistencinių, taip sakant. Tai vat taip ir taip gavosi, kad susiformavau tokia va, ir ta liga tuoj prikibo. (...) Tada jau su liga teko draugauti“ (Justina).

Psichosocialinės negalios pradžią Aneta prisimena kaip savo jaunystės klaidą – badavimą dėl grožio ir taupymo, dėl ko dabar nebekaltina nei savęs pačios, nei artimųjų ar medikų: „Aš ne nuo vaikystės. Susirgau, matyt, kai labai sunkiai badavau pusę metų. Norėdama sutaupyti – ten kuprinei dukrai, dar kažkam, ir dar svorį numest bandydavau. Aš buvau truputį daugiau negu [rodo aplink liemenį], madų [laikiausi] truputėlį... Gal visas tas atsiliepė. Ieškojo, ieškojo [ligos] pusę metų, galvą skaudėdavo. Atseit auglys, bet paskui po operacijos paaiškėjo, kad nėra. O aš nuslėpiau nuo medikų, kad buvau badavus labai, ir kad labai sunkiai mankštinausi bandydama [mesti svorį], kankinau save, reiškias. (...) Man ne prieuoliai paprasti, man traukuliai buvo, dėl badavimo. Pusę metų nevalgiau, tik vandenį gėriau. O aš nežinojau, kad galiu pakenkti, buvau tada jauna labai, o informacijos mes niekada neturėjom ten. Ir atrodo, ir buvau skaičiusi...“ (Aneta).

Šias įvairias skaudžias patirtis apibendrinant galima pasakyti, kad įgytą negalią turintys žmonės (ir moterys, ir vyrai) gyvenimo su negalia pradžioje patyrė visapusiškai sunkų susitaikymo su liga ar pasikeitusiu kūnu laikotarpį. Šiuo laikotarpiu jiems buvo būtinas ne tik aplinkos pritaikymas, bet ir sudėtingos (suprantamai pateiktos) medicininės žinios, pagalba dirbant su emocijomis, kai kuriais atvejais – psichologinė pagalba ir stebėseną. Šio tyrimo dalyvių negalios pradžios patirtys siekia keletą praėjusių dešimtmečių ir rodo, kad tuo metu (o galimai ir iki dabar) tokios pagalbos jiems stigo.

### Savo sveikatos vertinimas

Moterys su negalia pirmiausia pačios įsivertina savo sveikatos būklę ir pagal ją sprendžia, kokių joms reikia sveikatos paslaugų, kokios pagalbos. Todėl pirmiausia, prieš pradėdant analizuoti moterų patirtis gaunant medicinos paslaugas, reikėtų aptarti, kiek tyrimo

dalyviai stebi savo sveikatos būklę, jos kaitą, kaip ją įvardija, kokie jos aspektai kelia rūpestį ar nerimą. Savo sveikatos būklės įvertinimas būna arba apibendrintas (pvz. „sveikata puiki“, „sveikata nesikeičia“, „sveikata prasta“), arba detalus, įvardijant konkrečius nerimą keliančius potyrius ar ir diagnozes.

Kartais moterys pabrėžia, kad nors savo sveikata rūpinasi, tačiau tai nėra vienintelis ir svarbiausias jų gyvenimo rūpestis: „pas mane yra labai daug ligų. Labai daug. Regėjimo problemos, diabetas, inkstų problemos, daug turinti esu ligų, bet visa tai palieku nuošaly“ (Julija)

Interviu parodė, kad sveikatos problemos ir pačių turinčių negalią žmonių, ir jų artimųjų, nestebina – jie susipažinę su sveikatos būkle, ją vertina blaiviai – stebi ir, kiek gali, kontroliuoja. Intelkto negalią turinčio Motiejaus mama pabrėžia, kad Motiejaus sveikatos problemos yra tos pačios, kurios būdingos panašią negalią turintiems žmonėms: „Nedažnai kreipiamės dabar - kaip ir viskas neblogai. Jam, kaip ir visiems tokiems vaikams, anksčiau buvo daugiau sveikatos problemų - ir širdies užėsiai, ir akys, ir klausos bėdos, sausa oda. Kaip ir visiems tokiems žmonėms“ (Motiejaus mama). Kitas tyrime dalyvavęs vyras, Zdislavas, taip pat supranta, kad tam tikri sveikatos sutrikimai yra tiesiog lydintys jo negalią ir nevertina jų kaip pavojingų simptomų: „tai aš skaitau, kad visai dar gerai laikaisi čia. (...) Šiuo metu kamuojas kažkaip skausmas. Kojas skauda, nors jau nejauti, kas keisčiausia, ir užpakalį degina, kai sėdi, irgi nejauti jo. Bet jaučiu, [čia] yra grynai traumos padariniai“ (Zdislavas).

Labai panašiai kalba ir moterys, kurių daugumai nuolatinis savo kūno stebėjimas ir rūpestis su negalia susijomis sveikatos problemomis yra tapęs įpročiu. Išsėtine skleroze serganti Henrieta teigia, kad jai nuolat rūpintis savo sveikata yra būtina: „Dabar, šiuo metu vat, būtent paskutinius gerus pusę metų tai sveikata netgi gerėja, bet į tai, kad jinai gerėtų, yra labai daug investuojama“ (Henrieta). Klausos negalią turinti Gabija, sako: „Dabar jaučiuosi sveikesnė, bet irgi būna, užėina kažkokie [galvos] skausmai“ (Gabija).

Tačiau nemažai tyrimo dalyvių įvardija sveikatos sutrikimus labai konkrečiai, minėdami diagnozes, medicininę informaciją, kas rodo vis dažnesnę plačiosios visuomenės gebėjimą sekėti ne tik savo sveikatos būklę, bet ir gydymo eigą, jo būdus: „Buvo plaučių embolija man. Užkimšo kraujagysles, aš pradėjau dusti, mane nuvežė - iš Naujosios Vilnios reanimacijos - mane nuvežė į Santariškes, į reanimaciją, ir ten aš atsigavau. Pradėjau iš naujo mokytis vaikščioti“ (Rasa).

Tyrimo dalyvė Aneta pasakojo apie psichosocialinės negalios pradžią, kai kentė didelius skausmus dėl tuomet dar nenustatytų priežasčių ir negalėjo suprasti savo būklės. Anetos pasakojimas išsiskiria neviltimi, bet, tuo pačiu, stebina medicininės informacijos gausa – kiekvieną gydytojų sprendimą moteris stengėsi aiškiai suvokti, susieti su savo sveikata, kuo daugiau išsiaiškinti savo jėgomis. Aneta pasakoja apie visą jos gyvenimą pakeitusią anoreksiją, kuri iš dalies tapo ir negalios priežastimi. Dabar prisimindama tą laiką, moteris pirmiausia pabrėžia tuometinį nežinojimą, kas tai per liga, kokios gali būti jos pasekmės, kitaip sakant – medicininio nuovokumo stygių (kurio dabar, jos pačios manymu, nebėra).

Tuo metu gyvenusi su šeima vieniemyje, auginusi keturis vaikus ir prižiūrėjusi ūkį, moteris nesuvokė, kiek badavimas gali pakenkti jos sveikatai, kaip sugadinti visą tolesnį gyvenimą: „aš persistengiau. Perfekcionistė. Ir tą svorį.. Aš svėriau panašiai va tiek [kiek dabar], o pati sau atrodžiau negraži labai. Tos mados, tas jaunystės kultas visas. Ir dar labai norėjau sutaupyti (...). Man keturis leisti [į mokyklą], ir kaip tik jauniausia į pirmą klasę, ir ji labai norėjo gražios kuprinės. Ir man taip norėjosi jai, kad jinai norėtų eiti į mokyklą. Ir ta labai brangi, ta kuprinė. Ir man atrodė – ir sutaupysiu, ir dar [juokiasi]. Nu tas visas kvailumas. Ir dar mankštą darydavau. Labai daug prakaituoji, prarandi daug magnio. Jūs turbūt žinot – tas magnis labai neurologiniams dalykams, nervų [sveikatai] svarbus. O aš nežinojau tų dalykų, niekad nesu skaičius, nesidomėjus, kokios ten pasekmės. Dariau [mankštą], ir dar pamačiau, kad biški per mažai numečiau, dar skubiai [juokiasi]. Nu tai toks. Gal čia aš ne pirma ir ne aš viena, ir anksčiau tie visi drabužiai pažemintu liemeniu, džinsai ten. Kad va man, aš linkusi papildnėti, ir vat. Ir atrodė, kad valią turiu ugdyti, kad reikia. O paskui jau susirgau turbūt anoreksija, ir žiūriu, kad pora mėnesių išvis nenoriu valgyt, labai apsidžiaugiau, ir nevalgau. Ir galvojau, kad čia sveika, ir tik vandenį. Paskui jau gavosi pusę metų net. Bet ir tada tas pirmas [priepuolis], naktiniai traukuliai ir - kaip ir epilepsija“ (Aneta).

Anetos pasakojimas yra vienas iš pavyzdžių (kokių fiksavome daug daugiau), kiek negalios ištiktas žmogus perpranta savo būklę, siekdamas ją aiškinti tais pačiais terminais, sąvokomis ir kategorijomis, kuriomis apie ją kalba gydantys gydytojai. Dauguma tyrimo dalyvių apie savo nuolatinę įmanomai geros būklės palaikymo rutiną kalba taip, lyg su gydančiais gydytojais bendradarbiautų, o ne vien gautų paslaugas. Galima pastebėti, jog šis medicininis nuovokumas ir sąmoningumas auga, lyginant su anksčiau atliktais atitinkamais tyrimais: dabar jis ryškesnis, labiau pabrėžiamas, kas rodo, kad požiūris į savo kūną ir savo sveikatą pamažu kinta.

#### Sveikatos priežiūros paslaugų vertinimas

Ne tik pagrindinė negalia sukelia papildomų, epizodinių sveikatos problemų, bet ir kitos ligos, kurias moterys su negalia sprendžia su gydytojų pagalba ar, kartais, tos pagalbos atsisakydamos. Kankinanti nemiga, antsvoris, kraujospūdis, cukraligė, trumpalaikės ar pasikartojančios ligos – visa tai vargina, sukelia sunkumų, skatina rasti sprendimus. Beveik visi su sveikatos sutrikimais susiję tyrimo dalyvių pasakojimai yra apie tai, kaip problema spręsta ir išspręsta (ar iš dalies išspręsta) reguliariai kreipiantis į sveikatos įstaigas, pasitelkiant gydytojų pagalbą.

Vladas, turintis judėjimo negalią, nuolat turi sekti sveikatos būklę dėl pasitaikančių reakcijų į kūne esantį svetimkūnį – kateterį. „Pagrinde [kreipiuosi į gydytojus] - dėl šlapimo takų uždegimo. Dabar. Kitų sveikatos problemų tai nelabai yra. Kraują reguliariai priduodame dėl vitaminų, dėl visko. Kas tris gal mėnesius. Bet uždegimą visad kraujas rodo - nes va šitas svetimkūnis, kateteris, va yra įstatytas, tai ir rodo visada. Dabar jau žinom kad yra kas čia per reikalas, kad akmenys ir kad uždegimą visada parodys. Tai jau tiesiai kreipiamės ne pas savo gydytoją, o į [vieną iš ligoninių] pas urologą. Jis viską susako, kaip gert miltelius visokius. Nes ten infekcija visada. Ir sako, kad jei laboratorija

parodys, kad nėra uždegimo – keiskit laboratoriją, nes negali būt kitaip” (Vladas). Kitas informantas, Zdislavas, pasakoja apie nemažiau pavojingas senos, judėjimo negalia sąlygojusios traumos pasekmes dabar – piktybinį auglį, kuris vis atauga: „Traumos pasekmė, taip; buvo nustatyta ten onkologine liga, ten pūslėje rado pikta augliuką irgi kelis metus važinėjauši į onkologinį. Ten uždegindavo - vėl atauga, vėl uždegina... va dabar lygtai ramybė“ (Zdislavas).

Ir Zdislavas, ir Vladas kalba apie nuolatinį būklės stebėjimą ir periodišką gydymą, be kurio jie neapsieitų. Aneta, kitaip nei šie tyrimo dalyviai, sako po smegenų auglio operacijos nebesilankanti medicinos įstaigose – tikrinosi tik tiek, kiek buvo būtina. „Aš jose jau seniai nebuvau. Mane veždavo po auglio, veždavo, kiek skirdavo gydytojai“ (Aneta). Regos negalią turinti leva nuolatos lankosi pas kardiologus, kas nėra susiję su jos negalia, tačiau yra jos nuolatinis rūpestis: „Ir vis tiek ta mano širdelė nėra stipri, ir vis tiek, dar ir vaistus geriu“ (leva). Rūpestis dėl daugelio su negalia nesusijusių ar netiesiogiai susijusių ligų vargina ir Kotryną, turinčią psichosocialinę ir intelekto negalią: „Tyrėja: Ar tenka susidurt su sveikatos sistema? - Taip. Ir ne vieną kartą. Turėjau cistą, ačiū Dievui pati išėjo, operuot nereikėjo. Turiu mažakraujystę, tenka kreiptis kad išrašytų vaistų. Buvau kelis kartus nualpus. (...) Anksčiau gerdavau vaistus dėl miego, dabar nebegeriu“ (Kotryna).

Taigi, į sveikatos įstaigas mūsų tyrime dalyvavusioms moterims ir vyrams tenka reguliariai kreiptis ne tik dėl pablogėjusios sveikatos būklės ar netikėtų susirgimų, bet ir dėl būtinos kasdienės priežiūros – ne tik su negalia susijusiais klausimais, bet ir dėl kitų chroniškų ligų paūmėjimo ar komplikavimosi. Tai dauguma informančių ir informantų daro kantriai ir nuosekliai, gydosį tiek, kiek reikia, nenorėdamos, kad liga dar labiau apsunkintų kasdienį gyvenimą.

Be to, esant kai kurioms negalioms, sveikatos įstaigose tenka nuolatos lankytis ir dėl vaistų išrašymo ar privalomų reguliarių patikrinimų. Jei tai neįmanoma arba sudėtinga, gydytojai atvyksta ir į namus. Išsėtine skleroze serganti Henrieta sako, kad gydytoja reguliariai (kartą per metus) lankosi pas ją namuose, nes iki gydymo įstaigos nueiti Henrietai sudėtinga. Tarp vizitų gydytoja Henrieta konsultuoja telefonu, išrašo vaistus, skiria tyrimus, pakomentuoja tyrimų rezultatus. Labai panašiai pasakojo ir regos negalią turinti Julija: ji gali pasirinkti, ar nuvažiuoti pas gydytoją, ar paskambinti, jei reikia tik išrašyti jos nuolat vartojamus vaistus, kurių jai nuolatos reikia dėl diabeto ir dėl padidinto kraujospūdžio.

Ne tik minėtos moterys, bet ir daugelis kitų tyrimo dalyvių lanksčiomis ir prie pacientų patogumo prisitaikytomis sveikatos įstaigų paslaugomis yra patenkinti. Vladas, kuris nuolatinę sveikatos priežiūrą institucijose laiko savaimė suprantamu dalyku, kurio neišvengia nė vienas per keturiasdešimt metų perkopęs žmogus, patvirtina, kad šia priežiūra nė kiek nesiskundžia: „Šiaip paslaugas tai gerai teikia. Kada man buvo uždegimas per Kalėdas, per Covidą, tai gydytojai iškart priėmė, atskirą palatą davė, kad su kitais pacientais nebūt. Šiuo atveju viskas tvarkoj. Dabar, kai buvome [įvardija konkrečią ligoninę], tai irgi tas urologas tai labai geras pasitaikė, pats viską rekomendavo, pats nori operuoti, neatsikratantis toks. Stomatologė – taip, nu priklauso, yra ir gerų, yra

blogų, bet pasitaikė gera, viskas tvarkoj. Šeimos gydytoja irgi – viskas tvarkoj. Kol kas nesam nusivylę“ (Vladas).

Intelektu negalią turinčios Mildos mama taip pat apie medicinos sistemą, gydytojų geranoriškumą atsiliepia tik gerai. Mildos mama pasakojo apie intensyvų Mildos gydymą iškart jai gimus: procedūros, sanatorija, stuburo operacija. Tik dėl šios operacijos Milda gali savarankiškai sėdėti: „Jinai reiškia sėdėdavo vat vežime, sėdi, ir kažkaip tai vis [virsta] į vieną pusę. Jeigu ant sofos pasodini – jinai sėdi paskui vėl. Ir aš dažnai ją pasodinu tiesiai, ir su paduškom. Ir nuvažiavome mes tiesiog konsultacijai, kad gal jai kokį tokį korsetą duotų. Ir tada mums daktaras pasiūlė, kad reikia operuoti. Sakė, jeigu mes nepraoperuosim, paskiau jinai net negalės sėdėti. Šonkauliai, viskas į kokią pusę jinai linksta, reiškia jai pažeista, ir jai bus nemalonu, ir jinai tiktai gulės. Mes galvojom, mums davė parą pagalvoti. Užrašė operacijai. Buvo du etapai. Nu ir tpfu tpfu tpfu, sėdi dabar gerai“ (Mildos mama). Taip pat Mildos mama giria ir nuolatinę dukters bendros sveikatos priežiūrą. Šeima gyvena nedideliame miestelyje, tačiau ten dirbanti specialistė, kurios specializacija yra dirbti su žmonėmis, turinčiais intelektu negalią, yra ne tik profesionali, bet ir geranoriška: „Yra pas mus ambulatorija. Ten yra viena tokia [gydytoja], kur jinai su tokiais vaikais [dirba]. Retkarčiais paskambina, jeigu man reikia, aš paskambinu. Pavyzdžiui, buvo problemų ten su žarnynu, tai reikėjo ir kraują [patikrinti], tai atvažiuoją į namus, padaro. Susitariame, atvažiuoja, paėmė kraują, spaudimą [pamatavo]. Vat kai man reikia, aš skambinu. Nu retkarčiais jinai man paskambina. Užtat, kad mes, kaip sakome, su tokiais vaikais jinai ten turi tą darbą. Jinai paskambina, paklausia, kas naujo“ (Mildos mama). Šis atvejis taipogi rodo didelį sveikatos įstaigų ir jų darbuotojų lankstumą: gydytojai ne tik ateina į namus, bet ir atsiliepia į skambučius, skambina patys, ir visa tai yra normali praktika.

Labai panašiai apie sveikatos priežiūros specialistų geranoriškumą pasakojo ir Rasa, turinti psichosocialinę negalią ir gyvenanti didmiestyje. Rasa sako, kad tiriasi sveikatą reguliariai, ir viskas daroma taip, kad būtų jai kuo patogiau: „Pastoviai lankausi išrašyti vaistus pas šeimos gydytoją ir pas psichiatrę. Vaistukus šeimos gydytoja kartais išrašo dviem, kartais trims mėnesiams, psichiatrė dažniausiai išrašo trims mėnesiams. (...) Man paskambina gydytoja ir pasako kada galiu eiti pasiimti vaistukus, kad išrašys šiandien, bet aš pasiskambinu ir sužinau kada man reikia ateiti kitą kartą, kada jau laukti to skambučio. Pastaruoju metu išrašo nuotoliu“ (Rasa).

Apibendrinant galime pasakyti, kad šiame tyrime dalyvavę žmonės su negalia sveikatos priežiūros įstaigų ir jose dirbančių gydytojų ar slaugytojų atžvilgiu išsakė tikrai daug gerų vertinimų – didelė dalis yra patenkinti tomis paslaugomis, kurias sveikatos įstaigos privalo teikti, nemažai atsiliepimų buvo ir apie geranoriškus gydytojus, kurie geranoriškai daro viską, kas priklauso būklei pagerinti, net jei tai yra daugiau negu jiems priklausantis minimumas. Ypač pabrėžiamas sveikatos įstaigų lankstumas, būtent - kad konsultavimo forma parenkama atsižvelgiant į paciento patogumą (tai negalią turintiems žmonėms yra ypač svarbu). Tai girdisi ir sunkią intelektu negalią turinčios Mildos mamos atsiliepimuose apie mažo miestelio gydytoją, ir Henrietos pasakojime apie geranorišką atsižvelgimą į jos būklę, ir kitų informantų atsakymuose.

## Neigiami atsiliepimai apie sveikatos įstaigas

Žinoma, fiksavome ir neutralių bei neigiamų atsiliepimų apie sveikatos priežiūros įstaigas. Tyrimo dalyvės pastebi sveikatos priežiūros sistemos netobulumą ar kartais ir jos darbuotojų abejingumą. Čia aptarsime keletą tokių pastebėjimų (kai kurie iš jų kartojasi, kas rodo esant ne pavienę, bet sisteminę problemą).

Trūkumu tikrai nelaikytina tai, kad ne visos sveikatos paslaugos vienodai patogiai prieinamos visoje Lietuvoje. Kai reikia aukšto lygio specialistų konsultacijos sudėtingesnėse situacijose, iš Lietuvos pakraščių tenka vykti į didmiesčius. Regos negalią turinti Nora, gyvenanti nuošaliame Lietuvos mieste (rajono centre) negauna reikiamų sveikatos patikrinimo paslaugų savo vaikams. Kas keletą mėnesių jai reikia mažiausiąją dukrą vežioti į Kauną tikrinti regėjimo: „Viena akytė neaišku, ar mato dar, ar jau nebe, važiuosim va į Kauną, rugsėjo 8, į Akių klinikas. Nes mes kai gimėm, jai drumzlyčių buvo vienoj akytėj, bet sakė, turėjo išsivalyt iki metų, bet neaišku, man atrodo, kad ten prastėja. Važiuojam kas du mėnesius, sako – nei gerėja, nei blogėja, o dabar nežinau“ (Nora). Šis vežiojimas neregei mamai, auginančiai tris vaikus, yra sudėtingas, tačiau Nora nenumoja ranka ir yra pasiryžusi savo dukrelės regėjimą išsaugoti. Kaip minėsime kitame skyriuje (apie sveikatos paslaugų prieinamumą) šioje situacijoje Norai noriai padeda jos gyvenamo miesto savivaldybė.

Šio tyrimo metu užrašėme mažiau pasisakymų apie negatyvias patirtis sveikatos priežiūros įstaigose ir ypač pabrėžtinų pasisakymų, kad šių įstaigų ir sveikatos specialistų vengiama, bet vis dėlto šiek tiek tokių atsakymų buvo. Jau minėjome, kad sveikatos įstaigose teigia seniai nesilankiusi Aneta, turinti psichosocialinę negalią ir laikinai gyvenanti vidutinio dydžio mieste, rajono centre. Neina „niekur niekad“ – nei pas stomatologą, nei pas ginekologą, taip pat ir psichosocialinę negalią turinti Olga. Gabija, turinti klausos negalią ir gyvenanti didmiestyje, sako, kad vengia kreiptis į gydytojus dėl to, kad bijo, jog už paslaugas (ypač už atliktus tyrimus) gali tekti susimokėti: „Aš bijau, kad ten bus mokamai. Ten brangu. Aš atsisakau. Nežinau. Nes echoskopas – reikia man mokėti. Man brangu. Trūksta pinigų. Man gydytoja yra pasakiusi, kad mokamai bus. Man spazmavo pilvą, tai man reikėjo mokėti 50 eurų už echoskopą. Sužinojau, kad mokama ta paslauga. Paskui jau net nėjau [pasitikrinti], pagėriau vaistų ir praėjo. Jei nori, pavyzdžiui, pastoti – irgi reiktų pas šeimos gydytoją. - Tyrėja: atsisakot medicinos paslaugų, nes bijot, kad jos bus mokamos? - Taip“ (Gabija). Gabijos atveju reiktų kalbėti apie nesusipratimą, kilusį dėl jos nežinojimo ar nesusikalbėjimo su sveikatos priežiūros įstaigos darbuotojais.

Psichosocialinę negalią turinti Marija naudojami jai priklausančiomis medicinos paslaugomis, tačiau jomis yra nepatenkinta. Marija teigia, kad medicininė priežiūra apsiriboja tuo, kad „du kartus ar vieną kartą [per metus] padaro bendrą tyrimą“ (Marija). Marija reguliariai lankosi pas ją gydantį psichiatrą, kuris priskirtas „paprasciausiai parašyti receptą“ (Marija). Intelektą negalią turinti Žaneta sako, kad nenori eiti pas gydytojus ir neina. Nueina tik kraujo tyrimams arba pas stomatologą (stomatologe dirbo jos mama, o po mamos mirties Žanetos dantis gydo mamos kolega, nuo vaikystės Žanetą pažįstantis).

Tačiau pas kitus gydytojus Žaneta vengia eiti: „O jūs einat pas gydytojus? - Ne. Nenoriu. Neinu aš“ (Žaneta).

#### Privačių medicinos įstaigų pasirinkimas

Net septynios tyrimo dalyvės sakė, kad naudojasi privačiomis, mokamomis medicinos paslaugomis, kai jų netenkina nemokamų paslaugų kokybė, kai būna per ilgos eilės, o paslaugos būtina ir skubiai reikalingos. Čia pateiksime kelis pavyzdžius.

Agnė, turinti regos negalią, patvirtino, kad naudojasi tik privačios medicinos įstaigų paslaugomis, kad tik į jas kreipiasi ir dėl savo, ir dėl vaikų sveikatos problemų. Agnė turi darbą valstybiniame sektoriuje ir viena augina du vaikus, taigi nepriklauso akivaizdžiai turtingajai visuomenės daliai. Ji pati turi daug su negalia nesusijusių sveikatos problemų, vaikai taip pat serga. Agnė savo pasirinkimą gydytis tik privačiose sveikatos priežiūros įstaigose aiškina taip: „Aš vaikštau privačiai, nes netenkina neprivatų paslaugų kokybė visiškai. - Tyrėja: Truputį pasakykit, kas tada netenkina? - Ne nu, tiesiog labai labai didelės eilės ir numatyti [neįmanoma]. Kai turiu problemą, tai norisi ir reikia čia ir dabar pagalbos. O privačiai einu, kad gaučiau kokybiškas paslaugas ir bendravimą. (...) - Tyrėja: Vaikus irgi į privačią polikliniką vedate? - Taip. Jiems labai dažnai nereikia, bet vis dėlto užrašiau į privačią. Kad ir dabar sūnum: jisai su tėčiu būdamas susilaužė ranką ir reabilitacijos reikėjo. Tai nemokamai valstybinėje [sveikatos įstaigoje] reabilitaciją už pusės metų pasiūlė. O jeigu nori čia ir dabar, laiku suteiktos pagalbos medicininės? Mano būdas toksai, kad aš nemėgstu rizikuoti nei vaikų sveikata, nei savo. Žodžiu, susimokėjusi esu už savo ir vaikų mediciną privačiai. (...) Privačiose – viskas gerai“ (Agnė). Paklausta, ar pakanka pajamų susimokėti už paslaugas, Agnė atsako: „Draudimą turiu ir dar moku tą, kas mėnesį. Bet nu, tai yra apie savijautą, apie orumą, apie sveikatą. Tai yra labai svarbu. Aš tai [galvoju], čia yra prioritetas“ (Agnė). Taigi Agnės pasirinkimą pirmiausia nulemia eilės, kurių neįmanoma išvengti net ir tada, kai paslaugos – kaip reabilitacijos vaikui po rankos lūžio – reikia skubiai.

Apie neprotingo ilgio „eiles“ prie reabilitacijos paslaugų pasisakė ir Aurėja, daug dirbanti, aktyvi moteris, turinti judėjimo negalią. Jos būklei palaikyti reguliari reabilitacija yra būtina, tačiau ji taip pat, po vieno bandymo ją gauti, yra apsisprendusi kitąkart kreiptis tik į privačias sveikatos priežiūros įstaigas: „jeigu tu nori gauti tą finansuojamą gydymą, tą reabilitaciją, tai užtrunka. Tarp procedūrų ten gali būti savaitės laikas. Tarkim, procedūra šiandien dešimt minučių, kitą dieną – vėl dešimt minučių, dar po savaitės – dvi procedūros po dvidešimt minučių, ir tu visą laiką turi važinėti ten - pirmyn atgal. Ir [praeina laiko], kol tu praeini tą pirminę reabilitaciją, kad tau paskirtų ambulatorinę, kur jau tada truputėlį geriau. Jau jie sudeda tada tau grafiką, kur visą dieną yra. Bet ta pirminė, kurią būtina turi praeiti, yra visiškai nesąmonė. Pasiskambini, tarkim liepos mėnesį, tai tau procedūras pradeda skirti tikrai rugpjūčio vidury, ir išmėtyta, įsivaizduokit, penki masažai išmėtyti nuo 16 dienos iki 31, ir tai tik keturi, ir vienas dar priklauso, ir neaišku, kada dar bus vietos. Tai ten kosmosas! O kad prieiti eilės, kad patekti išvis pas reabilitologą, tai vėl trys mėnesiai – čia atskira tema. Ir pavyzdžiui, kažkada tris mėnesius pralaukiau, atšaukė man, ir jau tas nebegalioja ir siuntimas jau po tų trijų mėnesių. Tiesiog atšaukė, be jokių

paiškinimų, tiesiog – atšaukiamas vizitas. Ir vėl tu eini pas šeimos gydytoją, ir vėl.. Nu ta prasme, ten nesąmonių nesąmonė. Aš jau sakiau, paskutinį kartą, kad aš jau geriau uždirbsiu ir pati nusipirksiu tas procedūras, sakiau – paskutinis kartas, kai aš taip vargstu. Nes metus laiko vargsti, kol prieini, nu pusę metų tai tikrai, ir paskui dar va šitaip išmėtytos procedūros, o dar ir mažina vis. Ambulatorinio buvo 14 dienų, dabar tik 10, tai jau išvis nebeapsimoka. Ten tikrai labai labai prastai yra“ (Aurėja).

Privačias medicinos paslaugas po eilės nesusipratimų teigė pasirinkusi ir Marija, turinti psichosocialinę negalią. Marija pasakoja apie nesusipratimus su siuntimu tyrimams, dėl ko ilgai negalėjo gauti pagalbos ir kentė skausmą: „užrašė siuntimą tyrimui, (...) kraujagyslių, sausgyslių tyrimui padaryti. To tyrimo reikia laukt keturis mėnesius. Ir paskui paskambino, sako – jums neparašė siuntimo, jūs man davėt tiktai numerį. Sako, reikia, kad ir siuntimą parašytų. Sako, mūsų eilės didelės, jūsų tik po keturių mėnesių [laikas]. Aš spjoviau į visą tą tyrimą ir galvoju vėl dabar eit dabar pas gydytoją ir pasakyt – gydytojau, jūs man tiktai telefoną davėt, o net neparašėt siuntimo. Nes jie elektroniniu būdu mato. Nu tai vat, aš nežinau kodėl, bet į tokias situacijas papuoliau. Man skaudėjo labai nugarą, tai aš ėjau privačiai gydytis nes aš nebepaėjau“ (Marija).

leva, turinti regos negalią ir auginanti tris vaikus, teigė, kad pamažu visoms medicinos paslaugoms – ir savo, ir vaikų sveikatos priežiūrai – pradeda rinktis tik mokamas paslaugas: „Man biudžetas leido ir aš nuėjau privačiai. Lygiai taip pat pas odontologus aš ėjau privačiai, ir einu dabar privačiai visur. Ta prasme, jeigu man reikia kažkur patekti, kad mane geriau prižiūrėtų ir geriau sutvarkytų, ir nenurašytų kažkokių dalykų [negaliai]. Nes yra medicinoj, kad nurašo dalykus ant tavo negalios. Kad tu [dėl negalios] turi padidintą jautrumą, kad tu turi dar kažką. O jeigu tu ateini privačiai ir sumoki pinigų, jie yra suinteresuoti tau padėti ir tave išgydyti, ir tave atidžiau pažiūrėti. Dėl to pas odontologus ir kas liečia moteriškus dalykus, visada einu privačiai ir kol kas nenusivyliau.“ (leva) leva paminėjo vieną ypač svarbų aspektą, kurį ji įvardijo kaip vienu ar kitų sveikatos problemų „nurašymą negaliai“. Šis nurašymas, kuris, akivaizdu, vis dar nereta praktika sveikatos įstaigose, reiškia, kad į žmogų su negalia kartais žiūrima kaip į tokį, kurio nebūtina išgydyti, net ir tada, kai ji(s) kreipiasi dėl su negalia nesusijusios problemos. Privačiose sveikatos priežiūros įstaigose leva teigia tokio požiūrio nepastebinti, ir dėl to renkasi jas. Taigi, apibendrinant galima pasakyti, kad ne tik paslaugų greitis, bet galiausiai ir jų kokybė, o konkrečiai – požiūris į žmogų su negalia, nulemia tai, kad privačios medicinos paslaugos negalią turinčioms moterims yra patrauklesnės. Tai aiškiai matysis ir aptariant ginekologijos, reprodukcinės sveikatos priežiūros paslaugas.

#### Ginekologija, reprodukcinė sveikata, gimdymas

Pirmiausia tyrimas leido pastebėti, kad intelekto negalią turinčios informantės tvirtina, kad pas ginekologą neina, nemėgsta eiti, vengia ar bijo. Ši grupė moterų ginekologines patikras laiko ir nemaloniomis, ir nereikalingomis. Štai taip, paklausta apie lankymąsi pas ginekologą, atsakė Žaneta: „Tyrėja: Tai gal ten tos moteriškos ligos? Mėnesinės? - Taip taip! Taip. - Tyrėja: Tai buvot pas gydytoją? - Ne, nėjau. Bijau. Pirko man vaistų, nuo skausmo turėjau [vaistų], nuo skausmo. - Tyrėja: O neinat pas moterų gydytoją? Pas



ginekologą? - Ne, ne. Neiti man sakė, nereikia, sakė. - Tyrėja: Nereikia, sakė? O kas taip sakė? - Brolis mano. - Tyrėja: O jūs gal norėjot nueiti? Ne. Nenorėjau“ (Žaneta). Panašiai atsakė ir kitos intelekto negalią turinčios moterys - Lina („ne, nesilankau.“) ir Jolita: „Nelabai mėgstu. - Tyrėja: Tai niekas nemėgsta, bet reikia vaikščioti. Nelabai einat? - Ne, nelabai, kada ateina man žinutė, kad jau reikia pasitikrinti, ne, ne, ne, sakau. Nesu, negulėjus ten su bernais, ten viską, ne, neinu“ (Jolita).

Iš Žanetos ir Jolitos atsakymų galima atpažinti požiūrį, kad ginekologo konsultacija esą yra reikalinga tik gyvenančioms aktyvų lytinį gyvenimą, o jeigu jo nėra, tai ir šios srities priežiūros nereikia. Tikėtina, kad taip galvoja ir moterų su intelekto negalia artimieji, kas vėlgi rodo bazinės informacijos apie sveikatos priežiūrą trūkumą.

Keturis vaikus pagimdžiusios Noros pasakojimas apima skirtingų (didesnių ir mažesnių) miestų ginekologijos ir akušerijos įstaigas, kurias ji lygina, sakydama, kad didmiesčiuose į gimdančią moterį su negalia žiūrima kitaip nei mažesniuose Lietuvos miestuose. Pirmasis Noros vaikas mirė septynių mėnesių, po ko Nora ir jos vyras pergyveno sunkų depresijos periodą, o dėl vartojamų antidepressantų poveikio moteriai buvo sunku susilaukti daugiau vaikų. Nuošaliame Lietuvos mieste dirbanti ginekologė palaikė sunkią negalią turinčios moters norą turėti vaikų, patarė atsisakyti vaistų, prižiūrėjo būklę, ir galiausiai gimė antrasis vaikas. Tačiau tame pačiame mieste trečio vaiko besilaukiančiai Norai jau buvo priekaištaujama, kad neva moteris su negalia nepajėgs auginti dviejų vaikų: „čia mūsų mieste irgi va, kai laukiausi jau trečio, kai berniukas va gimė, tai [sakė] – ai, tu gi nematai, kam čia tau tų vaikų tiek. (...) Nu šitame mieste vis tiek va – nu kam tau reikia? Tokiom va patyčiom, nu kam tau tiek vaikų... Pati akla, dar čia tą posūnį augina, čia taip ir taip... Susiduriu, tikrai“ (Nora). Taip pat ir tada, kai laukėsi ketvirtro vaiko, Nora girdėjo priekaištus ne tik iš medicinos darbuotojų, bet ir iš regos negalią turinčios vyresnės moters, ir iš tame mieste dirbančių medikų: „iš medikų, ir va aklųjų sąjungos pirmininkė kažkada yra padrėbus, kai va mažosios šitos laukiausi – kam tau to reikia, darykis išvalymą. Socialinės darbuotojos liepė darytis išvalymą. Aš pasakiau, jokiū būdu nesidarysiu išvalymo. Va, su tuo susiduri vis tiek. - Tyrėja: Jūs tvirtai žinojot, kad norit? - Taip. Aišku ji netyčiukė buvo, neplanuota, bet tikrai sakiau, kad jokio išvalymo [nedarysiu], tikrai vaiką turėsiu. Tai skaudu būdavo, kai nematai, ir va taip va tave [dėl to] nuvertina. Bet žinot, aš sakau – kiekvienam neįtiksi, kiekvienam mielas nebūsi, aš tiesiog stengiuos susitarti“ (Nora). (Plačiau apie Noros šeimos padėtį rašome skyriuje „Šeima“).

Pati Nora nemano, kad auginti tris vaikus turint sunkią regos negalią yra neįmanoma, ji, priešingai, sako, kad daug moterų augina vaikus ir sunkesnėmis sąlygomis, kas rodo, kad savo būklės ji nelaiko didele kliūtimi. Ir visai kitą požiūrį moteris pastebi didmiesčiuose. Čia Nora teigė susidūrusi su pagarba, draugiškumu, negalios neakcentavimu: „Aš važinėju jau paskui į Santariškes, nes kai čia nesužiūrėjau, kad tam vaikui blogai vystėsi va pirmagimei, tai nusiuntė į Santariškes. Nežinau, žinokit, Santariškėse, dideliuose miestuose – visai kitaip žiūri į mus, jokių priekaištų, kad tu čia pagimdei, kad kažką, kad kažko. Gali klausti, gali prašyti, tau padės – akušerės malonios, viskas tvarkoj. (...) Bet, sakau, didesniame mieste, aš va mažąją kai pagimdžiau... Nes man darė cezarij. O dabar su cezariais galima gimdyti šešis – man taip pasakė, kai mažąją pagimdžiau. O, sakau,

tai dar grįšiu! Juokiamės su akušere, o, sako, šaunuolė mama, kad dar nori vaikų. Bet niekad va nėra, kad įžeistų [didmiesčiuose] – nu tikrai! (Nora)

Taip pat sunkią regos negalią turinti leva pagimdė ir augina tris vaikus. Apie pirmojo vaiko gimdymą ji atsisako pasakoti dėl to, kad nenori jo prisiminti. Net ir paprašyta glaustai nusakyti, kas atsitiko jo metu, kas įskaudino ar pažemino, ji griežtai atsisako kalbėti apie šią patirtį. Ir pabrėžia, kad kitus du savo vaikus ji jau gimdė privačioje klinikoje ir tuo sprendimu labai džiaugiasi: „aš su antra mergaiteėjau iš karto į privačią [kliniką]. Ir iš karto požiūris yra kitas į tave. Jeigu tu.. Aš gal ten ant gero gydytojo labai pataikiau, čia kitas dalykas, bet šitose srityse, jeigu tu nematai, ir tu ateini tarkim į polikliniką, tai jinai į tave žiūri vienaip. Bet jeigu tu nueini ir tu moki už visą nėštumo priežiūrą, gali susimokėti už tyrimą, gali nueiti, paprašyti ir taip toliau. Į tave tada žiūri kitaip. Ir aš tiesiog pasirinkau dėl to vat privatų sektorių. Daug priežasčių, bet viena iš svarbiausių ir pagrindinių yra šita“ (leva).

Vėlgi ir leva, ir Nora akcentuoja dar daug kur dar vis atsiveriantį negatyvų, įtarų ar net smerkiantį požiūrį į vaiko besilaukiančią ar vaiką gimdančią moterį su sunkia negalia. Vis dėlto, abiejų šių moterų pastebėjimai yra viltingai nuteikiantys: kiekviena iš jų pastebi, kad šis požiūris kinta (vienu atveju, jis darosi retesnis didmiesčiuose, kitu atveju – privačiose akušerijos klinikose), tiesiog dar vis reikia sumanumo ar sėkmingai susiklosčiusių aplinkybių, norint su juo nesusidurti šiais labai svarbiais gyvenimo etapais. Pažymėtina ir tai, kad abi šiomis patirtimis pasidalinusios tyrimo dalyvės pačios visiškai tvirtai žino, kad jos nori turėti vaikų, labai džiaugiasi, kad jų turi, ir nė kiek neabejoja, kad juos užaugins.

### Stomatologija

Kita atskira medicinos sritis, kurios prireikia visoms ir visiems, yra stomatologija. Skyrelyje apie privačios medicinos prioretizavimą jau minėjome, kad dalis tyrime dalyvavusių moterų renkasi tik privačias medicinas, taip pat ir dantų priežiūros įstaigas. Tačiau gerų atsiliepimų fiksavome ir apie valstybinėse poliklinikose dirbančius stomatologus.

Sunkią intelekto negalią turinčio Motiejaus mama džiaugiasi, kad yra galimybė dantis taisyti ir tiems žmonėms, kurie šio poreikio nesupranta: „Ačiū Dievui, yra Žalgirio klinika, kur priima žmones su negalia be eilės. Ten yra tokia eilė be eilės einantiems. Dantis tvarkome tik su pilna nejautra, su narkoze. Kitaip – neįmanoma. Tai keletą kartų buvome, viską sutvarkė, dar ir silantais padengė.“ (Motiejaus mama) Kotryna pasakojo apie sudėtingesnio gydymo pareikalavusį danties susirgimą, kuris buvo kruopščiai gydytas ir visiškai išgydytas nedideliame Lietuvos mieste (rajono centre): „Pas stomatologą buvau seniau, dar kai gyvenau [ankstesniuose namuose - sako adresą]. Tai dažnai lankiausi, man ten buvo kaip antri namai. Dar tada buvau senoj poliklinikoje registravusis, o dabar kitur priregistruota, kad lakstyt nereiktu. Tai naujoje poliklinikoje buvau tik kartą, pasitikrint, paaiškėjo kad dantys švarūs, jokių skylučių. O tada seniau - buvo skylė, dar skilęs tas dantis. Tai man ten suvarė keturias ampules, o aš vis tiek jaučiu. O pasirodo kad apačioje po dantim buvo pūlinys ir jo niekaip negali nuimti. (...) Bet ir ačiū Dievui – daugiau nebeteko vargt“ (Kotryna).

Nors poreikio gydyti dantis visos informantės ir informantai nekvestionuoja, tačiau kai kurios moterys pasiguodžia, kad šios srities gydytojų nemėgsta: „Nu, kažkokia keistoka [dantistė]. Tai išsižiok, tai tą daryk. Nu kažkaip ji nelabai man patinka. - Tyrėja: Ir skauda? - Nu jo, kaip grėžia, tai skauda. - Tyrėja: Bet gal reikia? - Reikia, ką padarysi“ (Eleonora). Kartais dantis gydyti tenka ne vien profilaktiškai, bet ir dėl traumų: „nes čia tėvas išmušė man, labai negražu prieky, jei reikia šypsotis, bandau kad nesimatyty. Tikėkimės, nemokamai. Laukiu jau nuo vasaros“ (Lina). Šiuo atveju Linai reikia estetinių stomatologo paslaugų, dėl ko ji baiminasi, kad jos nebūtų mokamos ir brangios. Apmaudu ir tai, kad šių paslaugų tenka ilgai laukti, nors jų labai reikėtų kuo greičiau.

### Gydymasis ligoninėje

Šio tyrimo metu, nors ir užrašėme pasisakymų apie gydymąsi ligoninėse, tačiau nė viena iš tyrimo dalyvių nepasakojo apie visišką ligoninių nepritaikymą žmonėms su negalia. Ligoninių patirtys skirtingos, tačiau visos – daugiau ar mažiau pozityvios. Anksčiau išgyventos negatyvios patirtys ligoninėje, papasakotos Marijos, susijusios labiau su kitų pacientų nekultūringumu, negu su pačia ligoninės tvarka. Marija pasakoja, kad ligoninėje gulėti nėra saugu, kad ten ji yra patyrusi itin nemalonių incidentų: „ten irgi yra va tokių bajorių, ir iškraustydavo, ir apvogdavo vos ne. Ne tik drabužius. Visokių atsimenu tokių. - Tyrėja: Čia anksčiau ar ne? - Aha, anksčiau. Dabar tai ne. Kažkaip tikrai man labai labai nepatinka, kad labai daug žmonės rūko. Nes dabar ir palatose palina. Tiesiog aš esu šiek tiek alergiška, o be to man nemigą sukelia. Įsivaizduojat, aš su nemiga atsigulu, o čia tokie kvapai man dar sukelia tą nemigą labiau. Kažkas nu labai man nepatinka. Tai dabar jeigu draugams, tai sakau - viską atnešiu, tik ne cigarečių, nes aš prieš“ (Marija).

Psichosocialinę negalią turinti Olga gulėjo ligoninėje pusantrų metų po patirto mikroinsulto. Ligoninės personalui ji dėkinga už tai, kad apskritai atsigavo, kad pradėjo valgyti, judėti, kalbėti ir vaikščioti: „po pusantrų metų sakė, kad per šlangutę mane maitino... - Tyrėja: Kad išgyventumėte? - Aš ir sakau, dėl ko man pusė sunkiai va, sako, kad mes su tavim daug va reikalų turėjom, daug va rūpinomės. Rūpinosi slaugės, kad pavartyty, pamaitindavome, ir vystyklus, pampersus pakeisdavo“ (Olga). Kitai tokią pat negalią turinčiai moteriai, Justinai, ligoninėje tenka gulėti dažnai – ne tik sunkiau susirgus, bet ir papildomoms patikroms, kai jų prireikia neįgalumui nustatyti: „Pagulėdavau, jo, kaip sakau, kokius du kartus per metus būdavo, nes paskui dariausi neįgalumo tą statusą, taip sakant. Tą pažymėjimą gauti, ta prasme. Tai vat irgi būdavo pagulėjimai, tokie ir planiniai, ir neplaniniai visokie. (...) Anksčiau dažniau būdavo, būdavo tų pablogėjimų, tokių tai būdavo ir du kartai jį per metus ligoninėje pagulėti, ir kartas per metus. Dabar sakau, kad viskas lygtai susitvarkė. Tai jau metai kaip [negulėjau]. 2020 ar 2022 metais, 2022 metais gulėjau paskutinį kart ligoninėje“ (Justina). Jokių nusiskundimų gydymuisi ligoninėje Justina neturi, šis gydymasis jai yra įprasta rutina, būtina jos sveikatos būklei palaikyti.

Moterims tenka gulėti ligoninėje ne tik dėl savo, bet ir dėl vaikų gydymo. Klausos negalią turinti Vincenta gulėjo ligoninėje su savo sergančiu vaiku: „buvom ligoninėj. Sanatorijoj – ne, bet Klaipėdoje, ligoninėje buvom. Jeigu tikrai sunki situacija, žiauri, jau žiauriai serga – tik tada į ligoninę. Šiaip tai ne“ (Vincenta). Ji su vaiku gulėjo ligoninėje griežto karantino

metu, ir su nuostaba džiaugiasi, kad jai, negirdinčiai moteriai, buvo aiškūs specialūs vizualiniai ženklai, pagal kuriuos ji galėjo atskirti ligoninės personalą: „pagal spalvas matydavau ligoninėj. Jei raudona – čia gydytoja. Jeigu mėlyna – tai seselė. Pagal spalvas suprasdavau, kas atėjo, nes su tais skafandrais visi eidavo apsirengę. (...) Geltonas – pamiršau, kas ten per darbuotojas, bet pagal spalvas matydavau, kas čia vaikšto. Kai Corona [karantino periodas] prasidėjo, labai stengėsi visi. Tai buvo tas laikas, kai tikrai visi tokie paslaugūs, labai dėmesingi, dabar vėl nebe tokie dėmesingi“ (Vincenta). Svarbi yra jos pastaba apie ypatingą dėmesingumą per karantiną ir apie sugrįžtantį abejingumą po karantino.

Nora, turinti regos negalią ir auginanti tris vaikus, dažniau ligoninėje gulėti su vaiku prašo jos buvusį vyrą, vaikų tėvą – ir dėl to, kad matančiam žmogui ligoninėje lengviau orientuotis, ir dėl to, kad ji pati tada lieka su kitais dviem vaikais: „tai tėčiui tekdavo su mažiukais. Nes šiaip vienas jeigu suserگا, tai kiti [namie]. Bet šiaip jau labai retai. Dėl akių [problemų] reikėjo su mažąja parą laiko pagulėti, tai tėtis gulėjo“ (Nora).

Anetai teko gulėti ligoninėje, kur jai buvo atlikta smegenų auglio operacija. Jos atmintyje Santariškių ligoninė atskiria du vienas į kitą nepanašius gyvenimo tarpsnius – iki ligoninės, kai ji rūpinosi šeima, ūkiu, ir kai prasidėjo pirmieji negalios požymiai, ir laikotarpis sugrįžus iš ligoninės, kai dėl negalios komplikavosi ir asmeninis gyvenimas, ir socialiniai santykiai. Prieš pat operaciją Aneta sužinojo, kad laukiasi penkto vaiko ir apsisprendė jo negimdyti, nes operacija gąsdino, be to – penktas vaikas nebebuvo laukiamas toje šeimoje: „Aš jo nenorėjau, jis buvo netyčia. Nes man buvo suplanuota po dviejų savaičių operacija, kai sužinojau kad laukiuosi. O čia operacija...“ (Aneta). Nors su ligonine siejasi nemalonūs prisiminimai ir nemalonūs gyvenimo įvykiai, tačiau Santariškių ligoninę Aneta mini su didžiausia pagarba, kurioje patyrė rūpestį ja ir geriausią įmanomą gydymą. Galima apibendrintai pasakyti, kad šio tyrimo dalyvės gydymosi ligoninėse nevengia ir apie jį atsiliepia kaip apie reikalingą, prasmingą ir kokybišką. Ligoninių pritaikymo žmonėms su įvairiomis negaliomis problemų kalbintos moterys neminėjo ar bent neakcentavo. Tai skiriasi nuo anksčiau darytų tyrimų ir leidžia suprasti, kad ligoninių patalpos, įranga ir personalas tampa vis draugiškesni negalią turintiems žmonėms.

Psichologinė ir psichiatrinė pagalba, (ne)pasitikėjimas, stigma

Tyrimo metu fiksavome skirtingą požiūrį į psichiatrinę ir psichologinę pagalbą – nuo visiško nepasitikėjimo tuo, kad psichologas gali padėti („psichologas – laiko gaišimas, aš geriau daržą nusiravėsiu, gėlyną, ir man geresnė nuotaika, negu kad aš be reikalo pliorpsiu, ir nuo pliorpimo man niekas – nepadaugės nei pajamų, nei nieko“ (Aneta)) iki dėkingumo už kokybiškai suteiktą pagalbą.

Pirmoji pozicija – netikėjimas psichologo galėjimu padėti – kyla labiausiai iš dar vis gajos stigmos, baimės. Tyrimo dalyvė, išreiškusi nepasitikėjimą psichologo pagalba, tvirtino, kad jei ims lankytis pas psichologą ar psichoterapeutą, į ją ims kitaip žiūrėti aplinkiniai: „tikrai kitaip žiūri, ypač kaime! Aš ten grįžtu, jie nežino [apie negalią], bet man atrodo, kad [žino]“ (Aneta). Moteris vengia bet kokios viešumos, bet kokios socialinės aplinkos, net ir

gerai pažįstamų žmonių, ir nori pasitraukti nuo žvilgsnių: "Man atrodo, kad aš jau pažymėta kažkokiu ženklu. Man jau pasislėpti norisi, žinokit. Man ten saugu [vienkiemyje], ten nėra žmonių, ten mėnesiais joks žmogus nepraeina. (...) Aš jaučiu tokią gėdą, nu. (...) Bet palaukit, čia yra psichiatrinė, žmonėms užtenka, kad psichiatrija, to žodžio tik [užtenka]. (...) Žmonės išvis tada nekalbės" (Aneta). Taigi, kaip tik toje situacijoje, kur psichologinė pagalba labiausiai reikalinga, jos atsisakoma dėl nesaugumo jausmo.

Tą pačią nuostatą išsakė ir psichosocialinę negalią turinti Justina. Nors pati Justina nesiskundžia psichologine pagalba, ją gauna ir ja pasitiki, tačiau ji mini panašias savo tėvų nuostatas: "Nes tėvai įdiegė: sako, neik į tą giminių susitikimą, ką tu pasakysi gimineičiams? Kad tu darbo neturi, kad sergi?" (Justina). Stigmos šaltinis šiuo atveju yra tėvai, kurie Justina rūpinasi, ją myli, bet jų nuostatos ir požiūris į negalią išlieka nepakitę. Panašios situacijos rodo, kad Lietuvoje, ypač atokiuose miestuose ir miesteliuose, labai trūksta švietimo apie psichikos sveikatą, kad jokio paruošimo ir detalesnio paaiškinimo, kas tai yra, kokios yra variacijos, kodėl jų nereikėtų gėdytis ar slėpti, negauna ir žmonių, turinčių psichosocialinę negalią artimieji, ir jie patys.

Jau minėta Anetos jaučiama stigma pirmiausia kyla iš to, kad ji buvo priverstinai gydyta psichiatrijos ligoninėje. Ten atsidūrė neteisingai apkaltinta buvusio draugo, kad jam sudavė. Pati Aneta teigia, kad sudavė gindamasi, kai draugas norėjo įsiveržti į jos namus ir pasisavinti pinigų, kuriuos ji gavo už paruoštą žemės sklypą. Iki tol pasitikėjusi teisėsauga, po sprendimo ją priverstinai laikyti Rokiškio psichiatrinėje ligoninėje, Aneta jautėsi sugniuždyta. Rokiškio psichiatrijos ligoninė yra vienintelė ligoninė Lietuvoje, tarp kurios veiklų yra "priverčiamųjų medicininio pobūdžio priemonių taikymas asmenims, padariusiems visuomenei pavojingą veiką, teismo pripažintiems nepakaltinamais ir nukreiptiems gydymui griežto, sustiprinto ir bendro stebėjimo sąlygomis" (<https://www.rpl.lt/veiklos-sritys/>), todėl gydymasis šioje įstaigoje tarsi sąlygoja dar stipresnę stigmą, negu lankymasis bet kuriose kitose Lietuvos psichikos sveikatos priežiūros įstaigose. Tai patvirtino ir interviu su Aneta klausiusi, ir kartais į ją įsiterpdavusi socialinė darbuotoja: „nu tai čia yra toks išankstinis mąstymas, kur žmonių iš seniai paleistas gandas, kad [jei jau] Rokiškis, tai yra nurašytas jau žmogus“ (soc. darbuotoja, interviu su Aneta). Aneta pripažįsta šią stigmą jaučianti ir dėl to vengianti viešumos. Taip pat ir jos atsakymuose, jos visuose pasakojimuose apie savo sveikatos būklę aiškiai girdėti nuolatinis patikinimas, kad ji neturėjo būti gydoma būtent toje ligoninėje, kad tai visiškai nesusipratimas, klaida. „Nu jie paskui pamatė ir Rokiškį: sutrikimų nėra. Nes aš buvau neteisingai apkaltinta, ir ten neturėjau pinigų advokatams, ir aš jaučiuosi, [kad] ir dabar man visas tas neteisingas dalykas [išlieka skaudus]. Ten buvo daugiau nelaimingas atsitikimas. O žmogus pamelavo, jis daug kartų teistas.“ (Aneta).

Ligoninėje moteriai buvo nesaugu dėl kai kurių kitų pacienčių agresyvumo. „Bet man labai tas tarp tokių žmonių... Nu visokių yra, bet buvo irgi, jau su ta negalia, bet nerūkančios, negeriančios, ramios moterys. Bet buvo tokių, kad labai agresyvos. O aš labai bijau durų trankymo. Vaikystėj tėvai girti, girtas tėvas ten biški... Ir aš miegot bijodavau, ir ta baimė dar pablogėjo link depresijos, ir dar ta neteisybė.“ (Aneta) Be to, ir išleisti iš ligoninės

Anetos negalėjo tol, kol neatsirado teisinė galimybė ją ambulatoriškai gydyti apgyvendinant apsaugotame būste. Išleisti Anetą į laisvę, anot jos pačios, būtų buvę galima ir anksčiau, bet jos keturi suaugę vaikai atsisakė pasirašyti, kad imasi atsakomybės, o be šio raštiško artimųjų užtikrinimo ji negalėjo būti paleista. Pasekmės šios patirtos, anot Anetos, neteisybės ji jaučia stipriai, negali šio fakto pamiršti.

Kita informantė, Justina, pasakoja apie gydymąsi psichiatrinėje ligoninėje, neturinčioje šios išskirtinės priverstinio gydymo, pavojingų pacientų uždarymo, izoliavimo funkcijos, kaip ta ligoninė, kurioje buvo gydoma Aneta. Ligoninėse Justina gydosi nuo 2006 metų reguliariai ir apie jas kalba kaip apie būtiną rutiną savo sveikatos būklei palaikyti. Stigmos dėl gydymosi psichiatrinėje ligoninėje Justina neminėjo jaučianti: „2006-ais išsiskyrėme su draugu ir va tada pradėjau, 2006-aisiais kažkur, jau ligoninėje gydytis. Tai tikrai buvo paskui ir [ligoninės pavadinimas], ir ir [klinikos pavadinimas]. Paskui atradau irgi gerus gydytojus, ir dienos stacionarus lankiau irgi ten - ir [kitos klinikos pavadinimas], ir [kitos ligoninės pavadinimas]. Stacionaraus [gydymo] tos patirties daug, visas sąrašas“ (Justina). Iki dabar Justina nemokamai reguliariai gauna psichiatrų ir psichologų konsultacijas, jomis yra patenkinta, stengiasi apie savo ligą sužinoti kuo daugiau, nors ir ne visuomet pavyksta tas žinias pritaikyti. Taigi, Justinos požiūris į gydymąsi psichiatrijos ligoninėse yra iš esmės kitoks nei Anetos, daug pozityvesnis. Taip pat ramiai ir šviesiai į nuolatinį savo psichinės sveikatos palaikymą lankantis ir psichiatro ir psichologo kabinetuose žiūri ir tyrimo dalyvė Rasa: „pastoviai lankausi, išrašyti vaistus pas šeimos gydytoją ir pas psichiatrę“ (Rasa). Gali būti, kad šių moterų požiūris toks yra dėl to, kad jos gydosi savo noru ir savo iniciatyva, skirtingai negu teko būti gydomai Anetai.

Aneta tvirtina, kad jos būklė po priverstinio gydymo Rokiškio psichiatrijos ligoninėje labai pablogėjo: „aš grįžau iš Rokiškio [psichiatrijos ligoninės] kaip mirusi siela. Man ta neteisybė visa, tas vaikų negalėjimas man padėti, tas visas... Nu, labai, žinokit. Tas viskas. Kad per ilgai. (...) Ir aš žinau, kad tai [savižudybė] gali įvykti bet kada, ir tai būtų laimėjimas prieš save, nes aš nenoriu būt našta valstybei ar visuomenei“ (Aneta). Moteris priverstinį jos gydymą psichiatrijos ligoninėje netiesiogiai kaltina dėl savo dabartinės depresijos ir suicidinių minčių, kurias interviu metu paminėjo net tris kartus. Nors akivaizdu, kad psichologinė pagalba šiai moteriai būtina, ji nesikreipia jos dėl to, kad jaučia stigmą, kuri, Anetos manymu, dar labiau sustiprės, jei aplinkiniai sužinos apie jos konsultavimąsi su psichologu. Šis sugretinimas, kurį netikėtai galėjome padaryti dėl parankios šio kokybinio tyrimo medžiagos, labai aiškiai parodo priverstinio psichinės sveikatos gydymo žalą ir tokio gydymo neveiksmingumą.

Moterys, turinčios psichosocialinę negalią, nuolatos susiduria su įvairiomis psichikos sveikatos palaikymo, gerinimo, tikrinimo formomis. Justina, kuri dabar gauna įvairialypę psichologinę pagalbą (ir aktyviai jos siekia), prisimena savo praeityje išgyvenamas psichikos būsenas, kai pagalbos nesikreipdavo: „buvo kažkokia būseną mano, kad aš tiesiog sėdėdavau. Žiūrėdavau į vieną tašką arba nieko nenorėdavau, nieko nenorėdavau daryti (...) nekalbėjau aš, kažkaip užsiblokavus kažkaip būdavau. Atsimenu va tą būseną. Kažkokia labai keista buvo tokia mano [būseną].“ (Justina) Šią keistą apatijos būseną Justina prisimena kaip patirtą būtent iki sėkmingo gydymosi pradžios, vadinasi specialistų

priežiūrą ir pagalbą, tiek gydantis ambulatoriškai, tiek stacionare ji supranta kaip vertingą pagalbą.

Marija, taip pat turinti psichosocialinę negalią ir dėl jos turinti vartoti vaistus, skundėsi tvarkos stoka gydymo įstaigoje ir gydytojų abejingumu: anot Marijos, psichiatrė neaiškiais sumetimais pakeitė jos diagnozę į tokią, dėl kurios vieni iš pagrindinių moters vartojamų ir jai būtinų vaistų tapo nekompensuojami: „[sivaizduojate, aš ateinu į polikliniką ir man sako sako – tau diagnozę pakeitė. Aš išpūčiau akis. (...) Nu tokia išėjo kvailystė, dabar jie išrašo man nekompensuojamus [vaistus], žodžiu, aš moku už juos pilną kainą, todėl kad pakeista diagnozė. Aš turėjau nemokamai juos gauti, bet tai padarė. Aš nežinau jau, ten pas juos juk vis tiek pilna kaina nurodyta, tai va čia tai aš nežinau. Tokiu atveju, aš manau, kad yra diskriminacija, juolab aš nesupažindinta buvau su su diagnoze. Atėjus pas gydytoją tik sužinojau. Ir be to, man dabar neduoda nekompensuojamo vaisto, kuris priklausytų pagal tikrą diagnozę, ne pagal mano tą dabartinę“ (Marija). Bet Marija neketina išsiaiškinti, išspręsti to nesusipratimo, teigdama, kad tai yra labai sudėtinga dėl pasikeitusio sveikatos įstaigos personalo: „Tai jinai yra skyriaus vedėja, ir jinai yra ligoninė. Aš nemanau, kad aš ten pas ją [galiu kreiptis]. Na nebent jeigu būčiau vien ligoninėje tuoj pat paguldyta, bet aš dabar tiktai stengiuosi, kad išvengčiau [paguldymo į stacionarą]. O psichikos sveikatos centre ta gydanti gydytoja negali keisti [diagnozės]. Dabar gydytoja mano išėjo į pensiją ir yra visiškai nauja psichiatrė. Nei jinai manes pažįsta, tai nežinau, kaip sureaguotų. (...)Tokio neturiu tikslo kad ten labai, žinai, kautis“ (Marija). Galima suprasti, kad moteriai, turinčiai psichosocialinę negalią, ir emociškai sunku, ir nesinori, kaip ji sako, „kautis“ su jos būklę prižiūrinčia įstaiga, todėl, vardan ramybės, moteris tiesiog perka vaistus daug brangiau nei jai priklausytų. Vis dėlto Marija ieško sau vertingų gydymo būdų ir pati: ji džiaugėsi atradusi galimybę lankyti psichoterapinę grupę, kuriai vadovavo jos labai gerbiamas psichiatras: „aš labai norėjau, nes jisai pirmas mano gydytojas iš viso, ir jis man toks autoritetas, labai norėjau pas jį pakliūti“ (Marija). Taigi, ir Marijos atveju nėra nei minties apie jos nejaukumą būti gydomai ar juolab stigimą, kurią galima būtų jausti dėl gydymosi.

Apie psichoterapijos naudą ir jos didžiulį poreikį pasisakė ne vien tos tyrimo dalyvės, kurios turi psichosocialinę negalią. Minčių apie tokį poreikį, ir liudijimų apie psichoterapijos vertę išgirdome net iš kelių moterų, turinčių regos negalią. Agnė, kuri regėjimą galutinai prarado iškart po studijų, teigia, kad jai jokių būdu neužteko tų dešimties valstybės apmokamų psichologo konsultacijų ir ji iki dabar jas perka už savo lėšas. Ji teigia, kad žmonės su negalia, ypač moterys su negalia, auginančios vaikus, susiduria su begale problemų, kurias sunku pakelti be palaikymo ir profesionalios pagalbos: „negalia yra didžiulis krūvis. Psichologinis, fizinis krūvis, dvasinis, koks tik nori. Dar ir vaikai, kuriems nori suteikti viską, kas geriausio. Ir tam reikia pagalbos, kad tu turėtumei jėgų. Manau, kas tikrai yra labai blogai, kad ko labai labai reiktų, tai reiktų psichologo. Nemokamo. Aš vaikštau pas psichologą mokamai, nes aš neturiu kitos galimybės. Aš esu išnaudojusi 10 nemokamų [kartų]. Žmogui su negalia ir ypač patiriančiam sunkumus reiktų turėti nuolatinę psichologo ir net, sakyčiau, psichoterapijos pagalbą. Tai turėtų būti nuoseklu, o ne – 10 [kartų nuėjau] ir pamečiau savo psichologą. Šita pagalba vėlgi turėtų būti

užtikrinama nemokamai“ (Agnė).

Irutė, taip pat turinti regos negalią, teigia, kad psichoterapija kiekvienam negalią (nesvarbu, kokią) turinčiam žmogui padeda pasijusti saugiau ir užtikrinčiau tarp kitų, negalios neturinčių žmonių. Psichoterapija, anot jos, moko dirbti su savo nesąmoningomis reakcijomis. Irutė taip pasakoja apie savo reakcijų kaitą, vykstančią dėl kurį laiką lankomų veiksmingos psichoterapijos seansų: „ir užfiksuoju tuos momentus, kad man dabar jau lengviau save pastebėti, kada aš įjungiu tą [nuostatą, kad] nu man čia vis dėlto bus nepatogu, jeigu pamatys kažkas, arba – nu kaip aš čia dabar atrodysiu prie kažkokio žmogaus, ir geriau galbūt neiti į tą vietą. Tai čia tikrai tas nesaugumas arba neužtikrintumas. Aš sakyčiau, to netvirtumo dar yra dėl to, kad reikia išmokti ir su ta savo sąmone dirbti ir man pačiai“ (Irutė).

Pastarieji liudijimai rodo, kad gyventi su bet kuria negalia būtų daug lengviau gaunant reguliarią nemokamą psichologo ar psichoterapeuto pagalbą. Tyrimo dalyvė Agnė primena, kad negalia yra ir visada bus didžiulis fizinis ir dvasinis krūvis kiekvienam su negalia gyvenančiam žmogui; tačiau šis krūvis gali būti palengvinamas ne tik per prieinamumą, bet ir per suteiktą galimybę suprasti savo prieštaringas emocijas.

#### Reabilitacija, būklės atstatymas ar palaikymas

Lygiai kaip apie psichologo ir psichiatro pagalbą poreikį, kokybę ir vertę daugiausia kalbėjo ne vien moterys, turinčios psichosocialinę negalią, tai analogiškai reabilitacijos paslaugos aktualios ne tik fizinę judėjimo negalią turintiems žmonėms. Žinoma, pastariesiems tos paslaugos yra būtinos, todėl šiame skyriuje dominuoja jų pasisakymai.

Henrieta, turinti fizinę negalią, sako, kad sanatorijoje gauna tas pačias kineziterapijos paslaugas, kaip ir namie. Kažkada važinėdavusi į sanatorijas, dabar yra supratusi, kad patogiausia kviesti kineziterapeutus į namus: „aš sąžiningai pasakysiu: namuose geriausia sanatorija yra. Kadangi, kaip suprasti, namuose geriausia vieta. Kineziterapija, kuri būna čia ir sanatorijoj - lygiai tas pats, tik tai sanatorijoje tu nuvažiuoji. Tau ten reikia iš palatos į patalpą specialią, paskui iš patalpos specialios į palatą ir vis sakydavo: čia viskas vyksta vietoj. Sakau, man namuose geriausia sanatorija“ (Henrieta). Be to, ji įsitikinusi, kad pirmiausia jos būklei padeda judėjimas, sportas, ką ji nuolat bando savarankiškai daryti: „kas antrą dieną pas mane yra sportas. Pirmadieniai, trečiadieniai, penktadieniai pas mane yra užimti, nes aš sportuoju, po sporto aš būnu pusiau negyva, nes labai pavargus. (...) Aš visiems sakau, kad judesys, tai yra pagrindas plius dar save nustatyti, kad reikia, nes ne visą laiką yra jėgų. Tam reikia, bet yra, kaip yra“ (Henrieta).

Vladas, turintis sunkią judėjimo negalią po traumos, pasakojo, kad iškart po traumos yra skiriama 90 dienų, o po metų - 24 dienos reabilitacijos, Tai yra, anot Vlodo, „visiškai niekas“, jų nepakanka. Jaučiantis poreikį reabilitacijos procedūrų gauti žymiai daugiau, Vladas tinkamos trukmės reabilitacija pasirūpino pats: „geri žmonės sudovanojo pinigų ir iš savų važiauvau“ (Vladas). Nenorėdamas gaišti laiko perteklinei biurokratijai, Vladas



teigia, kad į reabilitaciją dažniausiai ir toliau vyksta už savas lėšas, išsiaiškinęs, kad pigiau nei Lietuvoje šias paslaugas jis gali gauti Lenkijoje: „Sumoki ramia galva... Ir Lenkijoje – pigiau. Nes Lietuvoje gaunasi para 120 eurų kažkur, neatsimenu. Mėnesis – 3500 kažkur, o ten už mėnesį 2600. Aišku, ten tik maistas kainuoja. Reikia kažkam kartu važiuoti ir pasirūpinti, valgyt daryti“ (Vladas).

Prisimindamas vieną iš reabilitacijų Palangoje, Vladas teigia, kad ir paslaugos ten nebuvo kokybiškos, o požiūris į judėjimo negalią - atsainus: „Buvom 24 nemokamas [dienes], paskui pasiėmėm 30 dienų už savo pinigų. Bet ten nėra dirbama kaip norėtūsi. Kaip išsireiškė ten, jei tu nejudini kojų, tai ir nėra tikslo reabilituotis. Nesvarbu, kad žmogui reikalingas judesys, išlankstymas, masažas, kraujotakai ar pan., nesvarbu, ar nutrauktas nervas ar nenutrauktas, nesvarbu. Judėjimas reikalingas!“ (Vladas) Apie reabilitaciją Lenkijoje Vladas pasakoja kaip apie geros kokybės paslaugas: „ten tu tris valandas su kineziterapija dirbi, grynai. Vieną valandą jie tave lanksto, kojas, kiekvieną dieną. Paskui yra pratimai kojoms. Valandą pilvo presui ir rankoms. Ten ir stato. Du masažai per dieną – pečių valandą ir kojų valandą. Paskui dar yra akupunktūra. Plius elektros stimuliacijos yra visokios. Ant galvos deda tokią kepurę, elektra muša per visą stuburą, kad praeidintų impulsai, ale nervus pramušintų“ (Vladas).

Kitas tyrimo dalyvis, Zdislavas, teigia, kad į reabilitaciją važiuodavo anksčiau, tris kartus yra joje buvęs sovietmečiu, ir tik kartą – nepriklausomoje Lietuvoje. Sovietmečiu esą ten buvo sunku patekti, bet Zdislavui sekėsi, ir visus tris kartus reabilitavosi Likėnuose. Tačiau paskutinįkart, jau po sovietmečio, pateko į sanatoriją, kurioje nebuvo pritaikymo, dėl ko Zdislavas negavo daugiau nei pusės procedūrų: „tu negali į baseiną įvažiuoti, tu negali gauti vandens procedūrų, tau negali nei ten purvo aplikacijų, kadangi yra laiptai, ir baseinai - irgi laiptai buvo. Bet ten kita problema, kad tau nelaiko dubens funkcijos, tai tu ten prikakosi į baseiną. Tai vat. Nėra taip, kad tokiam žmogui, kad būtų atskiras kažkoks tai baseiniukas, kur, jeigu jau atsitiko bėda, išleidi tą vandenį, ir... Tualetas nepritaikytas, lovos nepritaikytos. Aš net paskui važinėju į namus ir kiekvieną rytą (...) atvažiuodavau. Tikrai susidūriau su tokiu neigiamu [patyrimu]“ (Zdislavas). Po to karto jis nevažiuoja į reabilitacijos ligonines bei sanatorijas, ir pats pripažįsta, kad gal šis paskutinis kartas jį išgąsdino.

Tyrimo dalyvei Olgai pavyko ligoninėje atsigausti po stipraus insulto, tačiau į sanatoriją ji nebuvo siunčiama. Olga visą laiką pabrėžia, kad jai labai svarbu yra jos pačios pastangos ir darbas: „puikiai, nes džiaugiuosi, kad man jau koja baigia atsigausti. Nes kai buvo mikro... pala, mikroinsultas man buvo, tai pusantrų metų pragulėjau. Taip, va šita pusė buvo labai sukaustyta [kairė]. Va šitą ranką, negalėjau pajudinti, niekaip, tai išmankštinau, kilnojau viską. - Tai nuo puodelio kilnojimo? - Pradėjau nuo puodelio, pilną puodelį [paskui kilnojau]. Tada kur sunkiau: butelį prisipyčiau vandens irgi, kėlioju, kėlioju. Tada va šitaip pasidėjus [rodo] kėlioju. Tada ant stalo pasidėjus. Kėlioju, kėlioju. Ir baigiu koją išmankštinti: laiptais pirmyn atgal vaikštau. - Bet tai į sanatoriją. Nesiuntė jūsų po šito niekur? - Ne, niekur!“ (...) Tada [gydytojai] sakė, kad tau sunkiai atsigaus. Va, jeigu nieko nedarysi, nieko nemankštinsi, neatsigaus nei ranka, nei koja neatsigaus“ (Olga). Olga iki dabar dar vis atsistatinėja po insulto, intensyviai lavina rankų ir kojų judesius ir tiki, kad

tik pati yra atsakinga už sėkmę: "Jeigu nori grįžti į savo gyvenimą, o ne laukti, kad kažkas padėtų, reikia pačiai daryti pastangas. Taip, nes niekas gyvenime nepadės. Kada kas nors, atsiprašant, pinigėlių ant lėkštutės atneš, oooo... Va, nebeturiu pinigų, man reikia pinigų, valgyti, va, reikia. Reikia pačiai" (Olga).

Marija, turinti psichosocialinę negalią, jautė reabilitacijos poreikį dėl stuburo išvaržos. Tačiau net ir aiškiai žinodama šią būtinybę, ji vis tiek reabilitaciją turėjo išsikovoti, kreipdamasi į ministeriją ir prašydama persvarstyti reabilitologų sprendimą: „anksčiau turėjau stuburo išvaržą ne vieną. Ir siuntė į reabilitaciją. Ir parašė, kad man nepriklauso. Tai žinokit pirmąkart gyvenime gyniau save. Parašiau ministerijai laišką, kad esu dirbanti, tada dar dirbau, kad dalyvavau visose, nu jo, veiklose. Nu ir aišku tas užėmė laiką, bet jie atrašė, kad nėra jokios kontraindikacijos, kad aš galiu priimti tą reabilitacinį gydymą. Kauno gatvėje, ten pilnai su mankštom, baseinu. Ir išsikovojau (Marija). Marija taip pat siekė praeiti reabilitacijos kursą po sunkios Covid-19 ligos, kurią teko gydyti gulint ligoninėje: „norėjau kažkokią tai gauti reabilitaciją. Pasakė - tu nedusai, ir tau nepriklauso jokia reabilitacija. Nes ne taip sunkiai, nereikėjo ten kvėpavimo aparato jungti prie kažko“ (Marija). Šį kartą Marija iš tiesų neturėjo galimybės atstatyti sveikatos reabilitacijos ligoninėje, tačiau iš šio išsakyto noro tampa aišku, kad ji labai gerai supranta tokio sveikatos atstatymo vertę.

Reabilitacijos paslaugos yra būtinos ir intelekto negalią turintiems žmonėms. Vis dėlto, intelekto negalią turinčio Motiejaus mama teigia, kad reabilitacijos galimybėmis nesidomėjo, jos poreikį sprendžia pati: kiekvieną rudenį, kai Motiejaus būklė ima blogėti, ji už savo lėšas užsako masažų ciklą, ir jo rezultatus aiškiai mato: "aprimsta, geriau miega. Nes ir nemiga, ir nerimas būna. Tai matau koks poveikis masažo - kažką jam atpalaiduoja" (Motiejaus mama).

Kita intelekto negalią turinti tyrimo dalyvė, Milda, anot interviu davusios jos mamos, atsisako bet kokios reabilitacijos po to, kai užaugo. Tačiau neatsisako važiuoti į intelekto negalią turinčių žmonių stovyklą, ir mama jai leidžia pasirinkti: „kol nebuvo aštuoniolikos, ar dar iki šešiolikos, mes du kartus į sanatoriją važiuovom. Bet, pavyzdžiui, dabar aš jai siūliau, bet ji nenori. Tai man dabar, jeigu kažką reikia, man reikia su ja [kartu] spręsti. Nori ar nenori? Per prievartą nieko nedarau. Aš paklausiu, ar nori į stovyklą. Nori. Žinau, kad gerai bus toj stovykloj. O daugiau kažkaip tai mes nei tokių masažų, nei niekur [nevažiuojame]" (Mildos mama).

Taip pat ir psichinės bei emocinės sveikatos palaikymas tyrime dalyvavusioms moterims buvo svarbus. Tyrimo dalyvė Aneta yra pati atradusi psichologinio ir fizinio atsistatymo būdą – kasdienę mankštą. Anot moters, šis būdas gelbsti ir nuo suicidalinių minčių; "o aš tada labai sunkią mankštą dariau, bet labai gerai jausdavausi po mankštos, kraujotaka [pagerėdavo]. Taip, ir atsistačiau. Mankštą labai gerai daryti, svarbu, kad tos depresijos nebūtų" (Aneta) Marija teigia turinti nuotaikų dienoraštį, kuris padeda suprasti savo nuotaikų svyravimus: „kai man kaitaliojasi būseną ligoninėje, man toks yra žurnaliukas. Nuotaika vidutinė, aukšty, žemyn – ir žiūri, ar ta kreivė labai keičiasi ryte, vakare, ar net per dieną (...) kai stabili būseną, tai man dabar nereik jos matuoti, bet kai aš jaučiu, kad

jau ta būseną kinta, aišku, aš galiu pasinaudoti tuo dienoraščiu“ (Marija). Tyrimo dalyvei Rasai psichologė paskyrė meditacijų ciklą, kuris irgi padeda esant sunkesnei emocinei būklei: „Psichologė man įrašė meditacijas, o tokių, kaip sakote, neturiu. O meditacijos - tai čia meditacijas kalba, kalba tekstą ir klausai“ (Rasa).

Reabilitacijos paslaugos žmonėms su negalia yra būtinos ir dėl kai kurių pagrindinės negalios tipų, ir dėl labai įvairių su jų negalia nesusijusių sveikatos būklių. Šio tyrimo medžiaga atskleidžia itin daug atvejų, kai dėl reabilitacijos „kovoama“, kai ji „išsikovoama“, jos laukiama, tikimasi, ir vos kelis tokius, kai reabilitacijos atsisakoma, kai ji nepatogi ar neveiksminga, kai vietoje jos labiau imamas vertinti sportas, kineziterapeuto ar masažisto iškvietimas į namus. Ši sveikatos būklės atstatymo įvairovė yra visiškai suprantama ne tik dėl negalių skirtingumo, bet ir dėl žmonių temperamentų, gyvenimo būdo ar charakterių skirtumo. Dauguma informantų demonstravo sugebėjimą derinti sveikatos institucijose gaunamas paslaugas su jų pačių pastangomis ir iniciatyvomis.

#### Sveikatos paslaugų prieinamumas

Daugiausiai apie sveikatos priežiūros paslaugų prieinamumą šio tyrimo metu kalbėjome su žmonėmis, turinčiais klausos negalią. Daugelio klausos negalią turinčių informantų nuomone, sveikatos įstaigose turėtų būti gestų kalbos vertėjas: „gerai, kad gydymo įstaigoje būtų vertėjas. [Mano mieste] yra neįgaliųjų centras. Ai, techninės pagalbos neįgaliesiems centras, kur duoda žadintuvus. Man ten patinka. Aš ten nuėjau - man iškart paskambino per kamerą vertėjas-darbuotojas, ir man niekuo nereikėjo rūpintis. Tai būtų labai smagu, kad nuėjus pas gydytoją, kad paspaudi [mygtuką] ir atsiranda vertėjas, labai gerai būtų. Nes kitose įstaigose jau pats turi užsakyti gestų kalbos vertėją“ (Vincenta).

Pažymėtina, kad labai panašiai apie padėjėjo iškvietimo poreikį poliklinikoje kalbėjo ir sunkią regos negalią turinti tyrimo dalyvė Julija. Julija sakė, kad žmogui turinčiam regos negalią, nematančiam, yra labai sudėtinga „išsimušti“ numeriuką ir stebėti, kada jis įsižiebia švieslentėje. Tenka prašyti kitų laukiančių pacientų pagalbos, kas yra ne visada malonu.

Tačiau klausos negalią turintiems žmonėms vertėjas yra reikalingas ne vien dėl pagalbos pakliūti į gydytojo kabinetą, bet pirmiausia tam, kad jie išsaugotų savo privatumą sveikatos įstaigose, kad nereikėtų savo sveikatos problemų spręsti įtraukiant į tuos sprendimus ir šeimos narius. Klausos negalią turinti informantė Gabija sako, kad jeigu einant pas gydytoją nepavyksta išsikviesti vertėjo, tada ji skambina seseriai ir prašo jos pagalbos: „sesė moka gestų kalbą. Paprašau, kad sesuo pasakytų, ko aš noriu, gydytojui. Tada sesuo padeda“ (Gabija). Suprantama, kad sesuo tuomet greičiausiai tampa tuo asmeniu, su kuriuo pirmiausia gydytojas aptarinėja Gabijos būklę ir sutrikimus, kas Gabiją padaro iš dalies nesavarankišką. Dažnai tokiais lydinčiais asmenimis būna vyras, tėvai ar vaikai – visais šiais atvejais pats negalią turintis žmogus tampa mažiau sprendžiančiu nei tuo atveju, jei gydytojo kabinete lankytųsi vienas ar su profesionaliu toje įstaigoje dirbančiu vertėju.

Todėl klausos negalią turintys žmonės pasisako pirmiausia apie vertėjų poreikį ir jų stygių. Nida sako, kad yra tam tikrų medicinos paslaugų, kai vertėjo nereikia – kaip stomatologo paslaugos. Tačiau esant rimtoms ligoms – vertėjas būtinas: „jeigu būtų rimta liga arba kažkas, aš tada vesčiau gyvai vertėją, arba per nuotolį galima užsakyti vertimo paslaugą.“ Nida augina vaiką, kurį taip pat tenka vestis pas gydytoją. Einant pas gydytoją su vaiku, vertėjas – nepažįstamas žmogus – vaiką trikdo: „su vaiku vestis vertėją man irgi sunku (...) Aš tada pasiimu vyrą arba močiutę, kurie prižiūri vaiką, kad būtų pažįstamas žmogus.“ Su šeimos gydytoja Nida sako susikalbanti pati: „Ir dar priklauso nuo gydytojo. Mano gydytoja labai aiškiai artikuliuoja lūpomis. Tai aš susikalbu pati“ (Nida). Vidmantas, turintis klausos negalią, sako, kad į polikliniką eina su vertėju, o jeigu nepavyksta vertėjo išsikviesti, tada su gydytoju susikalba ir nuotoliniu būdu: „susirašinėju su gydytoju arba nuotoliniu būdu pasijungiu gestų kalbos vertėją per „Skype“ programą“ (Vidmantas). Vidmantas neabejoja, kad gydytojas jį puikiai supranta: „Viskas tvarkoje. Gydytojas viską paaiškina. Jeigu ko galbūt neišaiškina iki galo, tai visą laiką pasižiūriu išrašą per e-sveikatą“ (Vidmantas).

E-sveikatos platforma naudojasi ir žmonės, turintys regos negalią. Tačiau net kelios tyrimo dalyvės (regos negalią turinčios Irutė ir Lėja) skundėsi šios platformos pritaikymo neregiamis prasta kokybe ir dar blogesne kontrole. Irutė pateikia viziją, kaip idealiu atveju šios platformos turėtų būti prižiūrimos ir kontroliuojamos: „Jie privalo būti pritaikyti, ir jeigu aš pavyzdžiui matau, kad e-sveikatoje negaliu kažko padaryti – aš informuoju, valstybė tada reikalaus iš jų, kad jie tą padarytų.“ Irutė yra nusivylusi, kad jokie panašūs kontrolės procesai (kurie šiuo atveju būtų tiesiog rūpestis žmonėmis su negalia), nevyksta: „Bet jokių griežtų terminų, kada jie turi tą padaryti, nėra. (...) Tai čia yra ta situacija, kuriai tiesiog trūksta ryžto. Jie visą laiką žada, jie testuoja, bet tie sprendimai neįvyksta greitai. Man patiko vieno kolegos pavyzdys: jeigu ant kelio nuvirto medis, ir jis trukdo pravažiuoti, tai tas medis bus patrauktas per valandą. Jeigu man nuvirsta savotiškai medis skaitmeninėje aplinkoje, ir aš negaliu nusipirkti savarankiškai autobusų bilieto, ir negaliu užsisakyti prekių – tai galbūt bus pašalinta, bet nebūtinai, ir tai gali užtrukti metų metus. Tai tas vat ir atspindi požiūrį. Nu mes tiesiog nesam prioritetas klausimas. Vadinasi tam tikra visuomenės grupė nėra prioritetas dalykas, ir mums užtikrinti, kad tų medžių nebūtų skaitmeninėje aplinkoje, kad mes galėtumėm praeiti ten, kur kiti eina ir naudojasi paslaugomis“ (Irutė). Ši metafora apie nuvirtusį medį kalba ne apie platformų pritaikymo galimybes (jos yra), bet apie, kaip Irutė įvardija, ryžtą, iniciatyvą kliūtį pašalinti ar išspręsti klausimą. Irutės pateiktas pavyzdys rodo, kad regos negalią turintys žmonės dažnai jaučiasi pamiršti įvairių internetinių platformų ir kitų paslaugų kūrėjų.

Nora, turinti sunkią regos negalią ir gyvenanti rajono centre prie šiaurinės Lietuvos sienos, patiria sunkumą, kai reikia vežioti savo vienerių metų neturinčią dukrą tikrinti akių (apie tai jau užsiminėme šioje dalyje). Tačiau šią problemą padeda spręsti jos gyvenamo miesto savivaldybė: „Nes savivaldybė duoda man mašiną nemokamai, aš jau susitariau, viską jau gavau. Nes vis tiek, sako, kad būtų lengviau. Nes su kūdikiu tais autobusais, žinot. Trys su puse valandos į Kauną, į vieną pusę trys su puse, parvažiuot [tiek pat laiko], tada dar tie tyrimai, nu tai vis tiek išvargsta [vaikas]. O su mašina – dvi valandos ir vietoj. Gavom mašiną“ (Nora). Šiuo atveju paslaugų prieinamumo stygių visiškai kompensuoja

miesto valdžios geranoriškumas, kai savivaldybės darbuotojai imasi spręsti konkrečias atskirų žmonių problemas, kurios jiems patiems būtų sunkiai išsprendžiamos.

#### Gydytojų klaidos, netinkamas elgesys

Kaip ir visose srityse, taip ir sveikatos priežiūros institucijose informantai yra patyrę ne vieną nuoskaudą, kai gydytojas ar kitas sveikatos įstaigos darbuotojas pasielgia nesąžiningai ar neteisingai. Aneta, po smegenų auglio operacijos grįžusi į miestą (rajono centrą netoli jos namų vienkiemyje), negavo tinkamų šeimos gydytojo paslaugų. Jai žadėtos reabilitacijos šeimos gydytojas nesugebėjo skirti: „reabilitacijos negavau, nors man priklausė. Bet mano šeimos daktaras nemokėjo sutvarkyti dokumentų – man priklausė į Druskininkus, man paaiškino neurochirurgas Santariškėse, kad šeimos daktaras turi sutvarkyti dokumentus. Bet tuo metu jisai nelabai mokėjo, nelabai susigaudė, kas ten“ (Aneta). Todėl po sudėtingos operacijos ji negavo reabilitacijos; tai, anot jos pačios, prisidėjo prie to, kad ji tapo nervinga, ūmaus būdo. Šeimos gydytojo Aneta nekaltina, teigia, kad jis geras žmogus, tik nekompetentingas: „Nu ką šeimos gydytojas, jisai net, jis tik du kursus baigęs, ir buvo 1996 pakviestas, kad neuždarytų ambulatorijos, ir jį priėmė, ir vat taip ir liko. Jis kaip žmogus labai geras, jisai siuntimą parašys, kur reikia“ (Aneta).

Rasa, turinti psichosocialinę negalią, gydydamasi psichiatrinėje ligoninėje buvo atsidūrusi itin pavojingoje būklėje dėl slaugytojos klaidos: „Aš buvau Vasaros gatvėje gydžiausi ir man kažkaip pranykdavo sąmonė ir vėl sugrįždavo. Pakinklyje buvo čia tokia kraujagyslės išsiveržė, buvo tikriausiai trombų, ir (...) pastatė lašelinę ir, sako, tos trombos nuvarė į plaučius ir tada aš pradėjau dusti, man taip pasakė. - Tai čia gydytojų klaida? - Seselių. Aš taip supratau, nes aš neprisimenu, man papasakojo kaip buvo. - Nu ir tada galiausiai iš reanimacijos perkėlė, nes atsigavot? - Iškėlė į plaučių skyrių, tose Santariškėse, vėliau išvežė į tą Vilkpėdės [ligoninę]. Tenai išvežė reabilitacijai ir ten mane mokino, fizioterapeutas, tikriausiai, mane mokino vaikščiot“ (Rasa).

Sveikatos įstaigose patiriamos nesėkmės daug priklauso ir nuo pacientų lūkesčio. Tačiau rimtos gydytojų ar slaugytojų klaidos, tokios, apie kurias pasakoja Rasa ar Aneta, išlieka atmintyje ilgam kaip nepasitikėjimo sveikatos įstaigomis motyvas.

#### Covid-19 pandemija: liga ir karantinas

Tyrimo dalyvių klausinėjome ir apie jų patirtis per Covid-19 pandemiją. Kai kurie iš jų šia liga sirgo sunkiai, gydėsi ligoninėje, kitos – nesirgo, visą karantiną praleido namie su artimaisiais, su bendro gyvenimo namų bičiuliais, ar vienos. Jolita Covid-19 liga sirgo sunkiai, gydėsi ligoninėje, po ligos liko sunkios pasekmės. Sunkiai šia liga sirgo ir kita tyrimo dalyvė Marija: „dar prisidėjo kovidas. Gulėjau ligoninėje su kovidu, pasekmes jaučiu iki šiol. Rankos nutirpusios, yra nu ir toks smegenų rūkas, kaip jie ten įvardina, žodžiu, sunkiai (...), nemiga buvo labai labai stipri, ir sakė [gydytojai], kad čia kovidas galėjo paaštrinti šituos dalykus“ (Marija).

Zdislavas pasakojo ne tik pats sirgęs Covid-19 liga net tris kartus, bet ir praradęs įdomios veiklos galimybę, ir net patyręs gero draugo netektį. Zdislavas šį laikotarpį prisimena kaip itin skausmingą ir sunkų: „aš skiepinaus tiek, kiek reikėjo, jeigu taip per visą tą laikotarpį, tai tris kartus, o kiti gal dar vieną sykį bandė. Bet aš tris kartus vis tiek persirgau, bet jau praėjus tam pikui sirgau. Praėjusiais metais rugsėjį buvo, atsimenu, man žaidynes reikėjo organizuoti, man buvo taip negera. Tai, o tas darbas, buvome kažkaip išvaryti [į nuotolį], ir mes kažkurį laiką nuotoliniu būdu dirbome iš namų, ir mums buvo paprasčiau, kadangi nereikia dirbti su žmonėmis, su jais nesusitikdavai. (...) Taip, likimas tik tiek, kad palietė per kovidą tai išėjo mūsų vairuotojas - geras, geras žmogus ir ir po to laikotarpio, ar dėl kovidu ar dėl ko, bet dėl kraujo krešulių išėjo. (Zdislavas) Sunkiai sirgo ir intelekto negalią turinti Milda, ir jos visa šeima – apie tai pasakoja Mildos mama: „Sirgo. Sirgom mes visa šeima. Turėjau baimių užtat, kad netgi aplamai jai sunku kvėpuoti vat ypač čia problema. Jeigu jinai serga, snargliai, čia man jau viskas, ir jai irgi. O ten tokia buvo temperatūra ilgai laikėsi ir jinai tokia nekokia buvo, tai greitąją iškvietė tėvelis“ (Mildos mama).

Tyrimo dalyvė Henrieta sako nežinanti, ar ji sirgo, ar ne: „gali būti, kad ir sirgau, ir nežinau, nes kraujo tyrimų nedarė. Gi tada net gydytojai nėjo į darbus tai nu kažkaip tai visi sirgo aplinkui. Aš sėdėjau [namie]. Kadangi aš ir taip sėdžiu visą laiką namuose, praktiškai tai man nebuvo tragedijos per kovidą ir aš nebijau to kovidu, kokia prasme pas mane daug žmonių ėjo ir netgi mano mergaitė ateidavo, kuri man padėdavo. Jinai sako: žinok, mano tėvai serga kovidu, nežinau, ar galima pas tave eit. Aš sakiau, drąsiai, drąsiai, sakau, eik pas mane, aš nebijau (...) bet sakau, man žinai toks jausmas, kad aš nesirgau tuo kovidu. Gal sirgau, gal nesirgau“. (Henrieta)

Daugumai tyrimo dalyvių karantino, užsidarymo patirtys išliko atmintyje daug stipriau nei pats persirgtos ligos faktas. Marija, lankiusi dienos stacionarą Naujosios Vilnios psichiatrinėje ligoninėje pasakoja, kad karantino metu visos veiklos vyko nuotoliu: „visi turėjome prisijungimus, tiesiog vyko grupės visokios ten – ir meno terapija netgi. Viskas vyko nu kaip sakant ekrane“ (Marija). Eleonora, gyvenanti grupinio gyvenimo namuose viename iš didmiesčių, pasakojo, kad karantino metu visi bičiuliai turėjo būti savo kambariuose, nevaikščioti po butą ir neiti į gatvę. Ji nuobodžiavo ir raminosi veldama iš spalvotos vilnos rutuliukus, kurių nuvėlė net aštuonis: „aš veltinio pasiimdavau tokį rutuliuką, kaip jis mane ramindavo! Veldavau, taip paimi kažkaip [rodo tarp delnų], jis mane glosto, jis mane ramindavo" (Eleonora).

Buvo ir dar ramesnio, bemaž nepastebėto karantino liudijimų: leva, kuri tik prieš pusmetį iki karantino buvo susilaukusi trečios dukrelės, karantino beveik nepastebėjo, nes vienaip ar kitaip tą laiką būtų leidusi namie su kūdikiu. Taip pat ramiai, sakė, jautėsi ir klausos negalią turintis Vidmantas: „Tai man tikrai nebuvo baisu. Keista buvo visa ta situacija, ir svarbiausia buvo ją priimti ramiai, ramiai reaguoti. Man netgi juokinga buvo, kad taip sakau, [kiti] per daug tuo rūpinosi, per daug nerimavo. Žinoma, reikėjo skiepytis ir aš pasiskiepijau ir ramiai gyvenau. Vyriausybė, kaip liepė visiems pasiskiepyt tai ir aš pasiskiepijau“ (Vidmantas). Ramus ir nenuobodus karantino metas buvo ir klausos negalią turinčiai Vincentai, kuri irgi leido laiką namie su vaiku: „abu su vaiku sėdėjome taip namuose. Abudu tiktais. Metų [karantino trukmės] – ne, nebuvo, trumpiau. Iš tikrųjų

įdomu buvo - nenuobodus tas laikas“ (Vincenta). Lėja, turinti regėjimo negalia ir auginanti mokyklinio amžiaus dukrą, pasakojo, kad daug problemų kėlė nuotolinės programos vaikų mokymuisi. Šiaip kompiuteriu laisvai dirbanti ir internete viską susirandanti Lėja pasigedo šių programų pritaikymo neregiam: kad tarp mokinių tėvų, privalančių padėti savo vaikams susiorientuoti, bus ir neregijų – to programų kūrėjai tiesiog nenumatė.

Tačiau ne visos karantino patirtys buvo ramios, kai kurie tyrimo dalyviai tuo metu patyrė įtampas, susijusias būtent su jų negalia. Marija, turinti psichosocialinę negalia, dėl karantino sakė negavusi psichiatrų pagalbos net pusmetį, per kurį jos būklė pablogėjo. Justina dėl pandemijos ir karantino, šeimos sprendimu, išsikraustė gyventi pas tėvus į nuosavą namą, dėl ko prarado dalį privatumo. Gabija, turinti klausos negalia, teigė, kad per karantiną tiesiog neidavo į parduotuvę. Olga, turinti intelekto negalia, karantiną praleido visiškai viena savo namuose. Vieno iš Lietuvos didmiesčių kurčiųjų bendruomenės atstovės (narės ir vertėjos) teigė, kad per karantiną žmonės su visiška klausos negalia praktiškai negalėjo pasinaudoti specialiuoju skambučiu, skirtu nusiskundimams dėl Covid-19 simptomų, konsultacijoms, neraminantiems klausimams, gydytojo iškvietimui į namus. Kuriant šią, tuo metu būtiną, paslaugą, apie klausos negalia turinčius žmones pagalvota nebuvo. Tyrimo dalyviai, turintys sunkią intelekto negalia, Motiejus ir Milda – abu karantino metu, pagal jų mamų pasakojimą, prarado galimybę lankytis jų pamėgtuose dienos centruose ir visa priežiūros (o kartu ir nuotaių suvaldymo atsakomybė) atsidūrė šeimos rankose. Motiejaus mama sako, kad vykdavo nuotoliniai užsiėmimai, tačiau tai buvo sunku: „viskas, aš turėjau visada būti su juo, šalia, prie to ekrano. Nes kitaip jokio dėmesio jis neišlaikydavo. Buvo sunku - bet mums visiems juk tada buvo sunku. Tai išgyvenome kažkaip“ (Motiejaus mama). Mildos mama prisimena, kad po sėdėjimo namuose prie televizoriaus ir didžiulio bendravimo stygiaus Milda buvo „pikta kaip širšė. Jau išvažiuoti mieste negalima. Nieko negalima, tiktai televizorius“ (Mildos mama).

Žmonės su negalia patyrė Covid-19 pandemiją skirtingai. Tie, kurie šia liga visgi susirgo, sirgo ja sunkiai, ir ji dar pablogino jų sveikatos būklę. Taip pat tyrimo dalyviai skirtingai pergyveno ir karantiną: tos moterys, kurioms ir šiaip buvo būdinga ramesnė, uždaresnė gyvensena, karantino nesureikšmino, nesijautė jo prislėgtos; tai būdinga ir toms, kurios tuo metu augino mažus vaikus. Tačiau kai kuriems žmonėms, kuriems bendravimas yra būtinas jų būklei palaikyti (kaip daliai žmonių, turinčių psichosocialinę ar intelekto negalia), karantinas buvo labai sunkus. Tyrimo medžiaga vėlgi atskleidė, kad, kuriant apsisaugojimo nuo Covid-19 tvarkas, į žmones su skirtingomis negaliomis ne visuomet buvo atsižvelgiama.

## Švietimas

### Bendrojo lavinimo mokykla

Dauguma tyrimo dalyvių noriai kalba apie mokyklą, kurioje mokėsi vaikystėje. Patirčių būta įvairių, bet svarbu tai, kad šio tyrimo dalyvės, ir pasakodamos apie savo mokymąsi mokykloje, ir svarstydamos apie savo vaikų lavinimą, neretai kėlė klausimą apie

integuoto ugdymo privalumus ar trūkumus, taip įsijungdamos į pastarųjų kelių metų viešą diskusiją apie požiūrį į vaiką su negalia.

Regos negalią turinčios tyrimo dalyvės daugiausia pasakojo apie dvi pagrindines mokyklas, kuriose mokėsi ir iki šiol mokosi nematantys ar silpnaregiai vaikai. Dabar šios mokyklos vadinasi Vilniaus ir Kauno Aklųjų ir silpnaregių ugdymo centrai. Apie abiejų šių mokyklų ugdymo kokybę, ypač žinių suteikimo dalį, atsiliepiama vien tik gerai. Jos iš tiesų suteikė akademinės galimybes jas baigusiems vaikams toliau studijuoti, rinktis profesiją iš gana plataus spektro veiklų.

Nora sako, kad vaikystėje ji dar šiek tiek matė, todėl jos pirštai nebuvo tiek jautrūs ir jai buvo sunkiau nei kitiems, nematantiems vaikams išmokti Brailį. Iš to, kaip Nora pasakoja apie šį nedidelį nesklaidumą, galima suprasti, kad Kauno Aklųjų ir silpnaregių ugdymo centre tuo metu tvyrojo šilta, smagi ir draugiška atmosfera: „Iki dešimt metų biški mačiau. Bet kaip per rūką – spalvas skyriau. Ir, žinokit, mano pirštai buvo nejautrūs. Mokytojas būdavo sako, Nora, paskaityk. Tai pirštai vienoj eilutėj, o aš viską mintinai! Ir atvažiuoja į mokyklą svečiai ir prašo paskaityt. Ir specialiai eidavo prie manęs! Ir sakydavo, paskaityk. Tai irgi būdavo, kad moku tekstą mintinai, o tie mokytojai tai suprasdavo, kad aš čia mintinai kalu. Sako, gerai, kad jie nemoka Brailio rašto, nes tikrai pagautų, kad tu nemoki!“ (Nora). Kiek vėliau toje pačioje mokykloje mokėsi ir intelekto negalią turinti Eleonora, kuri apie mokyklą kalbėjo nenoriai, nes prisimena nesutardavusi su mokytojais, kurie buvo labai griežti. Analogiškoje Vilniaus Aklųjų ir silpnaregių mokykloje Vilniuje mokėsi ir Agnė, toliau studijavusi Vilniaus universitete ir sėkmingai pabaigusi pirmos pakopos studijas.

Verta įsiklausyti į Irutės pastebėjimus – ji mokėsi Kauno Aklųjų ir silpnaregių ugdymo centre ir išsakė savo požiūrį ne tik į šią mokyklą, bet ir į integruoto ir neintegruoto ugdymo skirtumus apskritai. Akademinio paruošimo aspektu Irutė savo buvusią mokyklą labai gyrė: „Aš mokiausi ne integruotoje mokykloje, o aklųjų mokykloje. Tyrėja: „Turbūt tais laikais nebuvo kitos galimybės?“ - Buvo galimybės, jau jos atsirado, kai aš į vienuoliką, dvyliką [klasę]ėjau. (...) Tai man pasisekė, kad aš mokiausi toje mokykloje, kur man nereikėjo aiškintis dėl negalios, man visi duodavo pritaikytą medžiagą, ir iš manęs reikalavo tiek pat kiek iš kitų. (...) Ir buvo tikrai labai stipri ta mokykla akademinio požiūriu – aš manau, kad aš gavau geriausią išsilavinimą, kokį tikrai galėjau gauti“ (Irutė). Nepaisant to, Irutė mato aiškų tokios mokyklos trūkumą, jei kalbama ne apie akademinį, o apie socialinį vaiko paruošimą: „Socialine prasme, nu tikriausiai liko tų visų... Pavyzdžiui, kai mes esame tarp neregijų, arba kai mes kažką kartu veikiame savo bendruomenėje ir kai man nereikia dėl savo negalios jaustis išskirtine, aš jaučiuosi geriau. (...) Ten [mokykloj] mūsų niekas apie tą negalią neklausdavo – visiems buvo aišku. Ir mes niekada nebuvom ruošiami tam, kad kai nueisim į kitą instituciją, tai ten visiems bus keista, kad mes nematom, ir visiems bus įdomu, kaip su mumis dirbti. Ir niekas nežinos, kaip su mumis dirbti. Ir aišku, man anksčiau tai atrodė žeminantis dalykas, tas ‚kaip su tavimi dirbti‘, nes man tas pasakymas vien, jis man kaip ir signalizuodavo – ‚nu kaip su tavim galima dirbti!‘. Aš sau tokią potekstę susigalvodavau, o iš tikrųjų gal žmonės net ir neturi to omeny“ (Irutė). Vertingas yra Irutės pastebėjimas, kad specializuota mokykla sukuria atskirumo nuo visuomenės būklę, kai vėliau nebedrįstama savęs laikyti lygia su



kitais studente ar bendradarbe ir geriausiai jaučiamasi tik savoje terpėje, tarp tą pačią negalią turinčių žmonių. Tą nuostatą savo atžvilgiu lruitei reikėjo nugalėti vėliau, universitete ir jos darbo vietose – tai užtruko laiko ir pareikalavo pastangų.

Šis tyrimas parodo, kad moterys su negalia, ypač – auginančios vaikus su panašiomis negaliomis į jų – permąsto savo lavinimosi patirtis keldamos klausimus apie integruoto ugdymo privalumus ir trūkumus. Greičiausiai šiuos apmąstymus paskatino dažnos pastarųjų metų viešos diskusijos apie integruoto ugdymo privalumus. Tyrimo dalyvė Vincenta išsamiau pasakojo apie kelias pakeistas mokyklas, kurios skyrėsi viena nuo kitos pirmiausia mokytojų pasiruošimu mokyti negirdintį vaiką. Atėjusi iš negirdintiems vaikams pritaikyto darželio („darželyje, ten gestikuliudavo“) Vincenta nuo pirmos iki penktos klasės mokėsi nespacialioje mokykloje, kurioje buvo suformuota vaikų su klausos negalia klasė, bet tos mokyklos mokytojai nemokėjo gestų kalbos. Vincenta teigia, kad tas jai labai padėjo išmokti rašytinę kalbą, dėl ko dabar ji daug užtikrinčiau jaučiasi girdinčiųjų kultūroje: „aš labai žiūrėdavau į žodžius, parašytus. Aš labai daug išmokau žodžių ir patobulėjau, nes gestų kalbos nebuvo“. Vėliau, dar du kartus pakeitusi mokyklas Vincenta galiausiai įstojo į tą patį Vilniaus kurčiųjų ir neprigirdinčiųjų ugdymo centrą, kuriame ir užbaigė 12 klasių. Šioje mokykloje vaikai daugiausia buvo ugdomi gestų kalba: „ten buvo gestų kalba, tik aš gestų nežinojau, o žodžių žinojau, atvirkščiai. Bet aš stengiausi. Girdinčiųjų mokykloje man patiko labiau negu kurčiųjų mokykloje“ (Vincenta). Paklausta, koks lavinimas vaikui su klausos negalia yra tinkamesnis – ar per gestų kalbą, ar per rašytinę kalbą (ar kai mokytojas gerai moka gestų kalbą, ar kai moka jos nedaug arba visai nemoka), Vincenta atsakė, kad iš savo patirties ji to negali pasakyti – tai buvo seni laikai ir ji savo reakcijų ir emocijų neatsimena, bet savo klausos negalią turintį sūnų ji mieliau ugdo tarp girdinčiųjų vaikų: „aš vedu į girdinčiųjų. Tai jisai žino galūnes, žino jau gramatiką lietuvių kalbos. Ir aš matau, kad jam geriau eiti į girdinčiųjų ugdymo įstaigą nei kurčiųjų, nes jisai neprigirdi. Nes jis jau žino šnekamąją kalbą. Tai verta. Nes jeigu vaikas į kurčiųjų mokyklą eitų - jau nebūtų tos šnekamosios aplinkos, tada jau būtų gestų kalbos aplinka“ (Vincenta). Iš Vincentos komentarų matyti, kad ji vienodai vertina abi terpes – ir girdinčiųjų, ir negirdinčiųjų aplinką, tačiau didžiausia vertybė, jos manymu, yra gebėjimas gerai jaustis jose abiejose. Būtent dėl to atsakyti, kuris ugdymo būdas geresnis, jai nebuvo paprasta.

Kurčiųjų mokykloje Vilniuje (dabar - „Lietuvos kurčiųjų ir neprigirdinčiųjų ugdymo centras“), po devynių kitame Lietuvos didmiestyje baigtų klasių, mokėsi tyrimo dalyvė Nida ir baigė ten visas dvylika klasių. Nida sako, kad mokyklą prisimena nejaukiai, kad joje yra patyrusi bendramokslų patyčias: "Vaikai, vaikai. Nebuvo labai taip [blogai], kaip sako, švelnios [buvo] tos patyčios. Nu, kažką gal tiesiog bandė, bet greitai jos nustojo. Greitai jau nebebuvo tų patyčių. Aš nežinau, kaip pavadinti – ar gąsdinimu, ar patyčiomis. Bendrabutyje, kai miegojau, lovoje buvo vandens pripylę. Nežinau, kaip pavadinti. Aš išsigandus buvau. Auklėtojai pasakiau, ir paskui išsisprendė tos problemos. Tai nežinau, kaip tą įvardinti, ar patyčios, ar smurtinis elgesys" (Nida). Vienaip ar kitaip, Nida prisimena tą mokyklą kaip nemalonią vietą, kur auklėtoja dažnai bardavo, o vaikai buvo nedraugiški. Daug seniau toje pačioje mokykloje Vilniuje, kuri tuo metu vadinosi tiesiog „Vilniaus

kurčiųjų mokykla“, mokėsi ir Vidmantas. Baigęs 12 klasių Vidmantas toliau mokėsi amato, dar vėliau, jau brandžiame amžiuje – Vilniaus dailės akademijoje, kur baigė net dviejų pakopų studijas. Be šio išsilavinimo Vidmantas dar tapo ir socialiniu darbuotoju. Taigi, visas tolesnis Vidmantas kelias rodo, kad buvusioje „Vilniaus kurčiųjų mokykloje“ į vaikų su klausos negalia ugdymą nebuvo žiūrima pro pirštus ir tolimesniam ugdymui jie būdavo paruošiami.

Ugdymo integracijos klausimą, pasakodama apie sūnaus mokyklas, svarstė ir Motiejaus, turinčio intelekto negalią, mama. Motiejus skausmingai reagavo į mokyklos pasikeitimą vaikystėje ir vėl atsipalaidavo patekęs į tokią ugdymo terpę, kurioje neįtampa. Motiejaus mama pasakojo: „Motiejus kalbėjo anksčiau, kai mažas buvo. Toks atviresnis buvo. Bet kai pasikeitė mokykla, jis nustojo kalbėti. Visiškai. Gydytojai sakė, kad tai susiję su brendimu, balso mutacija, dar mokyklos pasikeitimas, nauja mokytoja, nauji žmonės. Per daug pokyčių jam buvo, ir nustojo. Bet, manau, tikrai mokykloje toje buvo blogai jam. Nes paskui, kai perėjome į Verkių daugiafunkcinį centrą, ten vėl jis atsigavo, net šiek tiek vėl kalbėt buvo pradėjęs. Ten visi tokie, mokytojai moka elgtis, supranta“ (Motiejaus mama). Motiejaus mama tiki, kad jos sūnui buvo ir yra geriausia tarp kitų intelekto negalią turinčių vaikų ir suaugusių, jos argumentas: „mokyklos pagrindinis tikslas juk mokytis ir tam tikrų dalykų, perteikti žinias“, tačiau integracijos galimybę rodo kitas jos anksčiau pastebėtas dalykas, kurio ji pati neakcentuoja: „mokytojai moka elgtis, supranta“. Žinių ir supratimą apie vaikų su įvairiais gabumais ugdymą turintys mokytojai buvo, anot jos viena svarbiausių priežasčių, dėl ko Motiejus toje konkrečioje mokykloje pasijuto daug ramesnis ir guvesnis.

Pasak interviu tyrimui davusios Mildos mamos, įstaigos, kurioje galėtų mokytis ar būti lavinama Milda, teko ieškoti labai ilgai. Iki dešimties metų Milda buvo mokoma namuose, nes visur, kuri ją būtų galėję priimti, trūko vietų: „Tiesiog kažkaip tai jai buvo jau dešimt metų. Užtat pradėjome apie darželį teirautis, ten tas darželis, kaip sako, ne guminis, tiktai vienas buvo Karoliniškėse. Ten jau buvome nuvažiavę. Sako, su mielu noru, bet negalime priimti, nūr kur. Tada buvo centrų mažai, ir darželių šitų mažai“. Galiausiai atsirado mokykla, kur jai patiko mokytis ir kur atsirado draugių bendramokslių: „Ar mes norime į mokyklą, [klausia], sakau – aišku, norim. Mes nuvažiavome ir paskiau kažkiek buvo toks laikas, kad Milda gyveno pas močiutę. Užtat, kad autobusiukas į Grigiškes [kur gyveno šeima] nevažiavo. Mes tiktai šeštadienį - sekmadienį ją namo paimdavom“ (Mildos mama). Tačiau vėliau paaiškėjo, kad ir Grigiškėse, kur buvo Mildos namai, atsirado ir daugiau vaikų su panašiais poreikiais, todėl vaikus į mokyklą pradėjo vežioti mokyklinis autobusiukas: „nu kaip visada, visi sėdi namuose, niekas nieko nežino. Kaip tiktai vienas pradeda lankyti, atsiranda dar vienas vaikas, dar paskiau vėl vienas vaikas, o dabar su Milda iš Grigiškių tokia [mot. vardas], irgi jinai dar iš tų laikų. Taip vat kaip pradėjome Grigiškėse [gyvendamos] abi mes važinėti, paskiau dar kažkas, ten, [mot. vardas]“. Toje mokykloje Milda mokėsi iki 21 metų amžiaus ir mokymu ir ji, ir mama buvo patenkintos: “ta programa buvo pritaikyta jos būdai. (...) Mildai patiko jinai kažkaip tai labai. Su šitom mokytojomis, su šitom padėjėjomis randa kažkaip tai [bendrą kalbą], visiems šypsosi. Viskas gerai, kažkaip tai jinai tokia, patiko“ (Mildos mama). Mildos mamos pasakojimas

atskleidžia sparčiai plintantį supratimą, kad vaikai su intelekto negalia taip pat turi būti ugdomi – ilgainiui radosi daugiau darželių, mokyklų, dienos centrų, o taip pat ir tėvų, suprantančių intelekto negalią turinčių vaikų poreikį būti ugdomiems šiose įstaigose.

Intelekto negalią turinti Žaneta mokyklą lankė tik vaikystėje. Skaityti, rašyti arba skaičiuoti ji mokykloje neišmoko, bet moka parašyti savo vardą – pasirašyti. Tačiau Žanetos atveju, greičiausiai, buvo nuspręsta, kad mokykla jai nereikalinga, ir ji liko mokytis namie: "Tyrėja: Žaneta, ar į mokyklą eidavot? - Taip. - Tyrėja: O į kokią? - Nežinau. - Tyrėja: O čia buvo, šitame mieste? - Taip. - Tyrėja: O ilgai? - Ilgai, savaitę. Maža ašėjau. - Tyrėja: Vaikystėje? - Vaikystėje. - Tyrėja: O paskui, kai biški paaugot? - Nėjau. - Tyrėja: Tik kai maža buvot? - Taip. - Tyrėja: O kodėl paskui nebėjot? - Nežinau. Nenorėjau. - Tyrėja: Nenorėjot pati? Tai namuose tada? - Taip. namuose, siuvinėjau namuose. - Tyrėja: Siuvinėjot? O kas išmokė siuvinėti? - Močiutė mano. O lia" (Žaneta)

Moterys, turinčios psichosocialinę negalią, mokėsi įvairiose vidurinio lavinimo mokyklose, iki 10 klasės, o po to mokydavosi vienos ar kitos profesijos. Olga pakeitė kelias mokyklas, tarp kurių – ir kaimo mokyklos, galiausiai baigė 10 klasių rajono centro mokykloje ir įstojo į profesinę mokyklą mokytis [pavadinimas profesijos]. Tačiau pagal tą profesiją nedirbo, todėl vėliau išmoko [kitos profesijos pavadinimas]. Apie šį amatą Olga atsiliepė su nusivylimu: „O dabar [profesijos pavadinimas] [paniekinamai] - Tai gerai ar blogai? - Nuobodus dalykas, [profesijos pavadinimas] – nuobodus, o [profesijos pavadinimas] man labiau patinka.“ Profesinis išsilavinimas visgi liko nebaigtas: „Ne visai ir profkę tą pabaigiau, kai su savo sugyventiniu pradėjau gyventi, profkę mečiau. (...) Tai kad va, suprantate, ant kelionės ne problema buvo su pinigais, kad va važinėti pirmyn atgal, bet ten vienas metais pasimokai, kitais metais naujokų atėję. Reikėjo mokintis [vėl tą patį]. Tai, sakau, tik man pinigus ims ant važinėjimo, ką man vėl tą patį mokintis. Naujokių yra, tai vėl tą patį reikėjo, nes jos nieko nemokėjo. Tada aš mečiau ir išėjau dirbt“ (Olga). Lina mokėsi specialiojoje internatinėje mokykloje ir taip pat baigė dešimt klasių. Kotryna, užaugusi vaikų globos namuose ir taip pat turinti psichosocialinę negalią, mokėsi pagal palengvintą programą ir taip pat baigė 10 klasių, po kurių įstojo mokytis [pavadinimas specialybės].

#### Profesinis lavinimasis

Žmonės turintys vieną ar kitą negalią renkasi įgyti labai įvairias profesijas, arba – būna jas įgiję prieš negalią sukėlusį įvykį. Vladas, turintis negalią trejus metus dėl patirtos traumos, iki jos turėjo net keletą profesijų.

Klausos negalią turinti Nida, baigusi Kurčiųjų ir neprigirdinčiųjų ugdymo centrą Vilniuje, grįžo į savo gimtą miestą, kur profesinėje mokykloje mokėsi [specialybės pavadinimas]. Pirmiausia tokį pasirinkimą paskatino savos aplinkos ilgesys: „12 klasių baigiau ir jaučiau, kad Vilnius - ne mano miestas. Aš jaučiau, kad ne, nes man [savame mieste] ir giminės, ir draugai – visi buvo čia. Aš ir sugrįžau čia. (...) Kai baigiau [specialybės pavadinimas] pamokas, iškart ir radau darbą“ (Nida).

Psichosocialinę ir intelekto negalią turinti Jolita mokėsi specialiojoje mokykloje, kur anot jos mokslų, nei klasių skaičiavimo nebuvo: „ Tyrėja: O mokyklą baigėte? - Nebaigus. - Tyrėja: Bet o kažkiek klasių baigėte? - Klasės ten [vietovės pavadinimas] nebuvo. - Tyrėja: Nebuvo mokslų, jokių? - Tiktai va buvo pamoka, ir viskas. Ką išmokau, tą yra gerai“ (Jolita). Nepaisant to, vėliau, profesinėje mokykloje, Ji mokėsi siūti, paskui – ir gaminti batus: „ Tyrėja: O tada siuvėja mokėtės? - Siuvėja, tada batsiuvė (...) - Tyrėja: O turit diplomą, kad išmokot siūti batus? - Jo, turiu ten, ne vieną net diplomą, daug tų diplomų“ (Jolita).

Išskirtinę profesinio lavinimosi eigą minėjo regos negalią turinti penkiasdešimtmetė Julija, kuri kilo iš [rajono centro pavadinimas], bet dėl negalios mokėsi Vilniuje, tuometinėje Antano Jonyno aklųjų ir silpnaregių vidurinėje mokykloje (dabar – Aklųjų ir silpnaregių ugdymo centras), kur susipažino su savo būsimu vyru, taip pat turinčiu regos negalią. Abu būsimieji sutuoktiniai toje mokykloje mokėsi ir profesinės veiklos, nes tuo metu mokykla tokį ugdymą irgi teikė. Tai apie tą mokyklos specializaciją Aklųjų sąjungos periodiniame leidinyje „Mūsų žodis“ pasakoja Vytautas Gendvilas: „Statant mokyklą galvota ir apie profesinį mokymą - mat tuo metu Lietuvos aklųjų ir silpnaregių sąjungos įmonės planinės ekonomikos sąlygomis darbo duodavo dideliame būriui aklųjų ir silpnaregių. Todėl profesinis ruošimas planuotas mokyti visose klasėse po dvi valandas per savaitę. Manyta turėti moderniai įrengtą gamybinio mokymo korpusą su keturiais cechais - medžio, metalo, plastmasinių dirbinių ir kartonažo. Kažkas panašaus buvo. Darbo patirtimi galėjo pasinaudoti tie, kurie mokslus baigdavo po devynių klasių ar nebaigdavo vidurinės mokyklos“. Kaip tik tuo periodu, kai toje mokykloje buvo galima gauti ir profesinį išsilavinimą, joje mokėsi ir Julija su būsimu vyru: „Kaip pasakyti, mano buvo tokia kaip mokykla profesinė. Toj profesinėj – apsiruošti buityje, kaip sugebėti. O mano vyras buvo tokioj specialybėj [pavadinimas]. Ir susipažinom, pradėjom kalbėti. Ir atsitiko taip, kad pasigimdžiau mergaitę, ir prasidėjo gyvenimas Vilniuje. Pagyvenome Vilniuje, ir paskui iš Vilniaus nusprendėme keliauti“ (Julija). Šis dabartinių penkiasdešimtmečių profesinio ugdymo kelias – kai bendrasis lavinimas gaunamas kartu su profesiniu – dabar vaikams su regos negalia nebėra prieinamas. Greičiausiai tai yra pokytis į gera, kadangi žmonės nebėra ruošiami vienam amatui nuo pat vaikystės, o gali užaugę rinktis profesiją pagal savo interesus.

#### Gebėjimai, įgyti ne mokymo įstaigose

Dalis negalią turinčių moterų po mokyklos baigimo tiesiog renkasi, ką gyvenime veikti, ir pagal tai tobulina savo gebėjimus. Pirmiausia tai būdinga kūrybine veikla užsiimantiems žmonėms. Ieva, turinti regos negalią nuo vaikystės, dabar yra tapusi rašytoja, režisierė, dainininke. Šių menų Ieva mokėsi savo pasirinktais būdais: „Ne, aš nestudijavau niekur. Bet aš mokiausi tai, ką aš norėjau. - Tyrėja: Ne studijose? - Ne, ne studijose. Man reikėjo išmoks padainuoti, aš ėjau į dainavimo pamokas. Jo, aš mokiausi, dar moku dainuoti. Ir turiu gerą balsą ir gerą klausą. - Tyrėja: Mokėtės pas kokią nors vokalistę, privačiai? - Jo, privačiai ėjau. Choruose dainavau, o Dieve, kiek aš visur dainavus, ir giedojus, ir ko jūs tik norit. Ko aš tik nedariau. Tada man reikėjo kažkokių nežinau, žinių pedagoginių daugiau, negu kažkaip, tai aš tada ėjau mokytis šitų reikalų. Į kursus visokius, į kažkokius

ten mokymus, dar kažkur. Žodžiu aš pasakysiu dabar paprastai: aš sugalvoju kokią nors nesąmonę ir tada ieškau, kaip ją įgyvendinti“ (leva). levos pasirinktas lavinimosi būdas, kai mokomasi to, ko prireikia kūrybinei veiklai, rodo jos drąsą neprisiršti prie išorinių visuomenės vertinimų. Kokybiškai daryti tai, ką ji nori ir geba, jai yra daug svarbiau už diplomo, neva įrodančio jos gebėjimus, įsigijimą.

Panašių motyvų yra kitos tyrimo dalyvės Rasos pasakojime apie savo, irgi didžiąja dalimi kūrybines, veiklas: Rasa dirbo [profesijos pavadinimas], bet ten vargo akys, todėl įstojo į [pavadinimas] akademiją. Šioje neformalaus ugdymo įstaigoje Rasa susipažino „su viena masažuotoja, kuri visą gyvenimą dirba masažuotoja. Mes pradėjome kartu dirbti, bendradarbiauti. Man surasdavo klientūros“ (Rasa). Todėl – norėdama dirbti profesionaliai, Rasa baigė ir masažuotojos kursus. Kadangi visada domėjosi ir [meno rūšis], Rasa išklauė ir [meno rūšies] kursus. Kartu su drauge dailininke surengė savo parodą. Rasos lavinimąsi iš pirmo žvilgsnio galima palaikyti blaškymusi, tačiau akivaizdu, kad – priešingai – ji kiekvieną kūrybinį darbą, kurio imasi, mėgina ne vien savomis jėgomis išstobulinti, bet ir pasimokyti jį daryti profesionaliai.

Kai vyko šis tyrimas, Rasa yra įpusėjusi šeštą dešimtį, bet nenustojusi lavintis ir studijuoti tas sritis, kurios jai visada buvo įdomios. Ji studijuoja Trečiojo amžiaus universitete. „Lankom renginius. Einame į renginius tiek, kiek norime, tik į kokius nori. - Tyrėja: Jums pasiūlo dėstytojai? - Taip, pasiūlo, rašo, parašo elektroninį laišką. - Tyrėja: Tada jūs grupelė, ar visas kursas einate. Ar būtent kursioikai eina kartu? O universitetas siūlo nemokamus renginius ar bilietus? - Pasiūlo, pasiūlė su nuolaidom, pasiūlo renginius kartu nueiti“ (Rasa). Pirmiausia Rasa norėjo Trečiojo amžiaus universitete studijuoti anglų kalbą, tačiau sužinojusi, kad šiose studijose vietų nebėra, minties neatsisakė. Šiose studijose moteris ne tik sužino daug naujų dalykų, bet ir susiranda draugų: „Kai dabar keliavom, keliavom po Panemunės pilis, susipažinau tenai per vieną susitikimą kavinėje ir ir susitarėme kartu sėdėti, kartu. Sėdėjome kartu, bendravome, seniūnė labai simpatiška. - Tyrėja: Taip, kitais metais toliau mokysitės, ir tada diplomą gausit. - Gausiu po 7 metų. Turbūt atrodo, septyniems metams. Įsipareigojau, tokia ta programa“ (Rasa).

Šie regos negalią turinčios levos ir psichosocialinę negalią turinčios Rasos profesinio edukacinio kelio pavyzdžiai rodo įvairių sričių tobulinimosi, mokymosi, lavinimosi kursų poreikį. Tokių neformalaus lavinimo galimybių daugėjimas sukuria sąlygas žmonėms laisviau kurti ir savarankiškiau planuoti savo gyvenimo veiklas.

Aukštasis mokslas: studijų (ne)pritaikymas studentams su sensorine negalia

Šio skyriaus pradžioje rašėme apie regos negalią turinčią Irutę, kuri, nors specialioje mokykloje jautėsi patogiai ir saugiai, visgi skundėsi, kad mokykla nenumatė baimių, apninkančių iš saugios aplinkos pakliuvus į savarankiškumo ir drąsos reikalaujančią aukštąją mokyklą. Pasakodama apie studijas universitete, kurias su pertraukomis tęsia ir kurių pirmąjį etapą ketina netrukus pabaigti, Irutė irgi pirmiausia pabrėžia šį, kuo sklandesnio ir neskausmingesnio integravimosi į matančiųjų aplinką, aspektą: „Taip, tai mes ir viduje, nu vis tiek, mes irgi esam stigmatizuoti žmonės, kurie turim negalią, kurie

susiduriu su tam tikrais apribojimais. Tai to irgi visada svarbu nepamiršti. Bet visada tu dėstytojams turi paaiškinti, ką aš galiu padaryti. Ir paskui, jau skirtingas darbas su atskiru dėstytoju. Tai jau jie pripranta, ir jau jie net nebereaguoja. Bet turi priminti, kad man reikalinga skaitmeninė informacija, kad ta informacija būtų pakankamos kokybės. (...) Bet vėlgi, pavyzdžiui, matydama, kaip reaguoja dėstytojai į mano negalią universitete, aš dažnai dėstytojams pati paaiškinu, arba pati prisitaikau prie situacijų, kad jiems ta mano negalia nesukeltų papildomų kliūčių“ (Irutė). Irutė studijuoja [studijų krypties pavadinimas], taigi atrodytų, jog skaitmeninė informacija neturėtų kelti problemų. Bet, anot jos pačios, yra kitaip: Irutė turi dėstytojo pateiktą „pdf“ą, kuris yra nuskenuotas, ir dar iš knygos, kur gal nelabai ypatinga ta kokybė“, konvertuoti į tokį formatą, kurį kompiuteris galėtų perskaityti. Jei kokybė prasta, būna per daug iškreipimų: „Ir jeigu aš atsiverčiu, pavyzdžiui, dokumentą, kuriame yra labai daug iškreipimų, ir jeigu ten pavyzdžiui lentelės sudėtos, grafikai kokie nors, ir tas visas tekstas yra išdrabstytas po pora žodžių vienoj eilutėj, pora žodžių kitoj eilutėj. O tau reikia atlikti kažkokias užduotis, arba suprasti tą grafiką, arba suvokti ten esančią informaciją – tą nematant yra labai sunku padaryti. Bet reikalavimus tu turi tuos pačius“. Tuo pačiu Irutė supranta, kad „dėstytojas, jisai neturi galimybių nei savo darbo grafike, nei žinių apie tai, kaip tada padaryti, kad tu suprastum tą informaciją“. Irutė čia rado išeitį savarankiškai: kaip studentė su negalia gaunanti Valstybinio studijų fondo paramą, ji iš tų lėšų samdo žmogų ir prašo, kad jis sutvarkytų tą dėstytojo pateiktą ir Irutės konvertuotą tekstą – paruoštų jį taip, kad neregijui būtų patogų jį perskaityti: „Jeigu lentelės išmėtytos, tai man tas žmogus surašo stulpeliais taip, kaip turėtų būti, arba jeigu žodžiai nesuprantami – jisai ištaiso klaidas. Arba jeigu yra paveiksliukų daug – netgi trumpą aprašymą parašo, kas ten tame paveiksliuke pavaizduota“. Už šias paslaugas Irutė atsiskaito, kruopščiai suskaičiuoja jo dirbtas valandas. Darbas tai yra nemažas: „kartais gaunasi 200 valandų per semestrą. Nu vat to papildomo darbo, kurį turi atlikti žmogus, pritaikantis tau medžiagą.“ Taigi, Irutės manymu, Valstybinio studijų fondo parama „leidžia oriai studijuoti“. Klausantis Irutės pasakojimo kyla mintis, jog kaip tik šiam darbui galėtų būti pasitelkiama asmeninio asistento paslauga, tačiau Irutė atsako, kad „Asistentas, labai įdomu, kad jisai neturi teisės tau padėti tvarkytis su mokslo reikalais, jis turi teisę tik lydėti, arba nueiti kažkur, arba buityje tvarkytis. (...) Kad švietime neduok Dieve tau nieko neskaitytų, nes tai jau skaitysis švietimo pagalba, kurios neturi teisės teikti kitas žmogus“ (Irutė).

Griežtai laikantis nuostatos, kad pagalba studijuojant yra studijų palengvinimas ir lygybės tarp (įvertinimus gaunančių) studentų iškreipimas, galima nesunkiai pamiršti, kad ta lygybė iš esmės neegzistuoja, kai kalbame apie studentus su sensorinėmis negaliomis. Jeigu pagalba yra suteikiama tik susipažinimui su informacija ir užduotimis, ji nėra tolygi pagalbai formuluojant, saistant, apmąstant ar prisimenant studijų turinius. Irutė tai ypač aiškiai pabrėžia, sakydama, kad jei tas žmogus kruopščiai ir įgudusiai dirba pritaikydamas tekstus tam, kad ji juos perskaitytų, tai jis net nebūtinai turi būti suprantantis, apie ką yra pritaikomo teksto turinys: „Ypač tekstus [užsienio kalba], kai ištaiso tas klaidas, tai žmogui nereikia mokėti kalbos, bet reikia pamatyti neatitikimus, kas yra neteisingai parašyta. Tai kai aš skaitau angliškus arba lietuviškus tekstus, tai mat jį galas, ten yra pridaryta tų klaidų, bet jos nėra esminės, netrukdo tau suprasti turinio, tai ten su jomis susitaikai.“

Taigi Irutė aiškiai pasako, kokios būtent pagalbos reikėtų studentams su regos negalia ir pabrėžia, kad ji pati turėjo ir sugalvoti šią pagalbos formą, ir ją susiorganizuoti: „Bet visada tu turi pats ieškoti sprendimo, turi aplinkai pasiūlyti sprendimą. Bet aš pati radau būdą patogiai studijuoti, nes anksčiau studijavimas man užimdavo dar daugiau laiko. Nes ten atsiverti tekstą, kuris ten sakykime, visiškai nesuprantamas. Taigi kam man čia vargti, kam man čia sėdėti – užtrukdavo kelias valandas, kol aš jau pagaliau susivokių, kur čia tame tekste yra esmė, kur ne esmė, kol aš jį apsitvarkau, tai tik tada galiu pradėti mokytis. (...) O dabar jau, kai įgudau, ir jau susiradau tą savo sistemą, grynai aš pati sugalvojau – va, aš pasamdau žmogų, ir jisai man sutvarko tą tekstą, tai aš jau atsiverčiu patį tekstą. Tai viskas paspartėja.“

Kita Irutės nurodoma problema – vertimo platformų nepritaikymas žmonėms su regos negalia: „Jomis yra sunku naudotis su ekrano skaitymo programomis. Ir, aišku, čia jau ne Lietuvoje ieškosi tos pagalbos. Ieškosi užsienyje tarp neregijų, kurie dirba [profesijos pavadinimas], ką jie naudoja, ir kas jiems padeda“ (Irutė). [Profesijos pavadinimas] mokymasis užima didelę dalį Irutės studijų, taigi ši kliūtis irgi vargina. Irutė taip apibendrina studijų patirtį: „tu turi turėti daug daugiau įgūdžių, kad būtum sėkmingas tiek studijose, tiek darbo rinkoje. Neužteks, kad tiesiog moki dirbti savo darbą. Tu turi būti ir emociškai tvirtesnis, ir turi turėti tų papildomų įgūdžių, kurie padėtų išspręsti tas problemas kažkokio nepritaikymo, ar informacijos stygiaus“ (Irutė).

Kitą sensorinę – klausos – negalią turinti Nida studijuodama universitete taip pat susidūrė su didelėmis problemomis dėl studijų nepritaikymo. Nida nesiryžo tiek organizuoti, kurti sistemą, samdyti žmogų, kiek tai daro Irutė. O galbūt Nida negalios atveju tą padaryti būtų daug sudėtingiau dėl paprastos priežasties – dėl to, kad Lietuvoje yra milžiniškas profesionalių vertėjų iš gestų kalbos stygius (apie jį pasisakė visos šio tyrimo dalyvės su klausos negalia, taip pat ir interviu tarpininkavusios profesionalios vertėjos). Nida dėl šios priežasties studijas turėjo mesti: „Anksčiau, 2017-ais metais, studijavau universitete. Buvau įstojusi į universitetą, bet labai sunku buvo gauti vertėjo paslaugas. Tai buvo labai sunku, ir aš studijas tada nutraukiau, nes man buvo per sunku studijuoti. Labai trūksta gestų kalbos vertėjų ir negalėjau pilnai studijuoti. - Tyrėja: čia, [šio miesto] universitete? - Taip, [pavadinimas] fakultete. - Tyrėja: Po kiek laiko jums teko nutraukti studijas? - Mėnesį pastudijavau. Dabar gailiuosi. Norėčiau sugrįžti“ (Nida). Paklausta, apie kokią profesiją dabar galvotų, Nida atsako: „Ergoterapija. Bet [gestų kalbos] vertėjai universitetui tai didžiausia problema. Aišku, tos kasdienės paslaugos - jau gauname. Dažniausiai. Visas paslaugas per centrą reikia užsakyti.“ Nida aiškino, kad studijoms vertėją užsisakyti yra didelė problema ir dėl to, kad su studentu vertėjas turėtų universitete praleisti didžiąją dalį dienos – ne po vieną paskaitą per dieną. Nida prisimena, kad vienai kitai paskaitai atsitiktinai vertėją pavykdavo pakviesti, tačiau tiek nepakanka: „Bet ten jau būna grafikas, ir, kadangi vertėjų trūksta, nebespėja vertėjos, tai į vieną kitą paskaitą skyrė vertėją tada. Nebūna taip, kad visą dieną būna vertėjos kartu“ (Nida). Pasikeitus situacijai, atsiradus galimybei prisitaikyti studijas prie savo sensorinės negalios, Nida tikrai į studijas sugrįžtų – apie savo pasirinktą profesiją ji vis dar galvoja.

Regos negalią turinti Agnė universitete studijavo [pavadinimas] bakalauro programoje ir

studijas baigė kiek anksčiau. Tokių teksto prisitaikymo (nors ir labai sudėtingai pasiekiamo) galimybių Agnė neturėjo, todėl jos prisimenamos problemos skiriasi nuo dabar studijuojančios Irutės pasakojimo. Pirmiausia kalbėdama apie universitetą, Agnė mini vienišumo jausmą, sunkumą susirasti draugų tarp bendramokslių: „Aš turėjau tik kelis draugus, man buvo sunku įsitraukti į visą bendruomeninę klasės veiklą. Kildavo nerimas dėl to, kad aš iki pat galo negalėdavau atskirti, su kuo šnekėtis, su kuo bendrauti... Aš nesupratau, ar čia mano grupiškai, 80 [žmonių] pogrupyje, ar ne mano grupiškai. Tai aš tiesiog su kuriais keliais susidraugavau atsitiktinai, kelis kartus, ir viskas. Nu čia yra trūkumas. Negalėjau turėti jokio bendruomeniškumo.“ Agnė įsitikinusi, kad taip vyko todėl, kad jos negalia yra – o tuo metu ir dar labiau buvo – sunkiai pastebima. Studijuodama bakalauro programoje Agnė dar buvo silpnaregė, nors regėjimo buvo likę labai nedaug: „Kažkaip, žinokit, kai baigiau ketvirtą kursą, kai kurios kursiokės pasakė: ‚aš tai tik dabar sužinojau, kad tu blogai matai‘. Be lazdelės mano buvo nematoma negalia. Aš lazdelės tada neturėjau, dar kiek geriau mačiau, bet pakankamai blogai, kad neatpažinčiau žmonių. Ir nu vat – tiesiog va, pasikėlus, ir viskas. Nors lyg ir dariau pristatymą ten tokį apie negalias, taip - buvau prisistačius“ (Agnė). Dėstytojai, kurie žinojo apie Agnės negalią, padėjo, anot Agnės, pirmiausia tuo, kad leisdavo jai per paskaitas naudotis kompiuteriu (kas tais laikais buvo reta): „Aš turėjau kompiuterį. Aišku, pasakydavau joms, ir [jos] leisdavo man naudotis. Man niekada nebuvo problemų. Man padėjo tai, kad iš tikrųjų to ten fakulteto, kaip ten, to, žodžiu, dekanė buvo pažįstama mano tėčiui. Nu, biškį man buvo ten tokios kaip ir pagerintos ta prasme sąlygos, nes ten buvo pažįstamų truputį. Tai, kaip ir buvo, man atrodo, pasakyta [dėstytojams], kad man leistų. Tai iš principo man kaip ir daug ką leido.“ Šis epizodas (ypač palyginus šį Agnės prisiminimą su kitų regos negalią turinčių tyrimo dalyvių pasakojimais apie dabartines ar nesenas studijas) puikiai atskleidžia požiūrio į studentą su sensorine negalia pasikeitimą Lietuvos universitetuose maždaug per pastarąjį dešimtmetį. Tuo metu, kai studijavo Agnė, į negalią turinčius studentus buvo žiūrima kaip į tuos, kuriems reikia suteikti vieną ar kitą nuolaidą, bet ne tuos, kuriems reikia vienu ar kitu būdu padėti įsisavinti medžiagą (jei jų negalia tam trukdo). Agnė pasakoja, kad būtent to nebuvo, ir iki šiandienos prisimena nuoskaudą, sakydama, kad „nuolaidžiavimas - tai nėra pritaikymas. Nuolaidžiavimų kažkokių man tikrai buvo, tam tikrų dėstytojų, ne visų. Tai, ką norėjau pasakyti, kad pritaikymo trūko labai stipriai. Nu tikrai - ta prasme užduočių, kas man labai rūpėjo, kas man labai svarbu, tenai išmokti – kad ir anglų kalbos. Iki šiol normaliai aš nemoku. Ta prasme, aš puikiai komunikuoju [angliškai], bet rašyti paraidžiui man labai sunku dėl to, kad ten techninės pagalbos priemonių nebuvo, nu žodžiu, blogai. Nei tu ten Brailio raštu naudosiesi“ (Agnė).

Kita regos negalią turinti tyrimo dalyvė, Lėja, apie studijas atsiliepia kaip apie pastangų šiek tiek pareikalavusį, bet gana sklandžiai vykusį procesą: „paskaitas įsirašinėdavau į diktofoną, tai jeigu būdavo kokia nauja paskaita, naujas dalykas, tai pirmiausia nueidavau pas dėstytoją ir paklausdavau, ar galiu naudotis diktofonu. Tai niekad nebuvo, kad nesuprastų. Lyg ir su visais sutariau. - Ir egzaminai, atsiskaitymai, irgi? - Kartais atsiskaitydavau raštu, nes naudodavausi kompiuteriu, o kartais žodžiu. Tai žodžiu net būdavo lengviau atsiskaityti, nes kartais būdavo, kad ne visai žinojau atsakymą, bet kai



žodžiu atsiskaitinėji, tai lengviau tada išsisukti iš padėties. Tai viskas gerai buvo“ (Lėja). Lėja ne tik gana lengvai ir sklandžiai studijavo, bet ir studijų metu tyrinėjo miestą: „tarp paskaitų, jeigu būdavo pertraukos, tai nebūtinai grįždavau namo – jeigu geras oras, tai pasivaikščiodavau ar Laisvės alėja, ar dar kur. Tai čia išvaikščiota daug kartų“ (Lėja). Lėjos studijos buvo jos ir šiaip savarankiško ir aktyvaus gyvenimo įsibėgėjimas. Magistrantūroje Lėja nebestudijavo, nes susilaukė dukters ir atsidavė motinystei.

Šie sensorines negalias turinčių tyrimo dalyvių pastebėjimai rodo ne tik studijų pritaikymo spragas ir galimybes, bet ir besikeičiantį požiūrį į studijuojančius studentus su negalia. Universitetai neišvengiamai prisitaikys prie studijuojančiųjų poreikių, kuriuos dabar studijuojančios ar anksčiau studijavusios sensorinę negalią turinčios mūsų tyrimo dalyvės labai aiškiai įvardija ir net nurodo būdus ir galimybes jiems atliepti. Taigi požiūrio į negalią turintį studentą pasikeitimą rodo pirmiausia jų pačių požiūris į save, kaip į visiškai lygiavertes ir laisvai savo prašymus dėstytojams išsakyti galinčias studijų proceso dalyves.

#### Studijų pasirinkimas ir jo motyvai

Tyrimo metu fiksavome ir motyvus, dėl kurių moterys su negalia rinkosi vienas ar kitas studijų programas. Dalis tyrimo dalyvių, kurių negalia yra įgyta ar vėliau pasireiškusi, studijas baigė iki jos – negalia nedarė įtakos jų pasirinkimams. Tačiau kiti, kurie rinkosi studijas jau turėdami negalią, į ją daugiau ar mažiau atsižvelgė.

Psichosocialinę negalią turinti Marija, kaip pati sako, bakalauro studijų metais buvo labai gabi, viskas jai sekėsi, metus praleido studijuodama pagal mainų programą [šalies pavadinimas], bet paskui negalia ėmė kliudyti. Po kiek laiko Marija apsisprendė studijuoti [studijų krypties pavadinimas] magistrantūroje, kur baigė vieną semestrą, išlaikė egzaminus: „išsilaikiau, gerai išsilaikiau, sekėsi. Na labai [dėstytojo pavardė] paskaitos įstrigo, labai įdomu buvo, nu ir kitos [paskaitos]. (...) Taip sėkmingai pabaigiau vieną kursą na ir buvau nusiteikęs kad čia viskas bus greita ir gerai, bet pakliuvau į ligoninę o tada pirmas kovo atvejis atsirado Lietuvoje“ (Marija). Ji gailisi dėl nutrūkusių studijų – jas nutraukė liga ir karantinas. Vis dėlto, akivaizdu, kad studijas ji rinkosi pagal savo interesus.

[Specialybės pavadinimas] baigėsi ir ilgi klausos negalią turinčio Vidmanto ieškojimai. Vidmantas, baigęs mokyklą, mokėsi amato profesinėje mokykloje, o vėliau įstojo į Dailės akademiją. „Įstojau į aukštąją mokyklą, turiu bakalauro laipsnį ir magistro laipsnį taip pat turiu. Taip. Studijavau [specialybės pavadinimas]. Tai va, moku [retos profesijos pavadinimas]. Tai mano specialybė. O čia dirbu nu visiškai kitokį darbą, ne pagal specialybę, bet vis tiek yra gerai ir man patinka. Ir kai gavau diplomą, aišku, to bakalauro, magistro laipsnio, [neužteko] – tai vis tiek ateidamas čia dirbti neturėjau [profesijos pavadinimas] pažymėjimo jokio, tai man teko papildomai mokytis. Turėjau kursus, gavau pažymėjimą [pavadinimas] ir galiu šitą darbą dirbti. Nes yra irgi toks įstatymas, anksčiau bent jau buvo, kad jeigu neturi jokio pažymėjimo, diplomo, tai negali dirbti šio darbo. O dabar aš turiu tą pažymėjimą ir galiu dirbti. Labai mažai kurčiųjų turi iš tikrųjų diplomą,

tokį pažymėjimą. Bet aš pradėjau tuo domėtis. Man visai patiko. Gavau pažymėjimą ir galiu dirbti" (Vidmantas). Tačiau [ankstesnės specialybės pavadinimas] Vidmantas taip pat nepamiršo, kartais priima užsakymus. Paklaustas, kodėl rinkosi tokią retą profesiją, atsakė, kad susidomėjo vaikystėj: „Mano tėtis yra menininkas. Tai čia jau tikriausiai nuo jo atėjo tas noras, kad mačiau, kaip jis dirba, ir man šiaip patinka [specialybė ir veikla]. Na, čia yra paveldėta jau tikriausiai nuo tėčio. Aišku, tokį darbą būtų labai gerai dirbti kokioje Italijoje, Ispanijoje. Ten tikrai yra poreikis tokių specialistų kaip aš. Čia, Lietuvoje, tai tas poreikis yra nedidelis ir sunku yra gauti tokį na, nuolatinį darbą“ (Vidmantas). Matyti, kad pačios studijos, jų nepritaikymas, Vidmantui nebuvo problema, skirtingai nei klausos negalia turinčiai Nidai (kuriai, kaip minėjome, studijas teko mesti). Tai priklauso matyt nuo profesijos pobūdžio, nuo to, kiek tenka studijuoti teorinių dalykų, laikyti jų egzaminus. Vis dėlto tai, kad Vidmantui ir pavyko įgyvendinti nuo vaikystės puoselėtą svajonę, ir įgyti papildomą, pragyvenimui tinkamesnę, profesiją, rodo, kad atkakliausiems klausos negalią turintiems žmonėms studijos aukštojoje mokykloje buvo prieinamos.

Kai kurios tyrime dalyvavusios moterys tiesiai pasako, kad studijuoti nematė tikslo, kaip pavyzdžiui, klausos negalią turinti Vincenta: „Dar [miesto pavadinimas] profesinėje mokykloje mokiausi. Universitete - tai ne. Neturiu tikslo studijuoti. Mokiausi [pavadinimas] profesiją“ (Vincenta). Toks gana aiškus pasirinkimas išmokti amatą vis dėlto nėra dažnas.

Intelektu negalią turinti Eleonora sakė, kad jai šiek tiek gaila, kad pavyko užbaigti tik septynias klases. Tačiau toliau mokytis jai, anot jos pačios, nebesinori nieko. Dvidešimtmetė klausos negalią turinti Gabija, paklausta, ar neketina kur nors mokytis, atsakė tiesiai ir šiek tiek savikritiškai: "Nežinau dėl to. Prie tinginio esu, aš manau kad nesugebėčiau. Jeigu aš turiu užimtumą kažkokį, tai aš jau neinu į treniruotes. O tai jau nėra gerai. Tai apie mokslus, tai jau visai būtų" (Gabija). Taigi studijos, ir ypač studijos aukštojoje mokykloje, nėra visų svajonė – moterys su negalia dažnai jaučiasi gerai ir laisvai jų tiesiog dėl savų interesų atsisakydamos, gyvendamos taip, kad jų neprireikia, ir dėl to nesigraudamos.

Tačiau kartais, kai studijų nepavyksta pabaigti arba įstoti ten, kur ilgai svajota, tai traumuoja išlieka ilgam. Taip atsitiko Justinai, kuri neįstojo į magistrantūrą Dailės akademijoje: „Turėjau studiją, ruošiausi tam stojimui, dariau darbus, ir visi sakė, kad įstosiu. Ir aš neįstojau į magistrantūrą. Ir man buvo labai didžiulis smūgis, ir visiškai tada va tokia, lyg ir kritinė situacija buvo, kad mečiau viską. Ta prasme ir nebepiešiau, nieko nebenorėjau, mečiau visiškai piešti, ir va taip taip sugniuždė mane, galima sakyti, tas įvykis. Tada aš neįstojau. Kitus, kaip sako, pakelia dar kovoti“ (Justina). Galima suprasti, kad Justinai šis neįstojimas buvo vienas iš lemtingų dalykų, dar pabloginusių jos būseną ir nuotaiką. Panašiai apie studijų metu patirtą traumą – dėstytojo priekabiavimą ir bėgimą nuo tos situacijos – pasakojo ir Marija, kuri savo negalios pradžią sieja su būtent su šiais psichologiškai sunkiais įvykiais: su priekabiavimu ir gąsdinimu. Aukštojoje mokykloje patirtą dėstytojo psichologinį smurtą ji mato kaip vieną iš svarbiausių negalią paskatinusių veiksmų: „tada gal net nebuvo žodžių ‚priekabiavimas‘ ten tokių. Visokių niuansų [buvo], kurie mane išbalansavo“ (Marija).

Apibendrinant galima pasakyti, kad sprendimas studijuoti arba nestudijuoti aukštojoje mokykloje pirmiausia susijęs ne su tuo, kiek kuriai negaliai studijos yra pritaikytos, bet su jas planuojančio asmens interesais, svajonėmis ir profesiniais planais. Kaip parodė skyrelis apie studijų pritaikymą – tada, kai jo trūksta, studentės ir studentai pačios ieško išeities, atranda būdus, kaip prisitaikyti sau studijų medžiagą ar dėstytojų užduotis.

## Saugumas

### Savarankiškumas ir privatumas

Tyrimas parodė, kad savarankiškumas ir galėjimas pačiai spręsti ir rinktis moterų suprantami kaip vieni svarbiausių kokybiško gyvenimo veiksnių. Globa, saugumą užtikrinanti kontrolė, kasdienis rūpestis – visi šie dalykai, atrodytų, turėtų padėti jaustis saugiai ir ramiai, tačiau kone visos tyrimo dalyvės vietoje jų rinktusios, ar jau yra pasirinkusios savarankiško sprendimo teisę.

Pirmiausia tai, kad yra suaugusios ir savarankiškos, tyrimo dalyvės turi parodyti savo tėvams – žmonėms, kurie vedami rūpesčio ir, kartais, gailėsčio, neretai ima kontroliuoti suaugusias dukras. Tačiau šio tyrimo dalyvės dažnai minėdavo ir kitokį – pasitikėjimo – santykį. Justina pripažįsta, kad ne visuomet jai pavyksta savarankiškas gyvenimas, nors to norėtų ir tėvai, ir ji pati. Vis dėlto, kartais tenka sugrįžti pas juos ir vėl tapti globojamai ir prižiūrimai: „Tėvai labai nori, kad savarankiška būčiau. Tai va, tai anksčiau buvau savarankiškesnė. Paskui atsirado tos ligos ir problemos, ir tekdavo grįžti pas tėvus ir prie jų glaustis. Bet visuomet norisi ištrūkti“ (Justina). Marija, turinti psichosocialinę negalią, pasakojo, kad jos mama atpažino sunkų dukters periodą ir, vietoje kontrolės, pasiūlė visiškai savarankišką gyvenimą didmiestyje: „tai negrįžau į buvusį darbą, tada taip ir pasakė kažkaip.. metus gal tada buvau kaime ir mama sako: aš negaliu matyt tada tavęs tokios duosiu.. duosiu šita.. už.. pinigų už nuomą gyventi Vilniuje, savarankiškai, planuokis..“ (Marija) Mildos, turinčios sunkią intelekto negalią, mamai yra labai svarbu įsiklausyti į dukters norus, juos suprasti – kad niekur nebūtų prievartos dukteriai. Suprasti norą reikia papildomos pastangos, bet mamai labai svarbu išlaikyti Mildą pasirenkančią, ko ji nori: „Nu gerai, jeigu nori ir darome taip, kaip tu nori. Jeigu jinai pasakytų nenori, reiškia nenori, nes per prievartą ne. Užtat, sakau, jinai viską supranta. Kitą kartą aš irgi nesuprantu, ką nori, pavyzdžiui, pasakyti“ (Mildos mama). Visais šiais atvejais svarbiausia yra ne tai, kiek užtikrintai moterys su negalia jaučiasi nepriklausomos nuo savo tėvų šeimos ar šeimų, kiek gyvena, sprendžia ir renkasi savarankiškai, bet – kiek savarankiškumas yra suvokiamas kaip poreikis, kaip būtinybė, ir kiek nuoširdžių pastangų dedama, kad šis poreikis bent iš dalies – kuo daugiau – būtų išpildytas. Justinos, Marijos ir Mildos tėvai jį supranta ir, pagal galimybes, bando atliepti.

Moterims su psichosocialine negalia yra svarbios kad ir nedidelės gyvenimo detalės, jei jos pasirinktos ir įgyvendintos jų pačių: Justinai svarbu, kad ji pati perka sau reikalingus vaistus. Jolita didžiuojasi tuo, kad pati nusipirko kompiuterį, įsivedė internetą: „Mėgstu žaisti. Atsisiuočiau. - Tyrėja: Aišku, tai kompiuterį savo turite? - Turiu, liečiamą ekraną. - Tyrėja: Tai jau čia pati nusipirkot, susitaupėt? - Jo, kur algos gaunu. - Tyrėja: ir internetą

įsivedėt? - Taip, pati viską savarankiškai“ (Jolita).

Regos negalią turinti Julija pastaruosius kelis metus, po skyrybų su geriančiu vyru, ėmė mokytis savarankiškumo – eiti į miestą viena, važiuoti viena į pajūrį, dalyvauti renginiuose ir pan. Tai sukėlė didžiulį siaubą jos mamai, kuri visą gyvenimą manė, kad jos dukra kas nors turi nuolatos rūpintis. Julija pasakojo: „O pas mane šeimoje aš vienintelė tokia, tai vis man [sako] – neprisigalvok, sėdėk namuose, neik, nedaryk. Tai nuteikia, ir [pačiai] atrodo – ne ne ne. Mama tai labai prieš tokius dalykus, kad aš išeinu, kad kažką darau, labai prieš. Tai sakau, reikia tau, mama, pasitobulinti pačiai. Bet jinai sako – Jėzau, kaip tu su taksi važiavai? Nu tai sakau, vairuotojas vežė, ne aš vairavau. Tai kaip tu įlipai? Nu tai įlipau, prieini, langelį praveria, tai pasako – į dešinę ar į kairę pusę. Kalbėtis reikia, jeigu stovėsi tik, tai nieko [nebus]. Arba vėl – neik, nedaryk. Turbūt todėl, kad sėdėdavau namuose, ir buvo gerai“ (Julija). Jos mama ir kiti artimieji ją mieliau matytų taip, kaip įpratę – neišeinančią iš namų, bijančią keliauti savarankiškai. Taip jiems būtų saugiau, bet iš Julijos dalis jos gyvenimo džiaugsmų ir veiklų būtų atimta.

Kita aplinka, kurioje tyrimo dalyvėms svarbu būti savarankiškoms ir neleisti už jas spręsti, yra grupinio gyvenimo namai, socialinių paslaugų centrai ir kitos institucijos, kuriose moterys su negalia yra prižiūrimos darbuotojų ar asistentų. Eleonora, turinti intelekto negalią ir gyvenanti grupinio gyvenimo namuose, ramiai žiūri į bendravimą su asistentais, jais visiškai pasitiki ir nesijaučia nepagrįstai kontroliuojama: „Tyrėja: O ar ne per daug reguliuoja? - Ne. - Tyrėja: Pasitikite jais? - Taip, pasitikiu. - Tyrėja: Ir visi asistentai geri būna, ar kažkokį labiau mėgstat, kažkokį mažiau? - Tyrėja: Man visi asistentai geri. Visi“ (Eleonora). Kotryna, kuri anksčiau gyveno socialinių paslaugų centre, visgi džiaugiasi iš jo ištrūkusi ir gyvenanti atskirai, apsaugotame būste. Kotryna pripažįsta, kad iš pradžių buvo baugu, bet nuo šiol ji nori savarankiškumą tik stiprinti: „Mąstymų buvo visokių, bet netraukia atgal, nes nu kaip pasakyt. Kontrolė buvo... O aš kai nekenčiu šitų kontrolių, tai ... pykit nepykit – bet ne jau. Aišku – ten gyveni, turi susitaikyt su jų taisyklėm, nieko nesakau, bet... Suaugusį žmogų pradėkit kontroliuot – nu tai pamatysit kas bus. Aš negaliu – mane bandė tramdyti, bet jiems nepavyko. Aš vis tiek maištavau, dirbau nesąmones, vienu žodžiu. (...) O kai gyveni viena pati tai visai kas kita, kitas gyvenimas, kitas viskas... Aišku – išvažiuoji, dar kažkas, net nu nėra tos kontrolės, kad ten pasirašyk sąsiuvinį, kad eini ten ir pareisi tada ir tada. Pliusas – nereikia rašyti visų šitų prašymų, kad atvažiuotų giminės, dar kažkas. Čia yra vienas niuansas – jei išvažiuoji, paskambini socialinei, pasakai kada grįši ir spakaina. Drąsiai važiuoji“ (Kotryna). Ji didžiuojasi, kad daugumą daiktų nusipirko už savo, sportuojant uždirbtus, pinigus: „visi šitie daiktai – uždirbti sportu. Pavyzdžiui lova – uždirbta, dviratis... Aš viską perku iš savo uždirbtų pinigų sportu“ (Kotryna).

Savarankiškumas, teisė spręsti ir rinktis, svarbi ir ne konkrečiose aplinkose, bet tiesiog kasdienybėje. Psychosocialinę negalią turinti Rasa teigia, kad visgi ji pati sprendžia, ką rinktis ir kaip pasielgti. Ji ieško draugiškų patarimų, bet ne globos: „dažniausiai tikriausiai pati sprendžiu, pasitariu su artimaisiais. Dažniausiai jeigu koks koks svarbus klausimas, arba su draugėm, arba su draugu, ir jie pataria. Bet nėra taip kad kištųsi kažkas gyvenime daugiau, negu norėtųsi“ (Rasa). Rasa aiškiai atskiria patarimus, kuriuo gauna

svarstydamą savo pasirinkimą, nuo nurodymų, kaip daryti, ar padarymo už ją. Patarimai padeda rinktis ir būti savarankiškai, ir ši pagalba yra pati tinkamiausia.

Žmonės su negalia dar vis neretai patiria ir artimųjų, ir kitų, pažįstamų ir nepažįstamų, žmonių kišimąsi į privatų gyvenimą. Kitose ataskaitose dalyse tokių ryškesnių atvejų jau buvo minėta: dalyje „Šeima“ rašėme apie Lėjos ne vienerius metus trukusį rūpestį, kai jos vaiko tėvo mama dėjo visas pastangas perimti jos vaiko globą, apsigyventi kartu ir, galiausiai – auginti Lėjos vaiką pati. Lėja tuo atveju apsaugojo savo privatumą, nors tam reikėjo kreiptis ir į advokatą. Dalyje „Sveikata“ daug rašėme apie klausos negalią turinčių žmonių nepatogumus sveikatos įstaigose, kai neišvengiamai (sveikatos įstaigoms neturint vertėjų) tenka savo sveikatos problemomis dalintis su šeimos nariais. Taigi grėsmė žmogaus su negalia privatumui iškyla kone kiekvienoje gyvenimo srityje. Vis dėlto didelė dalis mūsų tyrimo dalyvių sako nepatiriantys ir nejaučiantys kišimosi į privatų gyvenimą. Ypač tvirtai apie tai atsakė kalbinti vyrai: „Ne, ne, tikrai niekas nesikiša į mano gyvenimą“ (Vidmantas).

Klausos negalią turinti Gabija sakė paauglystėje išvykusi iš tėvų namų, nes mamos kontrolė buvo nepakeliama: „Aš užaugau be tėvo. Turėjau dvi seseris ir mama mus augino. ir jeigu aš kažkur norėjau išeiti su drauge susitikti manęs neleisdavo. Aš norėdavau pernaktoti pas draugę – mama man niekada neleisdavo. Seses leisdavo, manęs tik vienos neleisdavo. O aš viduj labai turėjau daug streso, nervų, norėjau mamai pasakyti, bet tylėdavau, pati viduj išgyvendavau“ (Gabija). Dėl to, kad su ja elgiamasi buvo kitaip, nei su negalios neturinčiomis seserimis, penkiolikos sulaukusi Gabija išvažiavo į kitą miestą, kuriame labai anksti pradėjo gyventi savarankiškai. Henrieta pasakojo ištrūkusi iš [nevyriausybinės organizacijos pavadinimas] per didelės kontrolės per pagalbą: „[nevyriausybinės organizacijos pavadinimas] manęs bijo. aš, kai jiems vieną kartą pasakiau, kad sakau, geriau nelįskit prie manęs, nes kai mane išbiesinsit, aš išeisiu iš jų. Tai jie, matyt, išsigando, kad aš tikrai išeisiu iš jų“ (Henrieta). Iš šio atsakymo galima spręsti, kad Henrieta jautėsi pernelyg kontroliuojama jai padedančių žmonių ir nusprendė tai jiems parodyti, užuot klusniai kentusi. Savarankiškumo siekis, noras išsaugoti privatumą gali būti stipresnis už patogumo poreikį. Tai ne kartą pabrėžė judėjimo negalią turinti Aurėja, kuri savarankiškai keliauja po visą Lietuvą (vairuoja automobilį), gyvena viena, daug dirba, yra negalios aktyvistė: „Iš tiesų tai aš čia prasta pašnekovė [juokiasi], nes man visą laką viskas gerai, aš prie visko prisitaikau pati“ (Aurėja).

Olga piktinasi tvarka, kad negali palikti apsaugoto būsto ir gyventi visiškai savarankiškai tol, kol tėvas nepasirašo: „Sako, tėvas nepasirašo dokumentų. Bet aš vieną sakau, vieną dalyką – prie ko šitie artimieji, ar tėvas, ar kas. Taigi suaugus moteris [aš esu], o ne kad mažas vaikas čia“ (Olga). Sunkiai, bet kol kas sėkmingai, nuo priklausomybės pagijusi Olga dar vis jaučiasi kontroliuojama tol, kol gyvena apsaugotame būste ir svajoje sugrįžti pas draugą į miestelį, kur gyveno ligi tol, kol ją ištiko insultas. Šiuo atveju taip pat kontrolė ir pagalba yra neatskiriami dalykai, jeigu Olgos atveju, ką ji pati nemaža dalimi supranta, yra neišvengiama, tai Linos atveju ji ne visada būna pagrįsta: „Būna, atrodo kad būčiau kaip sakoma nuo kito žmogaus priklausoma... Va kai tėvo sesuo pradėjo reguliuot

gyvenimą – paėmė pasą, banko korteles. Pradėjau rietis, sakiau - nelaikyk mane mažu vaiku“ (Lina). Taip pat – kad ji nėra mažas vaikas – moteris pasakydavo ir krizių centre, kuriame Lina gyveno su vaiku: „Būdavo, kai gyvenau ten. Aš tuos darbuotojus pažinau, bet būdavo kad pasakydavau, kad aš ne mažas vaikas, kad man kažką aiškintų. Būdavo. Ir dėl vaiko būdavo. Vaikas, kaip sakoma, miega, buvo mėgėjas ilgai pamiegot, tai aš irgi eidavau miegot. Tai aiškindavo man, kaip daryt“ (Lina).

Imant interviu iš psichosocialinę negalią turinčios ir apsaugotame būste gyvenančios Anetos pokalbio klausėsi ir socialinė darbuotoja. Įpusėjęs interviu socialinė darbuotoja ėmė tikslinti Anetos pasakojimą – papildydama, kartais paprieštaraudama: “nu aš pertrauksiu. Mes kai ateinam, va prašau jos, sakau – kažką darom. Tada gauniesi kaip budelis, žinai. Nu atrodo, visai aš neturiu tikslo čia budeliu būt, tave užrakint – gink Dieve. Viskas gerai, viską sutariam, viską šnekam, bet va sakau, per maža jos užimtumo veiklų. O po pusės metų bus peržiūra” (Interviu su Aneta, socialinės darbuotojos įsiterpimas). Aneta, nors ir pritaria tam, ką sako darbuotoja, į tokius įsiterpimus reaguoja prieštaraudama, kelis kartus įvardydama, kad ji čia jaučiasi kaip kalėjime. Šis Anetos vartojamas palyginimas kyla ne iš apsaugoto būsto tvarkos, bet iš nenoro (ar tiesiog neįpratimo) priimti jokios kontrolės. Tačiau galima yra ir kitokia reakcija į globojančią kontrolę. Tyrimo dalyvė Eleonora, gyvenanti grupinio gyvenimo namuose, nesijaučia pernelyg kontroliuojama, kai kiekvieną kartą išeidama iš namų turi tą pranešti asistentams. Jai atrodo, kad tai tokia tvarka, kokia ir turi būti: „Pranešt, kad tu išeini, kur užtruksi. Reikia pranešt“ (Eleonora).

Tyrimo dalyviai, turintys judėjimo negalią, taip pat minėjo įkyrią pagalbą ar rūpestį, kuris labiau panašus į su gailėsčiu sumišusią kontrolę. Vladas tai įvardija taip: „Pačioj pradžioj buvo labai daug mokytojų. Kai atvažiuoja ir aiškina, kaip turi būti, kaip perdaryti, ką keist. Bet tik pradžioje. Kurie pataria – viskas gerai, bet kai jau ima reguliuoti – tada blogai“ (Vladas). Judėjimo negalią turinti Aurėja tiesiai sako, kad gatvėje tokių paslaugų ir puolančių ją globoti žmonių ji bijo: „turbūt labiausiai nesaugiai jaučiuosi kažkur gatvėje, kur žmonės stengiasi padėti, nors tau tos pagalbos nereikia, ir gali net išversti iš vežimo. Ir nespėji net pasakyti, ką daryti, jie čiumpa, griebia ir greitai viską daro – aš žinau geriau, kaip. Ar net ir iš automobilio išlipant, tik atsidarai duris, pamato, kad tu dediesi vežimą, ir puola ten, čiumpa, griebia. Ir būna tokių situacijų, kai tu sakai – ne ne, nereikia, ir tau sako: tai reikia gi, ko tu čia bijai pasakyti! Sakau, nu man nereikia, taigi tikrai viskas gerai, nu imk tu. Ir paima tą vežimą, ir nežino ką su juo daryti“ (Aurėja). Aurėja pastebi, kad daugiau tokių pagalbininkų ir prižiūrėtojų („aš žinau geriau, kaip“) laikysena yra būdinga vyrams: „vienareikšmiškai čia yra [taip], kad dažniau vyrai taip daro, negu moterys. Moteris tikrai pasiklaus ir nedarys, jeigu tu pasakysi ne. Bent jau dar nei karto nesusidūriau, kiek esu susidūrusi, tai dažniausiai vyrai. Aš žinau, tau reik pagalbos. Ir būtinai tave pastumt, būtinai ten griebia nešt bile kaip ten už pečių, ir ta prasme net nepalaukia, tu net nespėji pasakyti“ (Aurėja). Dėl šios baimės Aurėja sako vengianti išeiti į miestą viena, geriau susitinka su draugais prekybos centruose, kavinėse, kur mažesnė tikimybė, kad nepažįstamieji parodys jai rūpestį prieš jos valią.

## Veiksnumas, nustatytas darbingumas

Intelektu negalią turinti Eleonora pastaraisiais metais teisiškai atkūrė savo veiksnumą, kurio nepagrįstai neteko vaikystėje. Tai padaryti nėra paprasta – Eleonora prisipažino, kad teismai ją vargino, bet ji yra be galo dėkinga visiems, kas jai padėjo pasiekti tokį teismo sprendimą: padėjėjams iš Arkos bendruomenės ir keliems negalios aktyvistams, negailėjusiems laiko ir pastangų, kad Eleonora taptų teisiškai savarankiška. Dėl atgauto veiksnumo Eleonora jaučiasi pakiliai, pasakojo apie džiaugsmą ir nedidelę šventę, kai teismo sprendimas pagaliau buvo toks, kokio ji norėjo. Į socialines dirbtuves, kurias yra Eleonoros gyvenimo dalis, susirinko visi, kurie dėjo pastangas dėl tokios teismo proceso baigties: „Tai sakiau ačiū, ačiū! (...) Po žvakutę visiem padovanojau, tai laimingi buvo. - Tyrėja: Pagalbininkams visiems? - Taip, kurie man padėjo“ (Eleonora).

Intelektu negalią turinčios tyrimo dalyvės į klausimą apie veiksnumą atsako įvairiai. Eleonoros bičiulė Žaneta klausimo apie veiksnumą nesuprato: „Tyrėja: Jūs turit veiksnumą? - Ne. - Tyrėja: O žinot, kas yra veiksnumas? - Ne“ (Žaneta). Milda, už kurią kalbėjo jos mama, veiksnumo neturi: „Veiksni? Ne, jinai visiškai vat kaip sėdi ir viskas. Aš turiu ją pilnai pamaitinti, aprenkti, sutvarkyti tualete, išmaudyti“ (Mildos mama). Jolita į savo kaip asmens teises irgi žiūri rimtai, ir pabrėžia, kad saugo savo pasą ir tapatybės kortelę „Taip, aš niekam neduodu“ (Jolita).

Nors specialiai apie nustatytus darbingumo procentus tyrimo metu nebuvo klausiama, tačiau kai kurios moterys ir vyrai išsakė savo požiūrį į juos. Mildos mama pasakojo apie tai, kad ilgą Mildai laiką buvo nustatyta 25% darbingumo. Mildos mama tik būdama žmonių su intelekto negalia stovykloje suprato, kiek tai absurdiška: „į stovyklą atvažiavau ir pradėjom su mamom [kalbėtis]. (...) viena mama pasakoja, kita mama kažką tai, aš kažką tai... Viena mama sako, o kokį Milda turi, reiškia, neįgalumą? Mano berniukas [sako], neatsimenu vardo, 100%. Sakau – kaip? Mano 75%, ir mes kažkaip taip nustebom.“ Tada Mildos mama nuvažiavo į nedarbingumą nustatinėjančią tarnybą: „Sakau, jūs dabar paaiškinkit, Milda, reiškia, nu pilnai nuo manęs priklausom, [pati negali] nei valgyti, nei nieko. O berniukas, kuris vaikšto, bet jis tikrai nedraugauja su savo galva, bet jis ir pats pavalgo ir apsirengia – jam 100% nedarbingumas. O mums – 75. Ir nieko negalėjo man atsakyti. (...) mes nuėjom vėl iš naujo visus tuos kabinetus“ (Mildos mama). Dar viena absurdiška situacija – taip ją vertina Mildos mama – atsitiko, kai Mildai suėjo 18 metų. Tada ji turėjo per teismą iš tėvų išsireikalauti globos: „Į teismą, kad jinai nori, kad mes ją globotume. Čia tokia procedūra tokia. Taip, tai negalima automatiškai, tai turėjo Milda mane, tėvus, paduoti į teismą. Kad jinai reiškia, savo nuomonę [išreiškė], kad tėvai ją globotų. Buvo teismas. (...) Nu čia buvo kažkoks absurdas. Dėl va šitų man iki šiol čia nenormalu. Aš skaitau, čia turi būti automatiškai“ (Mildos mama). Mildos mamos nuomone, teisinės jos dukters negalios nustatymo procedūros yra žeminančios.

Panašių keistų dalykų fiksavome ir daugiau: taip pat sunkią intelekto negalią turintis Motiejus (kalbėjome su jo mama Rasa, nes pats Motiejus nekalba) turi nustatytus 35% darbingumo: „ar įsivaizduojate, kad jis galėtų dirbti? - Oi, matote, na kartais kažką jis gali padaryti. Kai nori. Anksčiau kiaušinius surinkdavo, veršiui ést nunešdavo. Dabar mažiau

daro. Kartais su manim iki nakties virtuvėje, kai aš darbo turiu. Tai duodu šluotą, jis brūžina. Bet kad išplautų - supranti, kad ne. - Tyrėja: Bet iš šono stebint toks darbingumas tarsi rodo, kad jis gali dirbti? - Neįsivaizduoju kad galėtų. Kasdien su juo esame, tikrai, neįsivaizduoju“ (Motiejaus mama).

Darbingumo procentai nenustoja stebinti nei tyrėjų, nei jų artimųjų, nei pačių žmonių su negalia. Zdislavas, aktyvus ir labai veiklus žmogus, turintis judėjimo negalią, turi kur kas mažesnį nei Motiejaus – 20% darbingumą. Dar keisčiau, kad Irutei, itin aktyviai moteriai su regos negalia, nustatytas tik 10% darbingumas: „Tai aš su savo regos negalia esu darbinga 10%.“ (Irutė). Irutė, aktyvi, daug dirbanti, vedanti radijo laidas, studijuojanti universitete, pasakojo, kad jos vyras, kuris turi sunkią judėjimo negalią, yra laikomas daugiau darbingu nei ji. Irutę tas skirtumas žeidžia, nes ji nustatytus darbingumo procentus ji žiūri ne kaip į pajamų šaltinį, o kaip į savo įvertinimą, savo vertės visuomenėje nustatymą. Jos manymu, šis skirtumas yra dėl negalios tipo: „Tai automatiškai, kas tuos procentus ir pagal ką parenka? Tu jautiesi tas skaičius, jautiesi tiesiog mažiau vertingas visuomenėj, ir tada automatiškai, nors mūsų abiejų traktuotina lygiai taip pat, t.y. nuo 0 iki 25 %, tai yra sunki negalia, kuriai reikalinga daugiausia pagalbos. Kas yra normalu – taip, tikrai tos pagalbos reikia daugiausiai, bet pavyzdžiui, tu jauti, kad jau regos negalia visuomenės požiūriu, ji yra labiausiai stigmatizuota ir turi daugiau tų baimių. Žmogus labiau bijos šnekėtis su neregium, negu su judėjimo negalią [turinčiu]“ (Irutė). Irutės pasakymas „tu jautiesi tas skaičius“ aiškiai rodo, kad žmonės su negalia, ypač tie, kurie kiek gali būna aktyvūs, veiklūs, dirbantys ir kuriantys, suvokia šį procentą kaip mažos savo vertės nustatymą. Be to, visas šis mūsų keliomis pastraipomis pateiktas palyginimas rodo (iš visų čia lygintų 4 tyrimo dalyvių – Irutės, Zdislavo, Mildos ir Motiejaus), didžiausią darbingumo procentą turi Motiejus (visiškai priklausantis nuo mamos), o mažiausią – Irutė, kurios darbingumas ir veiklumas iš tiesų stebina. Tai aiškiai rodo mažiausiai du šios sistemos neveikimo aspektus: tokio įvertinimo negalimumą ir asmens gebėjimų (jo kūrybinių galių, jo vertės) įvardijimo skaitine išraiška nehumaniškumą.

Nesaugumas, nerimas, baimė

Tyrimo dalyvių klausėme, kokioje aplinkoje jos jaučiasi mažiausiai saugios, kur ir kodėl jaučia nerimą ar baimę, kokių situacijų vengia. Natūralu, kad, kaip ir dauguma žmonių, saugiausiai moterys su negalia jaučiasi savo namų aplinkoje, pavyzdžiui, Henrieta namie net nerakina durų: „jo jo ir šita, ir aš sakau, aš jaučiuosi ant tiek saugi, kad net neužsirakinu durų“ (Henrieta). Kad jaučiasi visiškai saugūs namie sakė ir Vladas, ir Marija, ir Vidmantas, kuris pridūrė, kad gatvėj jaučiasi taip pat nė kiek ne blogiau: „Namuose tai, aišku, jaučiuosi saugus ir jokio pavojaus nekyla. Bet ir gatvėj visai, visai saugu. Žinoma, aš nemiegu gatvėje, galbūt ir pavojinga būtų gatvėje miegoti, o šiaip visai saugiai jaučiuosi“ (Vidmantas). Namai daugeliu atvejų išlieka ta uždara saugia erdve, kurioje nerimas ir baimės, kiek tai įmanoma, nurimsta.

Eleonora, kuri dabar grupinio gyvenimo namuose jaučiasi saugi ir laiminga, atsimena savo vaikystės ir jaunystės baimės – kad būdavo baisu miegoti ne namuose (kai globėja negalėdavo prižiūrėti), arba sutikus nepažįstamą žmogų: „pamatydavau svetimą žmogų



ir pradėdu cypť. - Bijodavot? - Bijodavau, kažkaip“ (Eleonora). Eleonora iki dabar jaučia tą nejaukumą prieš nepaįįstamus įįmones: paklausta, ar gatvėį žmogumi pasitikėťų, jei reiktų pasiklausti kelio, ji tvirtai atsakė, kad ne. Nepaįįstamos erdvės, nepaįįstami įįmonės moteriai kelia nesaugumo jausmą, bet ji yra puikiai išmokusi gyventi taip, kad to nesaugumo reiktėť kuo maįįiau patirti. Panašiai išmokusi ramiai gyventi ir nepatekti į nesaugias situacijas yra ir Jolita. Ji sako, kad tamsoje nevaikšto ir todėl jokio gąsdinimo nepatyrė: „nebent anksti, ir nebent reikia. Ten jau pripratusi nebaisu. Ten nueini greitai į darbą ir viskas, nieko“ (Jolita). Kitaip negu Marija, kuri, nors ir norėť išėiti pasivaikščioti vakare, bet to bijo, net ir apsipirkti eina tik tada, kai būna dar nesutemę. Marija nėra patenkinta tuo, kad tenka prisitaikyti prie savo baimės ir nesuteikti jai progos pasirodyti – pasivaikščiujimų jai vis tiek trūksta.

Atrodyť, kad vyrai nesaugumo patiria maįįiau, bet tyrimo dalyvis Zdislavas vis vien sako, kad tamsaus ir judraus miesto vakarais vengia: „Nu vakarais nevaikštau. Aš visur vaįįuju mašina savo.“ Zdislavas pasakoja tokį epizodą, kurį pamatė vaįįuodamas automobiliu vėľų vakarą: „tamsu, gatvė tamsi, eina moteris su vaiku. Aš galvoju, aš bijočiau praeiti. Neįįinau kodėľ, bet gal atpratau. (...) Bet aš turbūt bijočiau“ (Zdislavas). Jis pasakojo, kad vaikystėje ir jaunystėje – iki traumos, jis visiškai nebijojo tamsaus paros laiko, ir galvoja, kad tiesiog įįprotis visur saugiai vaįįinėti dabar sukelia tą nejaukumą.

Rasa pasakojo apie keletą išgąsdinimų, nemalonų incidentų gatvėje, dėl ko dabar vengia vaikščioti vakarais: „Truputėľ buvau išgąsdinta, ir aš grįįdavau iš renginių vėľai ir buvo labai drąsi. Kol kelis kartus susidūriau, tokioms situacijoms, kad teko išsigąsti, ir ir dabar stengiuosi nevaikščioti vakarais. (...) Viskas gerai pasibaigė, bet... bet... Bet mane išgąsdina jau kiek keli tokie poelgiai, tokie, kad gali būti, nes išgėręs eina, bet paskui kažkur iš kažkur žmogus atsirado, ir tai, ir, ir man jau ramu pasidarė, kad aš nebe viena su tuo žmogumi, kuris sekė iš paskos. Jei kažkas sekė, nu, perėjo į kitą gatvės pusę, laukia ir žiūri į mane. Laukė, kol aš perėjusi ateisiu iš priekio ir laukia, ir žiūri į mane toks jaunas, gražus vaikinukas ir kitas žmogus. Ir aš įsidrąšinau. Tada praėjau, aš jau buvau išsigandusi vaįįuojant mašina mane truputėľ išgąsdina. Bijau taksi vaįįuoti viena. Tiesiog nenorėčiau apie šitą kalbėti, Buvo incidentų, bet taksi nemėgstu viena vaįįuoti ir vaikščioti vakarais nebemėgstu“ (Rasa). Visos šios išvardintos baimę keliančios situacijos prisimenamos kaip patirtos – ir dėl jų Rasa renkasi sutemus nebevaikščioti. Kitai tyrimo dalyvei, ai, yra ir labiau nepasisekė: einant vakare gatve, ją užpuolė ir apvogė: „yra apvogė tam rajone išplėšė rankinuką (...) bet tai tik vienas atvejis buvo kai apvogė, jo“ (Marija).

Bet aišku, kad atsidūrę vakare ne namuose tyrimo dalyviai teigia nebesijaučią ramūs. Sunku pasakyti, ar įįmonės su negalia tą nejaukumą jaučia labiau, ar jie jaučia jį kaip ir dauguma visuomenės narių. Kai kuriais atvejais – tokiais kaip Eleonoros – šis nerimas nepaįįstamų įįmonių akivaizdoje, ar nepaįįstamų erdvių vengimas būna stipresnis. Tokiais atvejais pasirinktas gyvenimo būdas padeda to nerimo nepatirti.

## Psichologinis nesaugumas dėl negalios

Nerimas patiriamas ne vien atsidūrus neįaukiose išorinėse situacijose, kaip tamsioje gatvėje, ar nepažįstamųjų kompanijoje. Kai kurios tyrimo dalyvės kalbėjo apie psichologinės kilmės nerimą. Irutė pasakojo net apie kelis su negalia susijusius nerimo tipus. Vienas iš jų – nerimas dėl kitų žmonių reagavimo į ją tik kaip į žmogų su negalia: „tai vat kur aš jaučiu tą nesaugumą arba tą tokią žemesnę savivertę. Turbūt saugumas ir savivertės klausimai mano gyvenime yra labai susiję, nes aš nesijaučiu saugiai ar maloniai ten, kur esu vertinama ne taip, kaip norėčiau būti vertinama, arba ne pagal tuos kriterijus. (...) Aš jaučiu, žmonės kai susitinkame kažkur, ir jie pamato, kad aš nematau, [tada] būna tas iš pradžių atsargumas. Ir turi praeiti tam tikras laikas, aš tiksliai negaliu pasakyti [kiek], matyt su kiekvienu skirtingai. Bet kokias pirmas 20 minučių, [viską,] ką tu šneki, jie vertina kaip neįgaliojo informaciją“ (Irutė). Šis nesaugumas bendraujant, anot Irutės, kyla iš tokios negalios ar gyvenimo su negalia sampratos, pagal kurią negalia turi kiek įmanoma likti nematoma: „mano kartai ir ankstesniems buvo vis tiek dar diegiama, kad negalią reikia slėpti. Ir mes labai patys išmokę, kartais net nebesuvokdami, norėtumėm paslėpti tą savo negalią. Mes pavyzdžiui bendraudami su kitais žmonėmis vengiam pasakyti, kad mane reikės pasitikti susitikimo metu. Mes iki paskutinės akimirkos nepasakom apie savo situaciją. Aišku, atrodo kvaila sakyti, kad aš nematau – nes jeigu mes norim, kad kiti to neakcentuotų, tai ir patys turėtumėm neakcentuoti. Bet iš tikrųjų tas pasakymas, jis kartais suteikia informacijos žmogui, jisai tada nesistebės tave susitikęs, kodėl tu nereaguoji į jį, neateini, kodėl tu negali jo surasti“ (Irutė). Šis negalios matymas kaip paprasto ir, vadinasi, nesunkiai nepažįstamajam iš anksto pasakomo, dalyko, Irutės manymu, panaikintų tą nuolatos jos patiriamą neįaukumą susitinkant iki tol nepažinotus žmones. Panašiai kalba ir Marija, pasakodama, kad dėl negalios ji neretai atsisakydavo sudėtingesnių darbų, neleisdama sau nei pabandyti: „galbūt aš ir pati save diskriminuodavau, nu ir gal neidavau į kokius rimtesnius pasiūlymus, (...) visi, be to, man sakė, kad [reikia] nusišėpti tą negalią“ (Marija).

Su negalia gali būti susijęs ir kitoks nesaugumas, pavyzdžiui, baimė papildomų traumų, kurią jaučia Henrieta, nedrįstanti pasigaminti maisto. Henrieta, serganti išsėtine skleroze, gamindama maistą buvo skaudžiai apsiplikiusi ir nuo to laiko jaučia baimę gamindama net ir paprasčiausius dalykus: „netgi arbatos užsipilti pačiai dieną, jeigu vat noriu, piluosi tą arbatą ir man jau iškart tokia baimė. O Jėzau, Jėzau, vėl kad tik neapsipilt. O kai labai bijai, tai dažniausiai taip ir atsitinka“ (Henrieta). Panašią baimę dėl skaudžios patirties (tik ne fizinės) išgyvena ir Aneta, kuri pusantrų metų buvo priverstinai gydoma uždaroje psichiatrinėje ligoninėje dėl to, kad draugas ją, jos manymu, neteisingai apkaltino ir ji nesugebėjo įrodyti to, kad gynėsi, o ne puolė. Pagaliau atleista iš priverstinio gydymo ligoninėje ir apsigyvenusi apsaugotame būste Aneta bijo imtis bet ko, net ir užsiauginti ką nors darže prie namų, kad tik nebūtų kuo nors apkaltinta: „jeigu aš ten pakapstysiu žemę ar ką, mane apkaltins, kad aš ką nors pasėjau ten, kad yra narkotinės kanapės visos“ (Aneta). Iš pirmo žvilgsnio, tarsi jokio ryšio tarp jos priverstinio gydymo ir galimybės būti apkaltintai dėl kanapių auginimo nėra, o baimę sukelia tik nenoras patirti dar vieną neteisingą kaltinimą. Todėl Aneta gyvena daug kur save ribodama, norėdama niekam

neužkliūti, vengdama bet kokios veiklos.

Nora, turinti sunkią regos negalią ir auginanti tris mažus vaikus (vyriausiai dukrai tik penkeri) nuolatos nerimauja dėl to, kad nematydama gali išleisti į darželį vaikus, aprengtus kuo nors suteptais rūbeliais: „visą laiką prašau kad nepyktų: ne visada gal ir rūbus sužiūriu, kai pareina iš darželio. Gal taip kartais būna, kad tais pačiais išleidžiu. Kai murzina, kartais jaučiu, bet stengiuosi jau kartais atidžiai juos iščiupinėt tuos rūbus. Bet irgi va pasakau daržely, kad atsiprašau, kartais jeigu [nepastebiu]. Ir šiaip sakau – jeigu ką, pasakykit. Ir šiaip visada stengiuos jiems abiem tų rūbelių ir į darželį pridėti, kad jeigu aš, sakykim nešvariais išleidžiu, kad auklytės jau perrengtų juos. (...) Jeigu ten kotletas ar kas, tai tikrai kartais prikibę jaučiasi [pirštais], o jeigu sultim ar kuo, tai nesijaučia. Nu tai pati dabar dukra sako – mama, mano rūbeliai murzini. O sūnus, jam trys metai, tai dar jis nepasako. Tai paprašau dukrelės – sakau, pažiūrėk broliuko rūbelius. Tai kartais pažiūri, kartais ne. Aš jau kažkada ėjau į darželį, tai ir direktorės prašiau, ir auklėtojos prašiau – sakiau, būkit gera, pasakykit, nes tikrai neramu“ (Nora). Šis nematančios mamos nerimas atrodo keistas žinant, kiek daug ji dėl savo vaikų nuolatos dirba, kiek rūpinasi jų sveikata ir kaip rūpestingai juos augina. Tačiau nerimas dėl aplinkinių požiūrio į jos pačios negalią yra įgavęs tokį – baimės dėl vaikų rūbelių švaros – pavidalą.

Labai panašų nerimą išgyvena kita, taip pat regos negalią turinti, tyrimo dalyvė Agnė. Ji sakė, jog jaučiasi nesaugi dėl savo vaikų – dėl patiriamų problemų mokyklose, į kurias leidžia savo dukrą, dėl sūnaus sveikatos, dėl to, kad vaikai nebenorės eiti į mokyklą, kurioje vienas iš jų patiria patyčias, todėl Agnei nesaugu ir dėl kito, dar tik būsimo pirmoko. Iš pirmo žvilgsnio, tai yra nerimas, kurį daugiau ar mažiau patiria daugelis tėvų, ir su negalia jis niekaip nėra susijęs. Vis dėlto jis yra sąlygotas negalios vienu labai svarbiu aspektu – visus šiuos apmąstymus vainikuoja siaubas, kad vaikai gali būti atimti: „aš netikiu valstybe. Aš netikiu, kad aš galiu būti apsaugota, išgirsta, apginta, nes jaučiu labai daug prievolių, labai daug privalomų dalykų. Ką aš turiu padaryti kaip mama, užtikrinti savo vaikų geriausią lavinimą, (...) Tai yra labai sunku. Aš, pavyzdžiui, dabar jau su ašarom laukiau mokslo metų, kai aš bijau: ką aš darysiu, kai vaikas pasakys „mama, aš neisiu?“ Ką man tada daryt? Viskas, aš nebežinau. Viskas – tiesiu taikymu laukti vaikų teisių, kol paims ir išveš vaikus, nes aš nenuvedu vaikų į mokyklą, o aš privalau vesti vaikus į mokyklą. O kad aš neužtikrinu...“ (Agnė). Šis trumpas interviu epizodas rodo, kad ji nuolatos patiria didžiulį nerimą dėl minties, kad gali būti pripažinta netinkama auginti savo vaikus. Toks nerimas daugiau ar mažiau būdingas daugeliui vaikus auginančių moterų su negalia.

### Smurto patirtys

Tyrimo metu sulaukėme gana daug pasidalinimų apie patirtą smurtą (dalis istorijų kartojasi dalyje Šeima, tačiau svarbu yra sudėti akcentus ir šitoje vietoje). Moterys pasakojo apie draugus, vyrus, tėvus, kurie smurtavo prieš jas – tiek fiziškai, tiek psichologiškai, pasakojo ir apie smurtą, patirtą aplinkose, kuriose užaugo. Aneta pasakojo, kaip buvęs draugas užpuolė ją jos pačios namuose, o po to padavė ją į teismą kaip jį sumušusią. Teismo procesą Aneta pralaimėjo – nepadėjo ir policijos ne kartą

fiksuoti to paties žmogaus smurtavimo prieš Anetą atvejai: „aš prieš tai ir policijoj buvau pas viršininką nuėjus, kiek jis buvo, ir langą išdaužęs, ir susinervuoja, išdaužo. Ir protokolus surašo, pasiskundžiu – kitą dieną atvažiuoja, surašo. Policija mano pusėj būdavo, dar keli metai prieš tą įvykį. Paskui jis jau 2020 metų pradžioje grįžo – ir tas 2020 metais įvykis. Iš kalėjimo [grįžo], labai nervuotas. O aš kaip tik žemę pardavusi. O jam reikia ir cigarečių, ir to. Kur tu laikai pinigų? Ir aš jau ne.. Bet išėjau į tualetą lauko, ir jis jau vidun įsibrukęs, ir man jau tenka ir pataikaut, ir maisto duot, kad tik neužmuštų. Bijodavau. Bet paskui jis vis tiek išeis, tai jau užsirakinu ir miegu. Ir vieną kartą ir dieną – nes jau vat mano rūksta pečius jau rudenį, ir tik langus uždariau, ir vieno nespėjau uždaryti, ir pripuolė prie lango. Durys užrakintos, labai supyko, stvėrė, aš gindamasi kaukštelėjau“ (Aneta). Julija apie policijos pagalbą, kurią kvietė neapsikentusi su girto vyro riksmis ir įžeidinėjimais, atsiliepia kitaip: „pareina vyras girtas, ir visokie įžeidinėjimai, žeminimai, ir kaip į kokį kilimėlį [jį mane] valomos kojos. Ir dar sakai, kad iškviesiu policiją. Man kiekvieną kartą kviesti policijos nesinori. Kai vieną kartą atvažiavusi policija klausė – ar jusiai prieš jus ranką pakėlė? Sakau, nu nekėlė, bet žiūrėkit, kaip jis elgiasi“ (Julija). Atvykusi policija perspėjo Juliją, kad lieps jai susimokėti už jų sunaudotą benzina: „sako, mums kainuoja kuras. Kodėl kvietėt? Mums kuras tai kainuoja! Sakau, ponai, aš tikrai paimčiau ir už tą kurą sumokėčiau, tik jį dabar ar nuraminkit, ar išvežkit, nors valandai arba dviem. (...) Tai vat gal be reikalo kviečiau“ (Julija).

Nora, kurios ir mamą, ir močiutę užmušė jų sugyventiniai per neblaivaus smurto protrūkius, labai gąsdino po pirmojo jų vaiko mirties prasidėjęs vyro girtavimas. Vaikystėje Nora buvo ir pati patyrusi patėvio smurtą. Apie patėvio smurtą pasakojo ir daugiau moterų. Kotryna, kuri augo vaikų namuose, prisimena: „anksčiau važinėdavau dar ir namo, kai patėvis buvo mane sudaužęs ir kai visa mėlyna nuvažiavau atgal, daugiau manęs nebeleido (Kotryna). Aneta negalėjo pakęsti psichiatrinėje ligoninėje nuolatos trankomų durų ir staigių garsų dėl to, kad tai jai priminė vaikystę, kai patyrė panašaus temperamento patėvio smurtavimą. Svarbu pastebėti, kad visos trys moterys, pasakojusios apie patėvio žiaurumą, savo vaikus augina (ar užaugino) ne smurtinėse aplinkose. Vaida buvo skriaudžiama savo tėvo – ją mušė, laikė uždarytą rūsyje, ir panašiai. Apie visa tai Vaida vos užsimena, nesileisdama į ilgesnį pasakojimą. Dabar ši jauna moteris gyvena atskirai nuo tėvų, už kelių dešimčių kilometrų nuo jų namų, viena augina dukrą, padedama socialinių darbuotojų ieško darbo.

#### Pasidavimas sukčiavimui ir manipuliacijoms

Apie beveik pasisekusį mėginimą ją apgauti užsiminė Vaida: „Nu, paskolą ten. Su vienu draugavau, tai prašė, kad paskolą pasiimt ant namo ten. Bet nesutikau, išgelbėjo socialinė. Taip ir gavosi“ (Vaida). Šiuo atveju Vaidą spėjo perkalbėti socialinė darbuotoja, tačiau jei ne ji, Vaida būtų paėmusi paskolą namui, kurios niekada nebūtų galėjusi išmokėti. Marija buvo apgauta, kai tikėjosi gauti auklės darbą. Ji sumokėjo pinigų sukčiams, apsimitusiems auklių agentūra: „buvau sumokėjus į auklių firmą pinigų, kad jie man siūlytų darbą, o jie gudruoliai vietoj to, kad jie siūlytų ar ieškotų, iš laikraščio man sudiktuodavo, kur skambinti. Ir kai aš paskambindavau tai labai nustebdavo, kad aš skambinu kaip nuo firmos. Tai sako – jus apgavo, nes aš įdėjau tą skelbimą į laikraštį

„Alio‘ (...) Sumokėjau gal nelabai didelę sumą” (Marija).

Vladas manipulacijomis ir apgavystėmis laiko ir abejotinių medicinos priemonių bei neįteisintų vaistų, papildų pardavėjas: „Apgavysčių – ne. Bet šarlatanų... Atvažiuodavo toks masažuotojas, jis pradėjo mums vežt kažkokius kinietiškus buteliukus ‚organizmo valymas’, ‚nervu atstatymas’. Smegenų plovimas toks. Supratom greit. Ir buvo moteriškė – tabletės kažkokias perkasi – kaip vitaminai, viską atstato, nuo visų ligų... Registravo, užsakymą pririnko – vos ne pusanatro tūkstančio. Tai pasakiau – kad neturiu už ką. Šiandien Elonas Maskas tokių stebuklų nepadaro, kokius jie žada padaryt su savo tabletėmis. Pasitaiko šarlatanų. Moka manipuliuot, gerai sučiulba, žmonės pasimeta. O jei esi nevilty – gali ir kišt tuos pinigus” (Vladas). Šiek tiek panašų atvejį minėjo ir Motiejaus mama: „kai tik gimė Motiejus, pamenu, viena gydytoja bandė mane paguost, kad jau yra išrasti vaistai nuo Dauno sindromo. Suprantu - ji norėjo mane paguost, bet paskui mes keitėm gydytoją. Nes nesu kvaila aš, viską suprantu“ (Motiejaus mama). Gydytoja nenorėjo sau naudoti, bet šį jos „guodžiantį“ veiksmažodį Motiejaus mama suprato kaip sąmoningą apgavystę.

Tačiau daugiausia tyrimo dalyvių sakė, kad apgavystėms nepasiduoda, net jeigu ir susiduria: neduoda niekam savo asmens duomenų, nepatiki įtartinais elektroniniais laiškais ar gąsdinimais: „mačiau, kad ten jau rašo daugiau apie pinigus, prašė pinigų. Tai, aišku jau, kad supratau, kad čia meluoja sukčiai ir aš užblokavau. Užsieniečiai ten buvo, užsieniečiai, kurių aš nė nežinau“ (Vincenta). Kotryna minėjo, kad apie sukčiavimo atvejus nuolatos perspėja socialiniai darbuotojai, be to – ji lanko ir paskaitas apie tai: „dalyvauju policijos paskaitose, kaip nepasimaut ant sukčių. Nes labai daug per žinias išgirsti, kaip tokio tipo sukčiai iš senyvų žmonių išsivilioja milžiniškas pinigų sumas“ (Kotryna). Šis ir kiti, anksčiau minėti, atsakymai rodo, kad įvairias negalias turintys žmonės savo saugumu rūpinasi, supranta, kad reikia būti budriems, daugeliu atveju atpažįsta sukčiavimą ir manipuliacijas.

## Dalyvavimas, mobilumas, pilietiškumas

### Mobilumas

Tyrimo metu fiksuotos jo dalyvių mobilumo patirtys yra labai įvairios: tyrimo dalyviai keliauja – savarankiškai ar su palyda, vyksta į tolimas šalis, važinėja Lietuvos viduje (net rengia pėsčiųjų žygius per Lietuvą ir juose dalyvauja), savo poreikiais vaikšto ir važinėja po miestą. Daugelis tyrimo dalyvių tai drąsiai daro savarankiškai dėl palaipsniui gerėjančio miestų ir transporto pritaikymo.

Tyrimo dalyvė Ieva, turinti regos negalią, sako laisvai keliaujanti visur, kur jai prireikia – arba su šeima, arba su draugėmis, arba viena. Moteris neseniai viena, be palydos, lankėsi Turkijoje, kur gyvena jos sesuo. Ieva pati tą vertina kaip rizikingą veiksmažodį: „mano dar viena beprotybė buvo, kad aš gegužį viena skridau į Turkiją pas sesę. (...) - Viena? - Aha. Nu buvo žmonių lėktuve!“ (Ieva). Ši moteris, auginanti tris vaikus, su visa šeima keliauja labai daug – važiuoja ir į kitas šalis, ir į kitus Lietuvos miestus. Kartais ji keliauja

viena, vyrą palikusi mieste, ir pasiima vieną ar du vaikus. Ieva sako, iš dalies tai daranti ir dėl vaikų: „Organizuojam visas šventes, gimtadienius, keliones, keliaujam, pamatyt reikia vaikams visko. (...) Tai aš mėgstu žmones, aš mėgstu bendrauti, aš turiu labai labai daug draugų, su manim daug žmonių būna – vakarėliai, gimtadieniai, šventės. Aš žiauriai mėgstu organizuoti“ (Ieva).

Į kitas šalis rečiau ar dažniau vyksta (ar ne kartą buvo išvykę) dauguma visi tyrime dalyvavusių žmonių, nepriklausomai nuo jų negalios. Jolita, turinti intelekto negalią, buvo Lenkijoje, kur netrukus ir vėl važiuos, lankėsi Olandijoje: „Lenkijoje ten buvau. Mes su laivu plaukėme ten. (...) Jo, jo ten, ten kanalas. Kur tiltas tas pasikelia. - O daugiau kur užsienyje buvot? - Buvome Olandijoje su drauge kartu pas jos sesę buvau, paskui buvome, kur dar buvome, dar ne vieną kelionę. Mes buvome ten, tik labai pamiršau pavadinimus. (...) Tai dabar vėl važiuosim į Lenkiją, bet tik ten, kur žvėreliai. Zoologijos sodą“ (Jolita). Užsienyje yra buvusi ir Žaneta, kuri lankėsi ten su mama: „laivu plaukėm. Laivu. Laive miegojom“ (Žaneta).

Tyrimo dalyvės Irutė ir Aurėja pasakojo apie žmonių su negalia žygį per Lietuvą pėsčiomis, kai įvairias negalias turintys žmonės nuėjo apie 500 kilometrų, nakvodami nedideliuose miesteliuose, rengdami susitikimus su vietiniais žmonėmis ir taip bandydami keisti požiūrį į negalią: „mes ėjom Camino keliu, nuo Žagarės iki Seinų, ten virš 500 kilometrų gaunasi. Ir ėjom daug skirtingų negalių žmonės. Ir kiekvienoj stotelėj vis prisijungdavo kažkoks vietinis šviesuolis, ar vietinės bendruomenės, mes su jom pabendraudavom. Tai praėjom visą Lietuvą ir lankėm daug mažų tokių miestelių, mažų bendruomenių. Tai vat ten labai nustebdavo tiek daug neįgaliųjų vienoj vietoj pamatę, ir labai jautėsi ir tas noras padėti, ir jautėsi, kiek dar trūksta pritaikymo“ (Irutė). Panašios iniciatyvos ne tik pačiu paveikiausiu būdu atlieka visuomenės edukavimo darbą, bet sukuria prasmingą pramogą patiems žygyje dalyvaujantiems žmonėms – jie bendrauja, susipažįsta tarpusavyje, parsiveža daug naujų patirčių ir žinių apie aplankytas vietas.

Kiek vyresniems negalią turintiems žmonėms mobilumo didinimas, mokymasis atrasti naujus savarankiško judėjimo būdus kelia pasididžiavimą ir džiaugsmą net ir tada, kai nepavyksta vienas ar kitas bandymas. Apie tai tyrimo metu daug pasakojo penkiasdešimtmetė Julija, kuri sako, kad tik prieš pusantrų metų (po skyrybų) pradėjo gyventi kitaip – mobiliai. Julija mokosi orientuotis mieste, vaikščioti ir naudotis viešuoju transportu be pagalbos, keliauti į kitus miestus: „kad aš išeinu, ir aš pati džiaugiuosi savyje. Taip atrodo, visą laik būdavau nepatenkinta, o dabar – išeini, ir kaip faina! Net ir viena išeini į kavinukę atsisėstum, ir prieina tai vienas žmogus, tai kitas žmogus. Mes va čia su tokia panele iš Klaipėdos, tai mes abidvi aklos išėjom pasivaikščioti po parką. Tai būna kažkas prieina – gal jums padėti, gal kaip. Nuėjom į parduotuvę abidvi, visa kita. Man nežinoma, jai truputį žinoma, jinai labai nedaug irgi einanti viena, bet mums prieis, padės, labai tokie žmonės korektiški, labai padedantys. Tai smagu, pavyko“ (Julija).

Viešasis transportas

Kalbant apie keliones Lietuvoje pirmiausia tenka atkreipti dėmesį į viešojo transporto

prieinamumą žmonėms su negalia. Tarp tyrimo dalyvių yra ir tokių, kurie vairuoja patys, taigi jų mobilumo niekas nevaržo (judėjimo negalią turintys Zdislavas ir Aurėja, klausos negalią turintys Vidmantas ir Nida), bet kur kas daugiau šiame tyrime dalyvavusių žmonių naudojami viešuoju transportu. Viešasis transportas yra daugiau mažiau prieinamas visiems žmonėms, nepriklausomai nuo negalios, bet tyrimo dalyvės turėjo nemažai skirtingo pobūdžio pastebėjimų.

Dažnai ir daug viešuoju transportu naudojami žmonės su regos negalia, todėl šią temą dažniausiai plėtodavo šie tyrimo dalyviai. Julija pasakojo apie tarpmiestinio autobuso vairuotojo klaidą, jai atsiėjusią gana skaudžiai. Grįžtančiai iš pajūrio, kur buvo išvykusi viena, Julijai vairuotojas pamiršo pasakyti nematančiai moteriai, kai autobusas atvažiavo į jos gyvenamo miesto stotį, ir nuvežė gerokai už miesto: „Ilipau, vairuotojui ir sakau – jūs pasakykite, kai bus [pavadinimas miesto, į kurį Julija važiavo]. Jisai sako, gerai. Jisai klausia, o kur jūs lipsite? Sakau, lipsiu stotyje, jūs pasakysite? Sako, gerai, aš jums pasakysiu. Nu ir gerai, nuėjau, atsisėdau, pasodino, ir veža. Ir jisai užmiršo, be abejo. Aš važiuoju, man jausmas toks, kad kažkas lyg į kalną. (...) Aš važiuoju, ir man kažkas ne taip. Tada paklausiau tokios moters, kur šalia važiavo – nebedaug žmonių buvo. Sakau, kur mes randamės?“ (Julija). Sužinojusi, kad miestas, į kurį vyko, jau pravažiuotas, ji paprašė vairuotojo grąžinti ją į stotį, kurioje ji turėjo išlipti. „Aš laiko neturiu, sako. Nu jis pradėjo [prieštarauti], ta moteris prieky sėdėjo, sako – taip, aš važiuoju nuo Šventosios, ir jinai tikrai prašė, tikrai prašė. Sakau, tai jūs, vairuotojau, bent sustokit. Kur jūs mane dabar vešit, kur aš randuosi? Jisai sako – lyg atrodo [kaimo pavadinimas]. Ir man jisai sako – arba tu lipi, arba tu važiuoji tolyn! (...) O paskui aš sakau dar jam – vairuotojau, atiduokit lagaminą, dar bagažinėj lagaminas buvo. Aš, sako, tam laiko neturiu! Sakau, tada jūs pasiimkit ir vežkit jį. (...) Ir ką daryti tokioj situacijoje? Telefone tai neturėjau dar ir to bolto. Tik pasiskambini taksi ir viskas. Bet reikia adreso! O tada savaitgalis, sekmadienis, žmonių nebuvo nieko“ (Julija). Išleista užmiesčio kelyje vėlų vakarą, nematanti moteris, kiek paklaidžijusi, sutiko atsitiktinį žmogų, paprašė pagalbos, buvo nuvesta į autobuso stotelę ir per keletą valandų grįžo namo. Po šio įvykio Julija, puikiai suprasdama vairuotojo prasižengimą, parašė skundą tos transporto įmonės, kurios tai buvo autobusas, administracijai ir iš nuogirdų sužinojo, kad šis vairuotojo poelgis buvo svarstytas darbiniam transporto įmonės susirinkime. Tačiau Julijai nedingo noras toliau keliauti, važiuoti į kitus miestus, naudotis tarpmiestiniais autobusais: dėl viso šio įvykio ji nė kiek nekaltino nei savęs, nei savo negalios, o tik matė jį kaip naują pamokančią patirtį.

Lrutė, kuri gyvena viename mieste, o kitame – studijuoja, labiau mėgsta važinėti traukiniais, kurie tarp šių miestų kursuoja dažnai ir patogiai. Tačiau naujausiam traukinių dizainui ji išsakė pastabų dėl liečiamų mygtukų salono – ypač tualetu – viduje: „traukiniu vykstant, į tualetą nueiti yra mygtukai – paspaudi, atsidaro durys. Aišku, kad nematydamas tu nesugalvosi, kur tas mygtukas yra, ir kad tau reikės čiupinėti visą tą sieną, paskui jau kažkur atrasi tą mygtuką. Vagone tie žmonės stebės ir grožės tuo čiupinėjimo menu, bet susirandi, išeini. Paskui – tualetu durims atsidaryti irgi yra mygtukas. Bet čia yra naujas bajoris: ir tas mygtukas yra liečiamas – aš nesuprasdavau, kada jis atsidaro, kada jis užsidaro, pasirodo, jeigu kažkur ten aplink jį čiupinėji, tai jis

atsidaro. Nuleisti vandeniui – irgi liečiamas. Tu vadinasi turi sugalvoti, kur jisai turėtų būti, arba tu tiesiog nerasi jo. Nu ir į kokią tavo pastato žeminančią situaciją, kad tu negali susitvarkyti, nes kažkam pasirodė, kad bus labai smagu tas [liečiamas] mygtukas. O tas nuleidimo mygtukas, man paskui vyras pasakė – jisai ant kitos visiškai sienos, prie kriauklės kažkur. Nu kaip tu sugalvosi tokį dalyką, kad jisai ne už tavęs, ne prie tualetu, o tiesiog prie kriauklės“ (Irutė). Irutė niekaip negali suprasti, kodėl yra manoma, kad liečiamas mygtukas yra patogesnis už paspaudžiamą, ir kaip, kuriant naują viešo transporto dizainą, gali būti nepagalvota apie nemažą žmonių grupę – regos negalią turinčiuosius, kurie nuosavais automobiliais nesinaudoja ir dažniausiai keliauja viešu transportu.

#### Miesto veiklų prieinamumas: parduotuvės, kultūriniai renginiai

Miesto su visomis jo įstaigomis, parduotuvėmis ir pramogomis prieinamumą aptarė beveik visi tyrimo dalyviai. Apsipirkimas (su pagalba ar be jos) yra ne tik pramoga, bet ir socialumo įgūdžių lavinimas žmonėms, turintiems intelekto negalią. Į parduotuves, ypač – drabužių parduotuves, labai mėgsta eiti Eleonora. Moteris mėgsta puoštis: „nu jo, jeigu gaunu stipendiją, tai šakės! Jau į skudurynus varau tai kaip turi būt! Nu ledams, tai jau būna atskirai. Namie turim pilną ledų kamerą, jau neužsidaro. (...) kartais į kiniečių parduotuvę nueini, pasižiūri. Bet kainos, eina sau, kosminės. Reikės pasižiūrėti gimtadieniui ką nors, jau gimtadienis ant nosies“ (Eleonora). Žaneta teigia, kad viena neapsipirkinėja, jai padeda draugas, tačiau išvykas į prekybos centrus ji taip pat mėgsta. Milda gali išeiti į parduotuves tik su mama – gyvendamos nedideliame miestelyje jos džiaugiasi galėdamos šaligatviu saugiai nueiti iki parduotuvės (Milda juda neįgaliojo vežimėliu). Mildos mama pasakojo ir apie jūdviejų patirtį kavinėje, į kurią su didesne kompanija jos reguliariai išsiruošdavo būdamos žmonių su intelekto negalia stovykloje: „Dar tais laikais kavinė nebuvo pritaikyta, pro tas duris mes kažkaip tai įlendame į tą kavinę, stalą atitraukiame, kėdes atitraukiame, ir tas berniukas buvo su vežimu, kitas su vežimu, ir kažkaip tai sėdime. Mums niekas nieko negalėjo ir nesakė. Kam kavos, vaikams reiškia - ledų, ar ten dar ką. (...) ir ten kažkaip tai niekas nežiopsojo“ (Mildos mama).

Tyrimo dalyvė su regos negalia svarstė, jog bent kasdienių prekių parduotuvės galėtų pagalbėti apie pritaikymą neregiam. Julija pasakojo, kad itin sudėtinga nematant naudotis parduotuvėmis ir bankais, kuriuose net ir išsiėmus numerėlį neįmanoma sekti, kada jis užsidega švieslentėje, ir tenka nuolatos to klausinėti kitų lankytojų: „Aš žinau, koks [mano numeris], bet pastoviai reikia klausti žmonių – kelintas numeriukas užsidegė? Galėtų būti įgarsinta. Bankuose – taip pat. Netgi parduotuvėse – [galėtų būti, kad] įeini į parduotuvę ir prieini paprašyti prie informacijos, to žmogaus, ar turite parduotuvėje būtent tokios prekės, kad man per visą parduotuvę nereiktų ieškoti. Šitos informacijos nėra, nesuteiks. Sako – eikite ir žiūrėkite“ (Julija). Problemą, kad parduotuvėse trūksta pagalbos žmonėms, kurie negali matyti prekių arba jas mato neaiškiai, regos negalią turinčios moterys sprendžia skirtingai, kiekviena savaip. Julija gi siūlo patį paprasčiausią būdą – bet kuriam žmogui, nesvarbu, kokią negalią turinčiam, padedantį parduotuvėje dirbantį asistentą, kurį galima būtų išsikviesti tik įėjus.



Žmonėms, turintiems klausos negalią, parduotuvėje keblumų kyla daug mažiau, bet jiems sunku tampa ten, kur reikia komunikuoti su įvairiais specialistais. Technologijomis besinaudojantys žmonės nesunkiai randa sprendimą: „Užimtumo tarnyboj lankausi, esu buvusi policijos įstaigoj. Rytoj eisiu į Mokesčių inspekciją. Tenka nueiti. Policijoj esu buvusi. Teisme tik nesu buvusi, nežinau kokia tai įstaiga. (...) Su vertėju. Jei būna gyvai negali palydėti vertėjos – tada skambina per nuotolį, skambučiu. Bet kad gaučiau vertimo paslaugą – galiu ir per nuotolį prisijungti“ (Gabija). Už Gabiją daug vyresnis klausos negalią turintis Vidmantas taip pat randa išeitį su technologijų pagalba. Jis atsako ne tik apie save, bet ir apie žmones su šia negalia apskritai, kuriems padeda dirbdamas asmeniniu asistentu: „Na, dažniausiai kreipiamasi į 112 skaiptą, kur gestų kalbos vertėjai yra įvairiausiais klausimais. Tarkim, vieni nori picos užsisakyti, arba būna kurčiajam avarija atsitinka ten šeštadienį, sekmadienį ar nakties metu. Tai tada taip, kreipiasi ir tokiais klausimais“ (Vidmantas).

Tyrimo dalyviai gausiai lanko kultūrinius renginius mieste. Dalyje „Švietimas“ jau minėjome Rasos pasirinkimą įsijungti į Trečiojo amžiaus universiteto veiklas. Su šios bendruomenės nariais Rasa lanko įvairius kultūros renginius ir įstaigas: koncertus, parodas, muziejus. Rasa pasakoja, kad dažniausiai renkasi nemokamus renginius ir muziejus, arba tuos, kuriuose jai, kaip negalią turinčiam žmogui yra suteikiama nuolaida: „Muziejai valstybiniai turbūt tie, kurie yra nemokami. Į valdovų rūmus – šeši eurai, o man nemokami, ir aš pasinaudojau. Kokią parodą aplankyti, kartą per savaitę, kartą per mėnesį [norisi] (Rasa). Kultūros renginius mėgsta lankyti ir Marija: „jau čia tradicija kažkur nueiti, į Poezijos pavasarį, į kokį renginį, vakar buvo literatų namai organizavo [renginį], kuo Vilnius su Ukraina susijęs“ (Marija). Nemokamus koncertus nedideliame Lietuvos mieste – rajono centre lanko ir Lėja: „Sporto – aš ne, teatro – ne. Koncertai, kur nemokami. Einu su drauge“ (Lina). Kotryna koncertus atsirenka pagal skonį, eina ne į visus. „Man turi būti kokios grupės, dar kažkas“ (Kotryna). Panašaus dydžio kitame Lietuvos mieste – rajono centre gyvenanti Nora sako, kad šis miestas suteikia pernelyg mažai galimybių patirti gerų kultūrinių renginių. Nora sakė, kad mielai važiuotų į renginius didesniuose miestuose, jei tik išvykas į juos organizuotų jos miesto Aklujų ir silpnaregių sąjungos skyrius, ir vykti į renginį norėtų pakankamas kiekis žmonių: „pirmininkė siūlė, bet neaišku, kiek kas norės važiuoti, ir iš kur gauti mašiną – pas mus daug kas pagyvenę, matai. Aš tai vieną kartą esu buvusi Kaune spektakly (...) ir tikrai man labai patiko, ir aš visus raginau mūsiškius – kad važiuojam, tikrai įdomu, patiks. Bet kažkaip nėra tų tokių“ (Nora).

Apie kultūrinių renginių stygių panašaus dydžio Lietuvos mieste kalba ir Olga: šiame mieste taip pat trūksta įdomių kultūrinių renginių, todėl moteris juose nesilanko. Taigi panašu, kad vidutinio dydžio Lietuvos miestuose gyvenančios moterys su negalia renkasi geriau nepatirti jokių meno renginių, negu patirti bet kokius, atsitiktinius. Kultūrinių renginių stygių jos jaučia ne dėl to, kad turi negalią, bet dėl to, kad kokybiškų renginių paprasčiausiai trūksta – jie koncentruojasi keliuose Lietuvos didmiesčiuose.

Judėjimo negalią turintys žmonės pirmiausia akcentuoja renginių fizinių prieinamumą. Mažame miestelyje gyvenantis Vladas sako, jog stengiasi pagal galimybes lankyti

renginius ir išeiti viešumon. Vladui svarbu ar jis, judantis neįgaliojo vežimėliu, pajėgs privažiuoti, ar renginio erdvė bus lengvai prieinama: „Koncertuose – nelabai. Viskas priklauso ir nuo oro ir nuo koncerto, ar bus privažiavimas, kokia liaudis aplink. Mes buvom Jūsų muziejų Klaipėdoj, į viešumą išlendam, į vestuves, gimtadienius važiuojam, stengiuosi labiau dalyvaut, bet viskas priklauso nuo sąlygų, nuo oro“ (Vladas). Judėjimo negalią turinti Aurėja pirmiausia taip pat ėmė kalbėti apie kultūrinių erdvių pritaikymą: „Yra aišku ir tų pritaikytų, bet vėlgi, ir patys tie kinoteatrai, va kad ir čia, Akropoly yra tik dvi kino salės, kurios turi [pritaikymą] – iš dešimties, ar kiek čia yra – arba turi pirmoj eilėj būti. Nu jo, visą laiką gali būt pirmoj eilėj. Nu bet pirmoj eilėj nieks niekada nenori. Paskutiniai, jau kai viskas išpirkta. Nu bet aš jau įpratau. (...) Nu kokioj Žalgirio arenoj yra viena vieta, kur tu turi būti – vežimėliams paskirta. Nu bet pavyzdžiui aš norėjau eiti į koncertą į tokias geresnes vietas, kur yra tas klubas, kur tualetas arčiau, kur yra baras – nu VIP, kur ne su visu srautu, o kur truputėlį kitos vietos. Nu ir tenai viskas, jau mane turi nešti, kad pasodinti į sėdynę, ten jau niekaip [kitaip]. Tai čia irgi toks [nesusipratimas]. Jeigu pati – jeigu į koncertą, tai į jokių neinu, nes tu po kojom tenai visiems [būni], užpakalius tiktai matai. Dabar vėlgi norėjau į Jaručio koncertą Vingio parke eiti, bet nėjau“ (Aurėja). Aurėja, veikli ir aktyvi moteris, pati kurianti ir rengianti pasirodymus, mėgstamų renginių atsisako norėdama išvengti diskomforto, kurį patiria kelias valandas būdama apsupta kitų žmonių kojų ir nematydama scenos. VIP zonose ji matytų daug geriau, bet jos dažnai būna neprieinamos judantiems neįgaliojo vežimėliais. Galbūt dėl visų panašių priežasčių judėjimo negalią turintis Zdislavas sako, kad mieliausiai būna namie, kur viskas yra patogiu ir pritaikyta: „man namuose geriausia, aš namisėda, namuose turiu prisitaikęs, viską prisitaikęs, gyvenu tokioj vietoj, kur galiu įvažiuot, nuvažiuot, sanitarinis mazgas, viskas yra“ (Zdislavas).

Kultūrinių renginių lankymas nėra vienintelė galima aktyvaus laisvalaikio forma. Regos negalią turinti Lėja sako, kad laisvalaikį leidžia dažniausiai su dukra – eina į prekybos centrą arba vasarą važiuoja maudytis į netolimo miestelio pliažą: „Turim vietą vasarą, kur maudytis kartais nuvažiuojam. (...) kadangi su viešuoju transportu ir su persėdimais reikėtų važiuot, tai arti kaip ir nėra kažkokio telkinio, kalbant apie patį miestą. O ten yra maudykla, kuri padaryta pagal naujus standartus, yra takeliai neįgaliesiems, neregiam padaryta, yra žaidimų aikštelė, yra kavinė. Tai vat mes ten važiuojam. (...) Pusvalandis kelio [autobusu], penkios minutės [pėsčiomis], ir mes vietoj“ (Lėja). Į gamtą sako mėgstanti važiuoti ir Irutė, tačiau negalinti ten važiuoti be draugų, nes tuomet joje sunku susiorientuoti.

Didelius bendruomenės renginius, šventes, tyrimo dalyvės taip pat minėjo. Šventes labai mėgsta Žaneta – ji pabrėžia, kad miesto šventėje groja muzika ir gali daug ką nusipirkti: „Groja. Ir ko nori yra pirkti ten, ko nori pirkti, ką nori“ (Žaneta). Julija skundėsi, kad dideliuose renginiuose, tokiuose kaip miesto šventės, jai dar (tik pradėjus eiti į viešumą) yra sunku susiorientuoti: „kai didelis šurmulyš – labai išbalansuoja tas garsas. Arba kai nueini, tai jau turi vienoj vietoj būti, arba reikia pasitraukt, ar ką, ar pastumia į kitą pusę, ir tada orientacija labai dingsta. (...) Reikia gal įpratimo, reikia suvokimo, kaip tie garsai visokie, reikia priprasti, reikia labai girdėti, klausytis“ (Julija). Taigi klausimas apie

lankymąsi kultūros įstaigose ir renginiuose žmonėms, turintiems negalią, pirmiausia tampa klausimu apie tų įstaigų ir renginių prieinamumą.

### Emocijos, būsenos viešumoje

Tyrimo dalyviai dalinasi, kokias būsenas ir emocijas jie patiria būdami viešumoje. Kai kurios moterys sakė, kad naujų vietų vengia, stengiasi neatsidurti jose vienos be palydos (Eleonora), kitos – kad stengiasi kartoti tuos pačius maršrutus dėl to, kad tik taip jaučiasi saugios: „žinau, kur stotis, kaip nuvažiuoti, kaip į profkė, kelintą valandą išeiti iš profkės, kad autobusu parvažiuoti“ (Olga). Julija, besimokanti, kaip ji pati sako, gyventi aktyviau ir savarankiškiau, pasakojo apie savo pirmąjį savarankišką išėjimą į miestą su neregio lazdele: „aš išėjau va čia pro tą parduotuvę, į sustojimą ėjau. (...) Kaip ir dingo ta žolė, kaip ir dingo ta stotelė, ir aš išėjau į gatvę – ten įvažiavimas buvo ar į degalinę, ar į kažkur. Nu ir išėjau į tą gatvę, ir einu, ir neberandu tų trinkelių. Nu prieinu, čia bordiūras, nu viskas aišku, čia žolė. O kad pakelt [lazdele] ir patikrint, ar čia žolė, man tas [neatėjo į galvą]. Ir pypsina mašinos, ir visa kita, o aš pirma ta juosta einu ir einu, ir taip beveik iki žiedo nuėjau. Ir dar būčiau ėjus, nežinia kaip ten būtų pavykę ant to žiedo, bet tik tiek kad [atvažiavo] policija. Ryte aštuntą valandą pypsi man mašinos. Taigi iškiškite kas nors galvą, nors galvą pro dureles ir pasakykite, kad ponias, eikit jūs į šaligatvį. Nė vieno nebuvo [kad iškištų] (Julija). Šis atsitikimas Julijos neišgąsdino, ji ir toliau tyrinėja savo galimybes savarankiškai judėti mieste, dalyvauti negalios bendrijos veiklose, važiuoti į kitus miestus.

Apie žmogaus, turinčio regos negalią, patirtis šiuolaikiniame mieste kalbėjo ir Irutė. Ji sakė, kad praeiviai laikosi, anot jos, „nerašytų taisyklių“ ir niekada nepasitraukia neregiiui iš kelio: „nes jie mano, kad tu neturi teisės eiti. Nu va tas man dalykas įdomus mūsų visuomenėje, kad yra tos paniatkės rajoninės, kas yra priimtina daryti, ir kas nepriimtina. Tai tų nerašytų taisyklių yra labai daug. Pavyzdžiui, jeigu žmonės stovi ir šnekasi ant mano vedimo linijos – ant tos taktilinės linijos. Vis tiek, aš turėsiu juos apeiti tuos žmones. Nes jie stovi, jie šnekasi – jie dirba savo darbą, o aš einu, aš dirbu savo darbą“ (Irutė). Irutė ir kitos regos negalią turinčios moterys pasakojo apie taktilinių takelių nemokšišką įrengimą (kai jie baigiasi ten, kur neturėtų baigtis arba nuveda ne ten, kur buvo sumanyta nuvesti), apie and šaligatvių palikus daiktus (pavyzdžiui, paspirtukus) (Irutė, Lėja), automobiliams pravažiuoti kliudančius stulpelius (už kurio užkliuvęs žmogus gali skaudžiai susižaloti) (Ieva), ir t.t.

Žmonės su intelekto negalia, ypač jų artimieji, daugiausiai mini viešumoje nejaukiai patiriamą aplinkinių dėmesį: „Su vežimėliais galima jau daugiau. Bet vis vien yra kada aš suprantu, kada vaikas ten pažiūri, ir tu girdi: mama, kodėl jinai tokia didelė ir vežime?. Nu čia girdžiu, kad mama aiškina: „pas ją kojytės skauda, jinai negali vaikščioti“. Bet būna taip, kada eina suaugęs žmogus ir kaip jinai, ir atsisuka, ir atsisuka. Vieną kartą buvo toks atvejis, ir aš sakiau, jeigu aš tą vyrą, dar sutiksiu taip, aš tikrai jo paklausiu, ko tas žmogus nori“ (Mildos mama).

Nemalonų praeivių dėmesį pasakojo jaučianti ir Irutė, ypač kai viešumoje pasirodo jiedu su savo vyru, turinčiu judėjimo negalią ir judančiu neįgaliojo vežimėliu. Ypač keista

praeiviams būna stebėti, kaip nematanti Irutė padeda savo rateliais judančiam vyrui užlipti laiptais. „Aišku, mes kartais iš to labai pasijuokiam. Kiek jie būna išsigandę, susiėmę už širdies, net nustoja daryti tai, ką darė gatvėje, ir žiūri, kaip mes lipam laiptais. Tai daug dėmesio susilaukiam. Bet aš manau, kad čia viskas gerai, kad per tuos mažus kontaktus, kai tu pamatai – kad žmonės gyvena taip, kaip jiems išeina, ir susitvarko su ta situacija, tai tu jau kitą kartą nebenustebsi“ (Irutė). Nora sako, kad savo mieste (nedidelis nuošalus rajono centras) ji nedrįsta vaikščioti su neregio lazdele, nors tą puikiai buvo įgudusi daryti gyvendama Anglijoje. Čia ji to nedaro taip pat baimindamasi žmonių reakcijų.

Apie ilgą ir sunkų pratinimąsi prie žmonių reakcijų pasakojo ir judėjimo negalia po traumos turinti Aurėja. Aurėja sakė, kad kurį laiką ji vengdavo kateterizuotis prie pažįstamų žmonių, nors šis veiksmas visiškai nieko intymaus ar nepadoraus neturi. Ji vis vien apsimesdavo, kad eina į tualetą: „kadangi kateterizuojusi, nu man jau nereikia ant tualetu atsisėsti. Aš galiu ir mašinoj atlikti reikalus ar ten vežime sėdėdama, kampe kažkur kambaryje – nu ta prasme man nebūtina patalpa. Ir būtinai lipdavai iš tos mašinos ir vaidindavai, kad eini į tualetą, kad būtinai ten reikia. Nors man patogiau mašinoj, bet tiesiog, kad nereikėtų aiškinti visiems, kaip tu čia mašinoj, kodėl tu čia mašinoj. Bet dabar jau šito tikrai nebėra, aš jau puikiai jaučiuosi, galiu visiems pasakyti, kad va dabar nosisukit, aš dabar turiu atlikti reikalus. Man dabar greitai reikia, staigiai, ir aš niekur nebegaliu važiuot, man dabar va kampe, ar galit užstot, bet aš staigiai turiu tą padaryt. Šito man neįtikėtina kaip ir nebėra“ (Aurėja). Aplinkinių žmonių reakcija, tikriausiai, niekur nedingo, išliko tokia pat, kaip ir iškart po traumos, bet Aurėja išmoko jos nebebijoti ir į savo poreikius žiūrėti kaip į visiškai normalų bet kurio žmogaus gyvenimo būdą, galbūt šiek tiek, kai kuriais veiksmais, besiskiriantį nuo kitų.

#### Bendravimas su kitais negalią turinčiais žmonėmis

Tyrimo metu mėginome suprasti, kiek tyrimo dalyviai ir dalyvės siekia ir nori leisti laiką kartu su tokią pačią ar panašią negalią turinčiais žmonėmis, kiek įsijungia į negalios centrų, asociacijų veiklas, ar noriai tai daro, ar tik neturėdami kitos socializavimosi galimybių.

Pradėsime nuo skeptiškų pasisakymų – nuo tokių, kuriais tyrimo dalyvės griežtai atsiribojo nuo negalią turinčių žmonių bendruomenių ar veiklų. Psichosocialinę negalią turinti Justina mano, kad susisaistymas su panašią negalią turinčių žmonių bendruomenėmis ją žemintų: „gal būna sunku pripažinti, kad tokiai organizacijai priklausysi ir būsi su jais. Kartais atrodo, kad aš ten vos ne sveikesnė už kitus. (...) Negi aš iš tikrųjų, taip sakant, tiek žemai puoliau, kad [bendraučiau] kažkur su [tokiais žmonėmis], o ypač su psichikos sutrikimais“ (Justina). Panašiai, tik kiek kitaip įvardydama, nuo negalią turinčių žmonių kaip galimos savo bendruomenės atsiriboja ir leva: „didžioji dalis neregijų, arba apskritai neįgaliųjų, jie nori gailėsčio: kad man turi padėti arba man turi duoti. O aš tai turiu tokį – o ką aš galiu duoti kitam. Aš gyvenu tuo principu, ką aš galiu duoti kitam – visa savo esybe, savo talentais, visom dovanom ir taip toliau ir taip toliau. Ir tada grįžta man, ir grįžta su kaupu, yra lygiavertis santykis, ir tada nėra problemų dėl diskriminacijos, prieinamumo ir ko nors“ (leva). Henrieta, kuri sako, kad jos

visi jos draugai yra sveiki, į klausimą, kodėl ji neįsijungia į panašią negalią turinčių žmonių bendras veiklas, tvirtai atsako: „nes nenoriu ir neįdomu“ (Henrieta).

Tačiau kita, daug didesnė dalis tyrimo dalyvių, negalios centruose, draugijose, jų organizuojamuose renginiuose ar savanoriškose veiklose atranda daug prasmės ir pasitenkinimo. Žmonėms su intelekto negalia skirtuose dienos centruose tokią negalią turintys mūsų tyrimo dalyviai jaučiasi, paprastai, ramiai, kaip ir jų artimieji. Mildos mama mini ne tik dienos centrą, bet ir ypač Mildai tinkančias ir patinkančias žmonių su intelekto negalia stovyklas: „pavyzdžiui, stovykloje niekas, viskas normaliai, niekas neskriaudžia, ir užtat, kad ten tokia aura. Visi vaikai tokie, visi vaikai su negalia, mamos, visos vienodus, užtat, kad kiekviena savo turi skausmą. Mes viena kitą supratome, ten nei centre, nei stovykloje, niekas neskriaudžia“ (Milda). Motiejus, su kurio mama kalbėjomės, dienos centrą lanko kasdien – tai jo užsiėmimas ir pomėgis. „Arkos“ bendruomenėje daug laiko praleidžianti Eleonora džiaugiasi savo artėjančiu gimtadieniu, kurį švęs su bičiuliais (taip bendruomenės nariai vadina vieni kitus), o vėliau – su grupinio gyvenimo namų, kuriuose gyvena, gyventojais: „Iš pradžių socialinėse dirbtuvėse, o paskui gyvenimo namuose darysim pikniką. Kad tik nelytų, kad tik būtų oras geras“ (Eleonora). Šios bendruomenės nariai nuolatos keliauja, ir drauge, ir po vieną: „Dabar važiuosim, rugsėjo pirmą, į Nidą. (...) Praeitą savaitgalį buvau prie ežero, maudžiausi. [Vardas], tokia asistentė, mane šeštadienį pasiėmė, parvežė tikrai pirmadienį“ (Eleonora). Didžioji dalis Eleonoros gyvenimo vyksta tarp panašią negalią turinčių žmonių, ir tai jos gyvenimo nė kiek nesumenkina, o priešingai – suteikia savo reikalingumo ir draugystės patirčių.

Viename iš Lietuvos didmiesčių įsikūrusiame Kurčiųjų ir neprigirdinčiųjų centre, kurį nuolat lankanti tyrimo dalyvė džiaugėsi, kad čia žmonės vieni kitus pažįsta ir vieni apie kitus daug žino: „Ir padeda mums ir įsidarbinti, padeda, jeigu būna kažkokia kitokia situacija“ (Nida). Apie tą patį centrą puikiai atsiliepia ir kita klausos negalią turinti to miesto gyventoja Vincenta: „Daug visokių vyksta ten, apie mitybą buvo paskaita. Teatro, dainų, visokių yra būrelių, visokių veiklų gali čia tikrai lankyti. Jaunimo organizacija yra čia irgi dabar šitose patalpose - jie daug kur kviečia dalyvauti. Nu, tikrai verta“ (Vincenta). Akivaizdu, kad centrui skirtas jaukus nedidelis namas, kurio patalpose ir kalbėjomės, yra tapęs to miesto kurčiųjų bendruomenės namais. Centro lankytojai ten jaučiasi visiškai laisvai, naudojami bendra virtuve, susitinka, aptarinėja bendrus reikalus, o jei prireikia – sprendžia vienas kito problemas.

Tyrimo dalyvavo ir žmonių su negalia bendrijose dirbančių žmonių. Zdislavas ilgą laiką vadovavo vienai iš žmonių su judėjimo negalia draugijų nedideliame Lietuvos mieste, Marija ilgą laiką dalyvavo tarptautinės žmonėms su psichosocialine negalia skirtos organizacijos veikloje (buvo valdybos narė), dvi moterys su regos negalia – Agnė ir Lėja – dirba skirtingų miestų Aklujų ir silpnaregių sąjungos centruose. Vidmantas dirba Kurčiųjų ir neprigirdinčiųjų centre: „aš dirbu čia asmeniniu asistentu, tai irgi šiek tiek kitoks darbas. Taip taip, aš teikiu paslaugas, palydėjimo paslaugas padeda. Padedu tam tikrus reikalus sutvarkyti, dokumentus, kaip ir asmeninio asistento darbas, ir dažniausiai tai padedu senjorams“ (Vidmantas). Iš šio Vidmanto atsakymo matyti negalią turinčių žmonių bendrijų centrų veiklos, kurios apima ir juose besilankančių žmonių laisvalaikį, ir padeda

įvairiose sudėtingose gyvenimo situacijose, konsultuoja. Julija pasakojo, kad ją, sulaukusią beveik penkiasdešimties metų ir tik tuomet pradėjusią savarankiškai vaikščioti ir važinėti dideliame mieste, iš pradžių lydėjo, paskui – konsultavo centro nariai. „mane labai stipriai suėmė, ir pradėjau išeit į centrą, ir kažkaip po truputį. Ir sakau, kad tas ir prasidėjo: kad pati išeinu, pati galiu“ (Julija). Vien savomis jėgomis Julijai būtų daug sunkiau įveikti vidines ir išorines kliūtis.

Kotryna dalyvauja negalią turinčių žmonių sporto renginiuose, yra sportininkė bėgikė. Šiuo savo pomėgiu ji labai didžiuojasi: „Mes taip vadinamės. Neįgaliųjų sporto olimpiada. Kažkas tokio. Bėgiojimas, slidinėjimas. Labiau bėgiojimas patinka. Slidės – nelabai, bet ką padarysi, reikia. Bet nuo kalno bėgt nereikia – pasispiri ir čiuoži“ (Kotryna). Justina, kuri dalyvavo žmonių su panašiomis negaliomis bendrijos veiklose didmiestyje, persikrausčiusi į mažesnę miestą sakė ieškos panašios veiklos jame.

Nemaža dalis tyrimo dalyvių arba anksčiau, arba šiuo metu dalyvauja kokioje nors savanoriškoje veikloje. Dalis šių veiklų yra edukacinės – važinėjimas po mokyklas ir pasakojimas vaikams apie žmonių su regos negalia gyvenimą (Ieva), pasivaikščiojimų po miestą užrištomis akimis su baltąja neregio lazdele organizavimas (Lėja), linksmy stand-up pasirodymų apie negalią rengimas (Aurėja ir Irutė). Kitos savanoriškos veiklos – nesusijusios su negalia, tokios kaip savanoriavimas gyvūnų prieglaudoje arba senelių namuose (Kotryna). Kai kurios tyrimo dalyvės tiesiog paminėjo, kad savanoriauja ar savanoriavo, nepatikslindamos konkrečių veiklų. Akivaizdu, kad negalią turintys žmonės, ir moterys, ir vyrai, nesiekia atsidurti tik to, kuriam yra padedama, vaidmenyje, o kaip tik itin aktyviai įsijungia į įvairias veiklas, kurios orientuotos į pagalbą kitiems visuomenės nariams.

## Religingumas

Tyrimo metu fiksuotas visas spektras skirtingų tyrimo dalyvių laikysenų religingumo atžvilgiu, tačiau dauguma žmonių, su kuriais tyrimo metu kalbėjomės, vis dėlto turi, nors ir skirtingą, santykį su Katalikų bažnyčia. Dalis dalyvavusių žmonių į bažnyčią sakė einantys noriai ir dažnai, kiti – tik per šventes; tačiau tyrimo dalyviai ne tik įvardijo, eina ar neina, kiek dažnai eina į mišias ar pamaldas. Jie kalbėjo ir apie tikėjimą, ne vien apie jo praktiką.

Nuoširdžiai atsidavusiomis bažnyčios narėmis save laiko Rasa, kuri sako, kad jai Bažnyčia yra „kaip bendruomenė, panašiai kaip bendruomenė, tokia ir per atstumą“ (Rasa). Šią „bendruomenės per atstumą“ jauseną Rasai sukuria tai, kad namuose ji neretai klauso Marijos radijo. Eleonora, kuri į netoli nuo grupinio gyvenimo namų esančią bažnyčią nueina dažnai vien tik pabūti, Ieva, kuri ne tik daug dalyvauja bažnyčios veiklose, bet ir gieda per mišias, pamaldas ir bažnyčiose rengiamuose religinės muzikos koncertuose. Ieva be viso to dar ir priklauso tikinčių mamų klubui, kur randa gerų draugių. Prie tikinčių žmonių save priskiria ir Marija, kuri, kaip ir Eleonora, dažnai užėina į vieną sostinės bažnyčią, net ir tada, kai ten nevyksta pamaldos, vien pastovėti prie jai svarbaus paveiklo: „ties slenksčiu bažnyčios yra tas paveikslas tenai, vadinasi Dievo

gailestingumas“ (Marija). Prancūzijoje šiek tiek gyvenusi ir ten evangelizacijos mokyklą lankiusi Marija sako, kad ji yra ne davatka, ne fanatikė, bet filosofiskai savo tikėjimą apmąstanti tikinčioji. Vladas, nors ir neina dažnai melstis į bažnyčią, yra tikintis ir turi galimybę religiją praktikuoti namie: „Mano krikšto tėvas yra kunigas ir jis atvažiuoja pas mane dažnai čia“ (Vladas).

Kitą grupę tyrimo dalyvių sudaro žmonės, kuri bažnyčioje lankosi rečiau, apie tikėjimą nepasisako taip užtikrintai, bet katalikiškai tradicijai priklauso. Justina sako, kad jų šeima nėra „tokie aktyvūs tikintieji katalikai. Bet einame. Pernai per Velykas, per Kalėdas [ėjome]. Ta prasme vat tokie, tokie tokiom progom, tom didesnėm“ (Justina). Lina, paklausta ar ji yra tikinti, atsakė, kad į bažnyčią nevaikšto: „Paskutinį kartą kai mamos laidotuvės buvo, šiaip ne. - Ar save laikot tikinčia?- Nu žinokit nežinau. Nežinau. Nu gal...“ (Lina). Apie Motiejų jo mama sakė, kad jis „yra krikštytas, moka persižegnoti, išbūna bažnyčioje su manim“ (Motiejaus mama). Žaneta kiekvieną sekmadienį eina į mišias su broliu. Milda pati norėjo eiti pirmos Komunijos, dalyvauti pamaldose.

## Pilietinis aktyvumas

Domėjomės tyrimo dalyvių pilietiškumu, klausėme, ar ir kodėl jie dalyvauja rinkimuose ar, galbūt, ir politinėje veikloje. Didžioji dalis jų atsakė, kad balsuoja, glaustai nurodydami pilietiškumo priežastį, pavyzdžiui taip, kaip Vidmantas: „žinoma, turi palaikyti Lietuvą“ (Vidmantas). Vidmantas, turintis klausos negalią ir aktyvus žmonių su negalia centro veiklose, sako, kad jis daug skaito ir politikoje tikrai gerai orientuojasi: „Aš tai skaičiau internete. Rašytinį tekstą, rašytinę informaciją. Bet girdintys tai irgi, kaip dažniausiai, pasiskaito tuos dalykus (Vidmantas). Tačiau pats politinėje veikloje Vidmantas dalyvauti nenori, manydamas, kad žmogui su sunkia klausos negalia tai yra ypač sunku: „aš esu kurčias. Tai nemanau, kad kažkas pavyktų. Tikriausiai išmestų mane iš tos partijos. Šiaip gal ir galėčiau, jeigu būčiau gabesnis. Jeigu geriau galbūt lietuvių kalbą mokėčiau, tai galėčiau įsidarbinti [partijoje]. Bet čia visiškai kita sritis - kaip toks darbas“ (Vidmantas). Marija, nors sako, kad rinkimuose visada dalyvauja, bet politinėje veikloje irgi nenorėtų dalyvauti: „aš atsimenu vienas demokratas labai mane kalbino, bet aš daugiau konservatoriškų pažiūrų“ (Marija).

Justina sako, kad paskutinįkart rinkimuose dalyvavo dėl to, kad buvo tam patogi situacija – tuo metu gyveno pas tėvus. Savo pačios iniciatyva, mano, kad balsuoti nebūtų ėjusi: „kadangi į namus atėjo darbuotojos su visais blankais, tai ir balsavau. Atėjo, nes tėvai, tai pas pensininkus atėjo, pas mane kaip pas neįgaliąją. Ta prasme, namuose (...). Žinokit, anksčiau tikrai nebalsuodavau. Kažkaip nesu, politiškai nelabai gaudausi ir nelabai domiuosi. Tai kažkaip viena [prisimenu], kad balsavau, kai Grybauskaitę prezidente išrinko. Irgi ligoninėje buvo balsavimas. Tai va taip. Šiaip nesu labai aktyvi“ (Justina). Ji balsuoja tada, kai tai daryti yra patogiu – namuose arba ligoninėje. Vladas teigia, kad per pastaruosius rinkimus pas jį, judėjimo negalią turintį ir kaime gyvenantį žmogų, niekas neatvyko ir jam nesudarė teisės balsuoti.

Zdislavas, kuris sako, kad yra aktyvus ir dalyvauja visuose rinkimuose, net ir

išankstiniuose balsavimuose savivaldybėje, sakė, kad jis norėtų daugiau negalią turinčių žmonių matyti į rinkimus ateinant gyvai, o ne tik balsuojančius namuose: „Norėčiau, norėčiau ir nu kažkaip toks norisi, kad gal ir tave matytų dar ne taip, ne tik kad namuose“ (Zdislavas). Jis teigia siekiantis, kad jo gyvenamoje savivaldybėje būtų pritaikytos visos balsavimo apylinkės. Zdislavas pasakoja vieną kartą buvęs jau labai arti aktyvios politinės veiklos, bet dėl savo nenoro prisitaikyti ir pataikauti partinei vadovybei tokios galimybės greitai neteko: „vienuose rinkimuose esu dalyvavęs su [partija] „Tvarka ir teisingumas“. Dar tais laikais čia, aišku, kvietė. Aišku, gydytojas čia ateidavo. Jis buvo [partijos skyriaus] pirmininkas. Jis taip pat sėdėdavo čia atsisėdęs, įkalbinėjo mane. Bet. Bet aš nebuvau partinis (...). Kažkaip aš išsakaiu, išsakaiu, išsakaiu jam savo nuomonę. Tai reklaminiame buklete mano pavardės nebebuvo. Ir nuotraukos nebebuvo. Tai buvo tokia ir politika, kerštinga“ (Zdislavas).

Dalis tyrimo dalyvių nenori balsuoti, neina į rinkimus, nes nemato prasmės. Olga sako, kad balsuotų nebent už save: „už ką gi čia balsuot, už save balsuot gaila, kad neįmanoma“ (Olga). Henrieta kalba labai panašiai: „vat kiek rinkimų buvo, tiek neinu. Visų pirma aš esu prieš tą politiką, kuri dabar yra vedama. Tai aš ir nebalsuoju, ir esu apolitiška“ (Henrieta) ir patikina, kad jeigu ji norėtų dalyvauti rinkimuose, negalia jai nesudarytų kliūčių, bet ji nenori dėl savo pažiūrų.

Motiejus rinkimuose dalyvauja padedamas savo mamos. Motiejaus mama pasakoja: „Taip. Motiejus balsuoja. Buvome rinkimuose pavasarį. Nežinau, ar jis supranta, bet einame visada visi kartu ir balsuojame. Man tenka rodyti teismo sprendimą, kad galiu jam padėti, nes jam net pažymėti nebūtų lengva. Bet taip taip – dalyvaujame rinkimuose būtinai“ (Motiejaus mama). Jos požiūriu labai svarbu yra tai, kad Motiejus būtų pilnavertis savo šalies pilietis. Mildos mama turi kitokį požiūrį, paremtą kitokiomis patirtimis. Ji sako, kad teisiškai Milda „gali, jina turi teisę, netgi gali atvažiuoti, ir mes bandėme, į namus porą kartų. Bet suprantate, mes paskiau atsisakėme [kviesti komisiją su balsadėže]. Nu tu užtat, kad nu ką, apie politiką jina taip žinot, kaip ir visi vaikai. Bet. Aš galiu [jai] paskaityti [balsavimo pasirinkimus], bet išeina, kad vis tiek aš turiu paimt tušinuką ir už ją... Ir sunku, pavyzdžiui, aš tai galiu su ja susikalbėt – taip, ne, taip, ne. Turbūt vieną ar du kartus balsavo“ (Mildos mama).

Tarp tyrimo dalyvių daugiausia yra tų, kurie nori būti ir būna pilietiškai bent minimaliai: dalyvauja rinkimuose. Tačiau visi, kurie apsisprendė nebalsuoti, tai vienaip ar kitaip paaiškina, ir tai yra jų pozicija. Šio tyrimo metu neteko fiksuoti nusiskundimų, kad rinkimuose dalyvauti norisi, bet nėra galimybės (išskyrus Vlado papasakotą vieną atvejį per pastaruosius rinkimus). Dalyvavimo politikoje galimybę rimtai svarstė vienintelis tyrimo dalyvis, tačiau suprato, kad dalyvavimas politikoje yra susijęs su kompromisais (kurių nenorėjo daryti) ir nesigaili šios galimybės netekęs.



## Pagalba

### Šeimos narių pagalba

Tyrimo dalyviai daug kalba apie pagalbą, patiriamą iš savo artimiausiosios aplinkos – iš šeimos (mamos, tėvo, seserų, vyro ar žmonos) ir iš artimiausių draugų. Neretai negalią turinčios moterys kaip supratingus pagalbininkus įvardija savo vaikus. Apie vaikų sąmoningumą ir susigaudymą, kur ir kaip reikia padėti negalią turinčiai mamai, pasakojo leva, turinti sunkią regos negalią. Ji mini, kad trejų metų dukra jai jau padeda vaikščioti gatvėje, susiorientuoti eismo situacijoje, ir tai daro tarsi „savaime“ – tiesiog stebėjimo būdu supratusi, ko ir kiek mama negali pati (detaliau apie tai rašėme ataskaitos dalyje „Šeima“). Kita regos negalią turinti moteris, Irutė, labai panašiai kalbėjo apie savo dešimtmetės dukters spontanišką sąmoningumą ir susigaudymą, kokioj situacijoje ir kokios pagalbos mamai reikia: „Jau dabar duktė yra didelė, tai mes ir į parduotuves puikiai nukeliaujam, kad ir drabužių nusipirkti. Yra viena parduotuvė, kur pradėjom apsipirkinėt, tai būna mes ten ateinam – tai pradžioj būdavo, pasiprašydavom, kad reikia pagalbos kažką išsirinkti, o dabar kartais net ir nereikia“ (Lėja). Dukra yra nuolatinė Lėjos palydovė ne tik einant į parduotuves, bet ir leidžiant laisvalaikį, tvarkantis namie.

Kalbant apie spontanišką neprašomą pagalbą ten, kur jos reikia, labai svarbūs yra broliai ir seserys. Lėja viską, kaip ji sako, stengiasi padaryti pati, bet kartais jai prireikia jaunesnių seserų pagalbos, kurią visada tokiais atvejais gauna. Seserys ne tik reikalui esant padeda jai buityje, bet ir palaiko psichologiškai, padeda sunkiose įtemptose situacijose. Kai Lėja susipyko su nuolatos ją kontroliuoti bandančia ir teises į jos dukters globą reiškiančia dukters tėvo mama, sesuo ėmė ją ginti: „mano sesuo perėmė ragelį ir sako: o tai kodėl jūs, sako, galvojat, kad Lėja ir jūsų sūnus negali augint vaiko? Nu tai va, [atsako], tai jeigu aš nematyčiau, tai aš negalėčiau. Nu tai mano sesuo sako: nu tai dabar aišku negalėtumėt, bet Lėja nemato 30 metų. Nu tai išsidurkit akis, pagyvenkit 30 metų, tada pažiūrėsim, kiek galėsit“ (Lėja). Šį gruboką, bet tolimesnio kišimosi padėjusį išvengti posakį, Lėja prisimena pažodžiui. Tai liudija, kad šeimos – jos dukters ir jos seserų – parama jai ne tik padeda atskirose situacijose, bet ir suteikia stiprybę atsilaikyti prieš žeminimą ir kišimąsi į jos privatų gyvenimą. Brolius ir seseris dažnai mini ir kiti tyrimo dalyviai. Gabija išlaikiusi puikų santykį su seserimi, nors iš tėvų namų išvažiavo (anot jos pačios – „pabėgo“) dar paauglystėje. Dabar Gabija skambina sesei ir tada, kai greitai prireikia vertimo iš gestų arba į gestų kalbą, kai patenka į keblias situacijas, ar tiesiog nori pasitarti.

Šeimos – tėvo, sesers, ir ypač mamos pagalba nuolatos lydi Mildą, kuri be artimųjų pagalbos negalėtų padaryti bemaž nieko. Daugiausiai šio vaidmens imasi mama. Tačiau Milda turi ir seserį, kuri, prireikus, perima mamos darbus: „jeigu reikia kažkur išvažiuoti, pavyzdžiui, su tėvu, tai [Mildos jaunesnė sesuo], normaliai ir pamaitinti, ir susitvarko jau – išmokinau netgi pas mus yra tas su kopiklis į viršų“ (Mildos mama). Panašiai nuo mamos pagalbos priklauso ir kitas tyrimo dalyvis Motiejus: „jis nekalba. Jis nepasiima maisto pavalgyti. Jam reikia padėti apsirengti“ (Motiejaus mama). Ji ne tik padeda sūnui atlikti visus šiuos minėtus veiksmus, bet ir rūpinasi jo kaip asmens, kaip visuomenės nario,

orumu: deda pastangas, kad jis dalyvautų rinkimuose, kad pagal galimybes dalyvautų Bažnyčios gyvenime.

Tačiau šeimos santykiai, būna, susiklosto ir kitaip. Liūdną istoriją papasakojo tyrimo dalyvė Aneta, kuri galėjo būti atleista nuo priverstinio gydymo Rokiškio psichiatrijos ligoninėje, nes ten laikyti jos nebebuvo prasmės – įdėmaus gydymo ir nuolatinės priežiūros neberekėjo. Tačiau iš ligoninės ji negalėjo išeiti dėl to, kad jos keturi suaugę vaikai nesutiko pasirašyti laidavimo, jog prižiūrės jos ambulatorinio psichinės sveikatos gydymo eigą. Todėl Aneta buvo palikta ligoninėje, kurioje būti jai buvo sunku dėl kai kurių kitų pacienčių agresyvaus elgesio, dar vieneriems metams (kol atsirado apsaugoto būsto paslauga). Aneta aiškina šį vaikų sprendimą, bandydama juos suprasti, pateisinti jų dideliu užimtumu, patiriamais sunkumais. Vaikų atsiribojimas nuo psichosocialinę negalią turinčios mamos, anot Anetos, yra įrodymas, kad jie jos gėdijasi: „Aš nežinau, aš nemačiau keletą metų jų. Koks ten susiskambinat... Kai patekau į Rokiškį, iš vis neatsiliepia man. Jie gėdijasi manęs. - Manot, kad jie jūsų gėdijasi? - Nemanau, o taip ir yra, nu. Taip“ (Aneta). Gali būti, kad šis gėdijimosi primetimas vaikams iš tiesų tik rodo Anetos pačios gėdą prieš savo vaikus, tačiau vienaip ar kitaip, pagalbos iš savo užaugintų vaikų ji nebesitiki, nes nesijaučia jos nusipelnusi.

#### Draugų pagalba

Tyrimo dalyviai dažnai mini artimiausios aplinkos žmones – šeimą ir draugus – kaip ištikimiausius pagalbininkus, be kurių gyvenimas būtų visiškai kitoks. Draugų pagalbos prireikia ir kasdieniauose rūpesčiuose – kai reikia nusiprausti, ar apversti nevaikštantį žmogų, net padėti pasistatyti namą. Apie talkos principu suorganizuotą gyvenamojo namo pastatymą pasakojo Vladas, kuris po traumos neteko galimybės vaikščioti, o gyveno penktame daugiabučio namo aukšte. Kaip namo statybos iniciatorius Vladas mini savo gyvenimo draugės brolius: „jie labai čia operatyviai viską organizavo ir pastatė. Žemę tai mes iš viso nupirkom netikėtai. Sanatorijoje kai buvau – radau, draugas šalia gyvena. Greitai pasiskolinom pinigų ir nusipirkom. Pradžioj galvojom tą karavaną pirkt ir statyt, bet broliai pažiūrėjo ir sako „ai, dar perdaryt reiks, apšiltint, jau geriau karkasinį pasidaryti, pigiau bus. Rudenį pradėjo, pamatą ir sienas. O gegužės gale jau po Lenkijos [reabilitacijos Lenkijoje] grįžau į namą“. Namo statymas priminė tikrą bendruomeninę talką (plačiau – skyriuje Būstas). Vlado papasakotas įvykis rodo, kaip artimiausi žmonės, kurių paaiškėjo, kad yra nemažai, sureagavo į Vladą ištikusią nelaimę ne mėginimais guosti, bet konkrečiu, sunkiu, daug laiko, lėšų ir jėgų atimančiu darbu.

Leva neslepia, kad pagalbos įvairiose situacijose jai prireikia, ir pabrėžia, kad pagalbininkus jai visur ir visada yra lengva rasti dėl gebėjimo būti linksmi, nuotaikingai ir į viską žvelgti su humoru: "Pavyzdžiui, man reikia pagalbos, į autobusą lipu. Ir vienaip vairuotojas reaguotų, jeigu aš sakyčiau – ar galit man padėt, aš čia nematau, kažkaip kažkaip, o kitaip reaguotų, jeigu sakyčiau, klausykit, gal galit man padėt neiškrist iš autobuso? Arba noriu įdėt lagaminą, sakau – noriu įdėt lagaminą, sako – ten! Sakau, žinokit, aš biški nematau. Tas žvengia, paėmė lagaminą ir įdėjo" (Leva). Įdomu, kad tema, kuria leva juokauja, taip pelnydama žmonių palankumą ir (dažnai – ilgalaikę) draugystę,

dažniausiai būna jos nematymas. Kai važiuojant tarp miestiniu autobusu vėlai vakare ji suprato, kad grįžti iki namų jai reikės pagalbininko, leva susirado naują draugę tarp autobusų keleivių: „kažkaip buvo vakaras, ir galvoju, bliamba, būtų gerai, kad mane kažkas biški palydėtų. Ir galvoju, prie ko čia prisiknisus [juokiasi]. Ir sėdžiu aš tame autobuse, ir girdžiu – tokia mergaitė šneka Mergina, moteris, ji vyresnė už mane keliais metais. (...) Ir aš sakau: žiūrėk, tu man kažkur matyta [juokiasi]. Tada mes pradėjom šnekėt, šnekėt, šnekėt, tada išsiaiškino, kad aš vis dėlto nematau. Ir mes tapom draugės iki šiol. Gal jau 10 metų" (Leva). Labai panaši istorija ir apie tai, kaip leva, supratusi, kad su trimis mažais vaikais namuose jai jau labai reikia pagalbos, susirado auklę, priklausiusią tam pačiam katalikiškam mamų klubui, kaip ir ji pati: "aš parašiau vieną kartą į grupę [mamų klubo grupę], kad aš ieškau, gal kas nors norėtų ateiti pas mane, gali ir su vaikučiu, turiu žaislų. Padėti man. Ir jinai man paskambino. Sako, aš niekad negalvojau, aš galvojau, kad ateisiu vieną kartą, ir baigsis. Tai atėjo vieną kartą ir daugiau kaip pusmetį dirba pas mus jau. Ir jinai man skambina, ir aš jai sakau: aš nematau. Ir jinai man sako: ko tu nematai? Sakau – nieko nematau! [juokiasi]. Nu va, ir paskui, žodžiu, atėjo." Visi šie epizodai iliustruoja levos nuostatą, kad žmonės taps jos draugais ne dėl to, kad jos gailės ir norės jai padėti iš užuojautos, bet dėl to, kad ji bus įdomi, patraukli ir nebijos juokauti sau skaudžiomis temomis. Šis nebijojimas juokauti (net ir su nepažįstamaisiais) apie savo negalią iškart sugriauna barjerą, kurį visada sukuria gailėstis. Šiuo savitu ir žaviu būdu leva pasiekia, kad žmogus (vieną kartą, ar po to ir dažnai) jai pagelbėja ne iš pareigos, bet iš draugiškumo – jausdamas simpatiją ir pritarimą.

Kad draugystei trukdo apriorinis žvilgsnis į žmogų su negalia kaip į reikalingą pagalbą, tai liudija ir tyrimo dalyvės Aurėjos pasakojimas. Jau minėjome kitoje ataskaitos dalyje („Saugumas ir privatumas“), kaip judėjimo negalią turinti Aurėja vengia spontaniškos nepažįstamųjų pagalbos gatvėje. Aurėja mini, kad kartais taip elgiasi ir draugai, kurie negali būti tiesiog draugai, o ne pagalbininkai“ net ir iš kai kurių draugų, pažįstamų toksai juntamas [požiūris], kad būtinai jie turi tave stumt ir negali šalia eiti. Tu jeigu su jais eini, yra tam tikri žmonės, kurie nori tave stumt ir viskas“ (Aurėja).

### Specialistų pagalba

Eleonora, apie kurios per teismą atgautą veiksnumą rašėme dalyje „Saugumas ir privatumas“, be negalios specialistų, teisininkų ir centro darbuotojų asistentų pagalbos nebūtų pasiekusi šio visą jos gyvenimą pakeisiančio rezultato. Be to, Eleonoros gyvenimas yra pilnas pasitikėjimo „Arkos“ bendruomenėje ir grupinio gyvenimo namuose dirbančiais asistentais, kurie padeda daugybėje gyvenimo sričių tos pagalbos nesureikšmindami, leisdami ją laikyti savaime suprantamu dalyku, koku Eleonora ją ir laiko.

Nora, savarankiškai ir sumaniai viena auginanti tris vaikus, iš kurių bent vienas taip pat turi negalią, džiaugiasi, kad vieną dieną per savaitę ją namuose pakeičia socialinė darbuotoja, kuria ji visiškai pasitiki. Nora turi galimybę eiti į žmonių su panašia, kaip jos, negalia centrą, ten bendrauti, domėtis veiklomis: „tai jau stengiuosi kiekvieną trečiadienį išeit, nes turiu darbuotoją, kuri nuo 8 iki 5 vakaro jau gali man su šitais pabūti“ (Nora).

Kai kurie tyrimo dalyviai naudojami ar anksčiau naudojami asmeninio asistento paslauga. Aurėja sako, kad ši paslauga yra ir reikalinga, ir neatima iš žmogaus su negalia jo savarankiškumo, bet ir neatstoja draugystės ir bendravimo „galima kažkur pakviesti, kad būtų tau pagalba, kad padėtų. Tai viskas čia yra gerai. Bet tai tas asmeninis asistentas, jis tau netvarko namų ar ten nėra atsakingas už tavo esminius dalykus, jis tau tik padeda kažką daryt.“ Apie oficialių pagalbininkų, [NVO pavadinimas] paslaugas panašiai kalba ir Henrieta, kuri pati namie gali padaryti nedaug, dažnai mini draugų pagalbą namuose. Jai padėti paskirti [NVO] nariai, kurie per paskirtą laiką stengiasi padaryti būtiniausias jai reikalingus darbus, jai yra didžiulis ramstis. Henrieta apie tai atsiliepia ramiai, suprasdama, kad ji yra viena iš daugelio jų prižiūrimų žmonių ir nereikalaudama iš šių pagalbininkų artimos draugystės: „tai jie ir grindis plauna, ir jie daug ką daro. Žinai, čia lankomoji priežiūra. Bet jinai tokia. Nu kaip aš sakau, tokia minimalistinė. Va, pavyzdžiui, ryte ateina, nuvalo dėmes. Užtrunka – atsikeliam, pavalgom. Tualetas, prausimasis. Sakau. Per valandą laiko apsiforminame, ir jinai jau išleikia pas kitą žmogų. Vakare dar trumpiau, tiktai tiek, kad lauke man dar padeda su gėlėmis, ir su visais reikalais. O šiaip tai sakau, minimalistine tokia per valandą laiko labai daug ką jau čia nenuveiksi“ (Henrieta).

Specialistų – priežiūros specialistų, socialinių darbuotojų, asistentų – pagalba daugeliui žmonių su negalia yra būtina, tačiau ji nedubliuoja (ir neturi dubliuoti) santykio su artimaisiais. Šio tyrimo dalyvės ir dalyviai – tie kurie apie specialistų pagalbą kalbėjo – puikiai tą supranta ir aiškiai atskiria tokią pagalbą nuo artimiausių žmonių nuolatinio buvimo šalia, dėl to nenustodami jiems padedančių specialistų gerbti ir vertinti. Išimtis yra nebent tokios bendruomenės (geriausias pavyzdys – žmonių su intelekto negalia centras, kurio nuolatinės lankytojos irgi dalyvavo tyrime), kuriose pagalbininkai ir tie, kuriems pagalba reikia, po lygiai dalinasi darbais ir tų darbų rezultatais.

Apie Vaiko teisių specialistų teikiamą pagalbą (bei keliamą įtampą) plačiau žr. skyriuje „Šeima“.

## Išvados

**Išryškėjo socialinių darbuotojų teikiama pagalba, socialinės paslaugos, kaip labai kertinė ir praktiškai visose gyvenimo srityse pasireiškianti negalią turinčių asmenų gyvenimo bei jų savarankiškumo užtikrinimo grandis.** Socialiniai darbuotojai negalią turinčioms moterims padeda išeiti iš smurtinių santykių, susirasti būstą, darbą, išsaugoti teisę auginti vaikus, spręsti sveikatos, švietimo ir kitus reikšmingus klausimus. Augant pagalbos ir paslaugų pasiūlai, neišvengiama iš informančių pusės kilusio kritiškumo, didesnių lūkesčių, negu sistema gali pasiūlyti dėl finansavimo, profesionalumo stokos, geografinio prieinamumo ar aprėpties, tačiau tyrimas leido apčiuopti šį reikšmingą negalios politikos planavimo ir įgyvendinimo lūžį. Pastebėtina, kad tyrime dalyvavusių vyrų atveju, socialinio darbuotojo pagalba buvo minima rečiau, kita vertus, du iš jų patys buvo įsitraukę į socialinių paslaugų teikimą.

**Dauguma negalią turinčių moterų ir mergaičių užaugo nepalankioje aplinkoje, o vėliau pačios susidūrė su iššūkiais augindamos vaikus, kurios sprendžiant pastebimas konstruktyvus socialinio darbo ar vaiko teisių specialistų įsitraukimas.**

Didelė dalis negalią turinčių moterų ir mergaičių augo socialiai pažeidžiamose šeimose, nuo vaikystės patyrė smurtą, matė alkoholio vartojimą, patyrė ankstyvas tėvų netektis ir, neretu atveju, kartojo tą patį ciklą savo kuriamuose santykiuose. Šiame tyrime kur kas ryškesnis negu prieš dešimtį metų yra socialinių darbuotojų vaidmuo padedant išeiti iš smurtinių santykių, išsaugoti teisę auginti vaikus, gyventi saugioje aplinkoje.

Skirtingai negu 2014 metų tyrime, moterys atviriau kalbėjo apie problemas auginant vaikus, ypač daug dėmesio skyrė dėl vaikų paauglystės patiriamiems sunkumams. Dėl šių sunkumų joms tenka ir patirti smurtą iš vaikų, ir svarstyti galimybę atsisakyti vaiko globos, bet dažniausiu atveju – gyventi nuolatinėje įtampoje, dedant pastangas padėti sunkią paauglystę išgyvenančiam vaikui. Toks atvirumas, taip pat ir pastangos ieškoti profesionalios pagalbos gali būti sąlygotas kintančio požiūrio į vaiko teisių apsaugos tarnybą, kaip padedančią, o ne sankcionuojančią instituciją (nors esama ir kritiško vertinimo šios institucijos atžvilgiu). Taip pat tyrime išryškėjo sąmoningas dalies moterų sprendimas nesusilaukti vaikų, ypač kalbant apie psichosocialinę ir intelekto negalią. Tyrime dalyvavę vyrai apie vaikus kalbėjo kur kas labiau lakoniškai ir mažiau dalijosi emociniais su tėvyste susijusiais išgyvenimais ar patiriamais sunkumais.

**Tyrimo informantų darbo patirtys skyrėsi. Tačiau kiekvienu atveju tyrimo dalyvio negalia vienokiais ar kitokiais būdais veikia jų galimybes ir su darbu susijusius pasirinkimus (arba jų ribotumus).** Vieniems tyrimo dalyviams darbas - tai kūrybos ir savirealizacijos būdas, kai asmeninė neįgalumo patirtis suteikia unikalios ekspertizės, kiti konkurencingai dalyvauja atviroje darbo rinkoje kartu su negalios neturinčiais žmonėmis, tretiems darbo rinka yra dar viena sritis, kur yra patiriama diskriminacija ir išryškėja jų pažeidžiamumas. Lyginant su ankstesniais tyrimais, daugiau informančių dalyvauja darbo rinkoje, išryškėjo didesnė darbo vietų, įsidarbinimo galimybių įvairovė, randasi

nauja tendencija – pačios moterys kuria sau darbo vietas, „įdarbina“ savo negalios patirtį, pačios aktyviai ieškosi darbo.

Lyginant su ankstesniais tyrimais, aktyviau į darbo rinką įsitraukia sutrikusio intelekto moterys, nors jų pasirinkimo galimybės dažniausiai apsiriboja nekvalifikuotais darbais, o sprendimą dėl darbo vietos, jos pasirinkimą priima už jas atsakingi socialiniai darbuotojai. Kita vertus, labai ryškios yra ir diskriminacinės patirtys darbo vietoje – pvz., darbdaviai nepriima dėl negalios (nors atvejai, kai į akis pasako tokią nepriėmimo į darbą priežastį – kur kas retesnės). Taip pat išryškėjo profesionalios pagalbos įsidarbinant poreikis ir atvejai, kai lydintis atstovas užtarė, ir tai buvo palankus veiksnys, lėmęs darbdavio sprendimą suteikti darbo vietą. Tačiau yra atvejų, kai, socialinio darbuotojo sprendimu, žmogus yra priverstas mokytis nemėgstamos specialybės, ir atsiduria prieš faktą, kad teks dirbti nemėgstamą darbą.

Tyrimo metu fiksavome ne vieną abejonę procentine darbingumo išraiška ir jos apskaičiavimo būdais. Formuluoatė – „tu jautiesi tas skaičius“ – aiškiai rodo, kad žmonės su negalia, ypač tie, kurie kiek gali būna aktyvūs, veiklūs ir daug dirbantys, suvokia šį procentą kaip mažos savo vertės nustatymą. Tyrimo medžiaga atskleidė mažiausiai du šios sistemos trūkumus: objektyvaus įvertinimo negalimumą (nuolatos randantis daugybei kokybiškų kompensacijos priemonių) ir tuo pačiu – asmens gebėjimų įvardijimo skaitine išraiška nehumaniškumą.

Tyrimo dalyvavę vyrai, išskyrus itin sunkią negalią turintį jaunuolį, dirbo kvalifikuotus darbus ir didžiavosi savo savarankiškumu, pastangomis prisidėti išlaikant savo šeimą.

**Sveikatos priežiūros sistemą tyrimo dalyviai didžiąja dalimi vertino pozityviai: gydymo ar optimalios būklės palaikymo klausimais informantai yra linkę bendradarbiauti su juos gydančiais gydytojais.** Didelė dalis informantų kalbėjo apie sveikatos priežiūros sistemos lankstumą, taikymąsi prie pacientų su negaliomis: kai sveikatos įstaigose tenka lankytis dažnai dėl vaistų išrašymo ar privalomų reguliarių patikrinimų, jose dirbantys gydytojai randa būdų, kaip šią nuolatinę priežiūrą palengvinti (gydytojai patys atvyksta ir į namus, dažnai – atsiliepia į pacientų skambučius, skambina patys, namuose paima kraujo mėginius, atlieka procedūras).

**Tyrimas leido identifikuoti tobulintinus sveikatos priežiūros sistemos aspektus. Palyginti didelė dalis tyrimo dalyvių renkasi mokamas medicinos paslaugas sau ir savo vaikams.** Tai lemia didesnis suteikiamų paslaugų greitis; paslaugų kokybė (veiksmingumas, dažnai vėlgi dėl to, kad nereikia laukti tarp tyrimų ir procedūrų); bei atsainus požiūris į negalią turinčio žmogaus gydymą. Pastebėtina, kad mokamas sveikatos priežiūros paslaugas sau ir savo vaikams rinkosi tik tyrimo dalyvės moterys. Nors jos nebuvo daugiau uždirbančios ir lengvai galinčios sau tą leisti, tačiau, tikėtina, sveikatai teikė didesnės svarbos, negu vyrai.

**Įgytą negalią turintys žmonės gyvenimo su negalia pradžioje patyrė sunkų susitaikymo su liga ar pasikeitusiu kūnu laikotarpį, kurio metu jiems buvo būtinos sudėtingos (bet – suprantamai pateiktos) medicininės žinios, psichologinė pagalba ir nuolatinė stebėseną dirbant su emocijomis.** Jų negalios pradžios patirtys siekia

keletą praėjusių dešimtmečių ir rodo, kad tokios pagalbos jiems stigo. Kelios moterys išsakė mintį, kad gyventi su bet kuria negalia būtų daug lengviau nemokamai gaunant psichologo ar psichoterapeuto reguliarią pagalbą. Be to, tyrimo medžiaga atskleidė, kad Lietuvoje, ypač atokesnėse vietovėse labai trūksta švietimo apie psichikos sveikatą. Pastebėtina, kad tokį poreikį išsakė tik tyrime dalyvavusios moterys, nors tarp vyrų buvo du, įgiję negalią vėlesniame amžiuje.

**Iš moterų ir mergaičių, turinčių intelekto negalią, atsakymų galima atpažinti vis dar gajų požiūrį, kad ginekologo konsultacija esą yra reikalinga tik gyvenančioms aktyvų lytinį gyvenimą: taip galvoja ne tik pačios mergaitės ir moterys su intelekto negalia, bet ir jų artimieji ir ši tendencija atskleidžia bazinės informacijos apie moters reprodukcinę sveikatą trūkumą.** Išryškėjo vis dar sutinkams negatyvus (įtarus ar skeptiškas) požiūris į besilaukiančią ar gimdančią moterį su sunkia negalia. Vis dėlto, šis požiūris kinta: viena vertus, jis darosi retesnis didmiesčiuose, kita vertus – jo nebėra privačiose akušerijos klinikose. Reabilitacijos paslaugos yra būtinos daugumai negalias turinčių žmonių, bet nėra lengvai prieinamos: tyrimo medžiaga rodo ne vieną atvejį, kai dėl reabilitacijos „kovojava“, jos ilgai laukiama, arba net reabilitacijos atsisakoma, kai ji nepatogi ar neveiksminga.

**Specializuotos mokyklos sensorines negalias turinčioms mergaitėms (ir berniukams), viena vertus, sukuria atskirumo nuo visuomenės jauseną ir būklę, tačiau mokydamosi jose, negalią turinčios mergaitės yra saugesnės, patiria mažiau streso dėl savo skirtingumo.** Fiksavome ir poziciją, kai vienodai vertinamos abi terpės – ir tokia, kurioje dominuoja negalios neturintys mokiniai, ir tokia, kurioje buriasi mokiniai su panašia negalia – ir galvojama, kad abiem terpėm jaunas žmogus turėtų būti parengtas. Tyrimo medžiaga leidžia suprasti, kad mergaičių, turinčių intelekto negalią, lavinimas ir mokymas yra vis aiškiau suprantamas kaip būtinybė, šia veikla užsiimančių įstaigų daugėja, jose dirbantys mokytojai yra profesionalūs.

**Studijų informacinės aplinkos pritaikymas ypač svarbus studentėms (ir studentams) su sensorinėmis negaliomis, tačiau į jų poreikius nepakankamai atsižvelgiama.** Regos ir klausos negalią turinčios studentės savarankiškai (ne visada sėkmingai) ieškoti būdų, kaip susipažinti su studijų medžiaga ir užduotimis. Aukštosioms mokykloms atmetant informacinės pagalbos studijuojančioms galimybę (laikantis nuostatos, kad ji būtų studijų palengvinimas ir lygybės tarp vertinamų studentų iškreipimas) nepaisoma studentų su sensorinėmis negaliomis poreikių. Pagalba, suteikiama susipažinimui su informacija ir užduotimis, nėra tolygi pagalbai formuluojant, saistant, apmąstant ar prisimenant studijų turinius. Vis dėlto, požiūris į studentes su negalia Lietuvos aukštosiose mokyklose keičiasi: jei prieš dešimtmetį į negalią turinčias studentes buvo žiūrima kaip į tas, kurioms reikia suteikti vieną ar kitą nuolaidą, tai studijuojančios šiuo metu (ar studijavusios neseniai) tokio požiūrio nebemini. Tyrimo dalyvės kalba ne tik studijų pritaikymo spragas ir galimybes, bet ir demonstruoja besikeičiantį požiūrį į studijuojančius su negalia. Šį požiūrio pasikeitimą rodo pirmiausia jų pačių požiūris į save, kaip į visiškai lygiavertes ir laisvai savo prašymus dėstytojams

išsakyti galinčias studijų proceso dalyves. Pažymėtina ir tai, kad sprendimas studijuoti arba nestudijuoti aukštojoje mokykloje susijęs ne su tuo, kiek kuriai negaliai studijos yra pritaikytos, bet su jas planuojančio asmens interesais, svajonėmis ir profesiniais planais. Šiuo požiūriu, tyrimo dalyvių moterų ir vyrų patirtys nesiskyrė.

**Moterys ir mergaitės su negalia nesijaučia visiškai saugios daugelyje erdvių ir situacijų, bet ryškiausiai tyrimo medžiaga rodė moterų nesaugumą auginant vaikus: jos vis dar jaučia baimę, kad bus pripažintos blogomis motinomis ir neteks teisės auginti savo vaikus.** Tyrimas atskleidė, kad savarankiškumas, galėjimas pačiai spręsti ir rinktis, moterų yra suprantami kaip vieni iš pačių svarbiausių kokybiško gyvenimo veiksnių. Tyrimo dalyvės neretai patiria artimųjų ir kitų, pažįstamų ir nepažįstamų, žmonių kišimąsi į privatų gyvenimą, tačiau aiškiai suvokia, kada ir dėl ko tai yra nepriimtina ir savo poziciją išsako. Nors tyrimo dalyvės vardijo nemažai su saugumo klausimu susijusių pavyzdžių ir situacijų, tačiau tyrimo dalyviams – vyrams šis tyrimo aspektas buvo praktiškai neaktualus.

**Tyrimo dalyvių mobilumas ir socialinis aktyvumas tik labai nedidele dalimi priklauso nuo negalios tipo, o daugiausia – nuo pačių tyrime dalyvavusių asmenų pomėgių, būdo, temperamento ir domėjimosi sričių.** Daugelis tyrimo dalyvių drąsiai keliauja artimais ir tolimais atstumais, daro tai savarankiškai dėl palaipsniui gerėjančio miestų ir transporto pritaikymo. Vis dėlto atskiriems pritaikymo aspektams tyrimo dalyvės išsakė labai konkrečių pastabų: regos negalią turinčios moterys kėlė klausimą apie liečiamų mygtukų (ypač viešajame transporte) būtinybę; moterys su regos negalia kritikuoja automatizuotas eilių valdymo sistemas poliklinikoje, bankuose ir kitose viešose įstaigose. Negalią turintys žmonės ne tik lankosi kultūros renginiuose ir kituose bendruomenių susibūrimuose, bet ir ypač dažnai savanoriauja, aktyviai veikia nevyriausybinėse (su negalia susijusiose ir kitose) organizacijose, nesiekia būti tik to, kuriam yra padedama, vaidmenyje. Tas charakteringa ir tyrime dalyvavusioms moterims, ir vyrams.

**Artimųjų pagalba ir palaikymas tyrimo dalyviams yra daugiau ar mažiau būtinas (kaip ir bet kuriam žmogui), todėl ypač skaudi ir traumuojantis patirtis būna šios pagalbos netekimas.** Artimųjų – tiek šeimos, tiek draugų – pagalbą tyrimo dalyviai ypač vertina tada, kai ją gauna kaip gerbiami ir mylimi žmonės, o ne kaip gailėsčio objektai. Specialistų – priežiūros specialistų, socialinių darbuotojų, asistentų – pagalba daugeliui žmonių su negalia taip pat yra būtina, tačiau ji nedubliuoja santykio su artimaisiais. Šio tyrimo dalyvės ir dalyviai šias dvi pagalbos sampratas ir rūšis puikiai supranta ir aiškiai atskiria.

**Tyrimo informantų pajamos, kaip ir jų šaltiniai – skirtingi. Turinčios darbus ar verslus, vykdydamos veiklas su individualios veiklos pažyma ar verslo liudijimais jaučiasi daug stabiliau, nes prie gaunamų išmokų dar turi galimybę užsidirbti. Ši pašnekovų dalis savo pajamas vertina kaip pakankamas, užtikrinančias jų gyvenimo kokybę. Likusioms tenka verstis iš gaunamų išmokų.**



Nedirbančios ar negalinčios dirbti informantės džiaugiasi stabiliai gaunamomis nors ir nedidelėmis išmokomis, kurios padeda išgyventi patenkinant bazinius poreikius. Sudėtingiausia finansinė situacija, kaip ir ankstesniuose tyrimuose (ypač – 2014 m) – vienišų (ar išsiskyrusių/ besiskiriančių šiuo metu) neįgalių moterų, tiek auginančių vaikus, tiek ir gyvenančių be vaikų ir nedirbančių. Atsirandančios naujos paslaugos pagerina ir finansinę negalią turinčių moterų padėtį. Pvz. apsaugoto būsto/ gyvenimo namų paslauga, kuomet ne tik suteikiamas gyvenamasis plotas ir leidžiama savarankiškai gyventi, bet taip pat teikiama specialistų pagalba lydint bei konsultuojant ir koordinuojant teikiamas paslaugas, akivaizdžiai palengvina ir finansinę moterų situaciją. Nors finansinis savarankiškumas ir dedamos pastangos jam užsitikrinti buvo akcentuojamas ir tyrime dalyvavusių vyrų, ir moterų, visgi vyrai daugiau buvo linkę pabrėžti savo indėlį į šeimos pajamas (ypač, kai tas indėlis – darbinės pajamos, o ne išmokos).

**Būstas – ypač svarbus negalią turinčių informantų kokybiško gyvenimo elementas, tiesiogiai susijęs su galimybe pilnavertiškai integruotis į visuomenę.** Daugiau nei pusė tyrime dalyvavusiųjų turi nuosavą būstą, kuris dažniausiai yra jų šeimos (tėvų) arba paveldėtas. Nuosavas būstas – didelė vertybė negalią turinčioms moterims, net jei tas būstas nedidelis ar nelabai patogioje vietoje.

Šio tyrimo metu, lyginant su ankstesniais (2014 m. bei 2018 m.), pastebima didesnė būsto rūšių įvairovė: tyrime dalyvavusios negalią turinčios moterys gyvena grupinio gyvenimo namuose, taip pat - apsaugotame būste. Turinčios institucinio gyvenimo patirties džiaugiasi savarankiškumu, planuoja ateitį, taupo nuosavam būstui. Visgi tos, kurios anksčiau gyveno visiškai savarankiškai, o dabar joms tenka gyventi su specialistų priežiūra (kad ir neintensyvia), nėra labai patenkintos apgyvendinimu apsaugotame būste. Tai ypač ryšku tais atvejais, kai tai nebuvo jų pačių priimtas sprendimas. Taigi negalią turinčių asmenų įtrauktis į sprendimus – esminis momentas, siekiant užtikrinti pagalbą ir rasti geriausius sprendimus taip pat ir apgyvendinimo klausimuose. Vėlgi, tyrime dalyvavę vyrai buvo daugiau linkę akcentuoti savo indėlį gaunant būstą, perstatant jį pagal negalios apspręstus poreikius, sutelkiant bendruomenę į pagalbą statybose, tuo tarpu moterys dažniau džiaugėsi paveldėtu, tėvų nupirktu ar savivaldybės suteiktu būstu.

**Tarptautinėje ir Europos Sąjungos teisinėje sistemoje skiriamas dėmesys moterims ir mergaitėms su negalia pabrėžiant, jog moterys ir mergaitės su negalia susiduria su kliūtimis įgyvendinant savo teises, dažniau patiria smurtą ir įvairių formų diskriminaciją. Pastaraisiais metais, ši asmenų grupė (moterys ir mergaitės su negalia) yra išskiriama teisiniame reglamentavime, jai skiriamas dėmesys (įtraukiant į strategijas, JTNTK bendruosius komentarus ir kt.).**

Lietuvos teisės aktuose (nagrinėtų įstatymų kontekste) teigiamai vertinamas dėmesys skiriamas lygių galimybių principui ir diskriminacijos draudimui, išskiriamas draudimas diskriminuoti tiek lyties, tiek negalios pagrindu. Tačiau dar nėra skiriama pakankamai dėmesio negalios ir lyties koreliacijai, labiau matant šiuos du pagrindus kaip atskirus komponentus. Lietuvos teisės aktuose nėra akcentuojama būtinybė sukurti papildomas teisinius įrankius moterims ir mergaitėms su negalia, kurie padėtų sumažinti sunkumus įgyvendinant teises ir pareigas.

## Rekomendacijos dėl negalios politikos įgyvendinimo

Lietuvos teisės aktuose būtina skirti dėmesio negalios ir lyties koreliacijai (kol kas šie du pagrindai labiau matomi kaip atskiri komponentai). Lietuvos teisės aktuose tikslinga sukurti papildomas teisinius įrankius moterims ir mergaitėms su negalia, kurie padėtų sumažinti sunkumus įgyvendinant jų teises ir pareigas.

Remiantis tarptautiniais tyrimais, programomis, tarptautinių organizacijų rekomendacijomis, 2014, 2018 metų negalią turinčių moterų teisių tyrimais bei šia studija, rekomenduojama inicijuoti naujus tyrimus įvairiose negalią turinčių moterų gyvenimo kokybės srityse, pradedant nuo aktualiausių ir išryškinusių daugiausiai problemų – sveikatos apsaugos, pajamų ir darbo, taip pat – rinkti atitinkamą statistinę informaciją, kurios šiuo metu Lietuvoje trūksta siekiant susidaryti tikslesnį vaizdą apie negalią turinčias moteris ir mergaites.

Tyrimas parodė, kad Lietuvoje įgyvendinama negalios politika atneša pokyčių institucinėse praktikose ir atskirų negalią turinčių žmonių gyvenimuose. Negalią turintiems asmenims randasi galimybės gyventi bendruomenėje, integruotis švietimo sistemoje, darbo rinkoje, ar kitose viešojo gyvenimo srityse. Tačiau dėl objektyviai ribotos alternatyvų pasiūlos bei siauro darbuotojų suvokimo apie negalią turinčio asmens galias ir pasirinkimo teises, negalią turintys asmenys vis dar spraudžiami į siaurus galimybių ir pasirinkimų rėmus. Todėl labai svarbu įvairiose negalės politikos srityse, įskaitant apgyvendinimą, ugdymą ir kvalifikacijos kėlimą, įdarbinimą, šeimos klausimus plėsti pasiūlą ir alternatyvas, orientuotis į asmens situaciją, pomėgius ir pasirinkimus, o ne ribotas pasiūlos galimybes.

Įgytą negalią turintys žmonės (moterys, vyrai ir vaikai) gyvenimo su negalia pradžioje patiria visapusiškai sunkų susitaikymo su liga ar pasikeitusiu kūnu laikotarpį. Šiuo laikotarpiu jiems būtinas ne tik namų ir darbo aplinkos pritaikymas, bet ir suprantamai pateiktos medicininės žinios, psichologinė pagalba, pagalba keičiant kvalifikaciją, mokantis ir įsidarbinant.

Neretai pasitaikanti praktika įvairiose viešųjų paslaugų įstaigose yra negalią turinčių asmenų vienu ar kitu sveikatos, švietimo, socialinių problemų, patiriamo smurto ar sunkumų auginant vaikus problemų „nurašymas negaliai“. Šis nurašymas reiškia, kad į žmogų su negalia kartais žiūrima kaip į tokį, kuriam nebūtina (nes neva neįmanoma) padėti, net ir tada, kai kreipiamasi dėl su negalia nesusijusios problemos. Todėl labai svarbu, kad įvairių viešųjų paslaugų teikėjai turėtų žinių apie negalią, su ja susijusius poreikius, gebėtų į juos atsižvelgti ir bendrauti su skirtingas negalias turinčiais asmenimis.

Paprastai fizinę negalią turintys asmenys gauna prieigą prie reabilitacijos paslaugų bei sanatorinio gydymo, o psichosocialinę negalią turintys paprastai nesunkiai gauna nemokamas psichologo ar psichoterapeuto konsultacijas. Tačiau jei fizinę negalią turinčiam asmeniui prireikia psichologo ar psichoterapeuto pagalbos, ją gauti labai

sudėtinga, nors kaip teigia tyrimo dalyviai – gyventi su bet kuria negalia (kuri yra ir visada bus didžiulis fizinis ir dvasinis krūvis kiekvienam su ja gyvenančiam žmogui) būtų daug lengviau nemokamai gaunant psichologo ar psichoterapeuto reguliarią pagalbą. Panašias kliūtis patiria intelekto ar psichosocialinę negalią turintys asmenys, norintys gauti fizinės reabilitacijos paslaugas. Tyrimo medžiaga atskleidžia itin daug atvejų, kai dėl reabilitacijos „kovojama“, kai ji „išsikvojama“, jos laukiama, tikimasi, galų gale – negaunama. Todėl labai svarbu vengti tokio pobūdžio diskriminacinių praktikų fizinės ir psichinės sveikatos priežiūroje.

Tyrimas parodė, kad vis dažniau moterys turinčios negalią priima apgalvotą sprendimą susilaukti vaikų arba jų neturėti. Pasirinkusios susilaukti vaikų, jos įvertina ir negalios paveldėjimo tikimybę, ir savo bei partnerio sveikatą, ir pagalbos resursus artimoje aplinkoje ar išorėje. Ankstesniuose tyrimuose buvo fiksuojamas "matomumo paradokso" (Molden, 2016) fenomenas, kai, viena vertus, dėl motinų negalios ignoruojami jų poreikiai sulaukti pagalbos auginant vaikus, kita vertus, negalią turinčios motinos pačios linkusios būti nematomos visuomenėje, kad nepatirtų kontrolės bei kišimosi į šeimos vidaus reikalus (Gevorgianienė et al., 2022). Tokia situacija lėmė, kad negalią turinčios motinos ir jų poreikiai ignoruojami tyrimuose, politikoje ir praktikoje, dėl to šeimos negauna reikiamų paslaugų, gyvena skurde, o jose augantys vaikai turi mažiau galimybių (Lightfoot ir kt., 2020, cit. pgl. Gevorgianienė et al., 2022). Tyrimas atskleidė didėjantį moterų (taip pat ir vyrų) atvirumą susiduriant su sunkumais auginant vaikus, todėl labai svarbu profesionali, ne kontroliuojanti ar sankcionuojanti vaiko teisių specialistų (taip pat – socialinių darbuotojų, psichologų, švietimo specialistų ir kt.) pagalba moterims ir vyrams, turintiems negalią auginant vaikus.

## Literatūros sąrašas

1. Aginskaitė, S. ir R. Uscila (2023) Viktimologinis tyrimas: moterų su negalia smurto patirtys. Lietuvos negalios organizacijų forumas: Vilnius. <https://www.lnf.lt/wp-content/uploads/2022/03/Viktimologinio-tyrimo-ataskaita-LNF.pdf>
2. Baltrūnaitė, M. ir E. Šumskienė. Sutrikusio intelekto moterų patiriama institucinė prievarta Lietuvoje. 2019. Vilnius: Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija „Viltis“
3. Committee on the Elimination of Discrimination against Women, “Concept note on the draft general recommendation on girls’/women’s right to education” (2014).
4. Corrigan P, Lundin R. , Don't Call Me Nuts, 2001 Tinley Park, IL Recovery Press
5. Elektroninis šaltinis. <https://www.europarl.europa.eu/news/lt/press-room/20230505IPR85009/europos-parlamentas-ratifikavo-stambulo-konvencija>
6. European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, Union of equality – Strategy for the rights of persons with disabilities 2021-2030, Publications Office, 2021, <https://data.europa.eu/doi/10.2767/31633> European Institute of gender equality. Žr.: [https://eige.europa.eu/publications-resources/thesaurus/terms/1069?language\\_content\\_entity=lt](https://eige.europa.eu/publications-resources/thesaurus/terms/1069?language_content_entity=lt). Europos žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių apsaugos konvencijos, Protokolas Nr. 12, Romoje 2000 m. lapkričio 4 d.). Žr.: [https://www.echr.coe.int/documents/d/echr/convention\\_lit](https://www.echr.coe.int/documents/d/echr/convention_lit) Resolution on the situation of women with disabilities (2018/26855RSP), the European Parliament.
7. European comparative data on Europe 2020 and persons with disabilities. Labour market, education, poverty and health analysis and trends, 2021.
8. Europos Komisija (2022) Pasiūlymas dėl direktyvos dėl kovos su smurtu prieš moteris. Briuselis: Europos Komisija
9. Europos Negalios forumas (2023). Pastabos Neįgaliųjų teisių komiteto ekspertams. Briuselis: Europos Negalios forumas.
10. Gendvilas, V. (2015) “Širdį atiduodu mokiniams”, Mūsų žodis. Internetinis šaltinis: <https://www.musuzodis.lt/mz/201509/str00.htm>
11. I. G. and Others prieš Slovakiją [EŽTT]. Nr. 15966/04 [2012-11-13]. ECLI:CE:ECHR:2021:0401JUD004532217.
12. Internetinis šaltinis.: <https://www.lrt.lt/naujienos/lietuvoje/2/2140877/cmilyte-nielsen-diskusija-del-stambulo-konvencijos-ratifikavimo-i-seima-gris-po-kt-issvados>
13. Jankauskaitė, M. ir A. Auškalnytė (2021) Lyties ir negalios sankirtoje: situacijos apžvalga ir gerosios praktikos. Vilnius: Lygių galimybių plėtros centras <https://gap.lt/wp-content/uploads/2022/01/Lyties-ir-negalios-sankirtoje-situacijos-ap%C5%BEvalga-ir-gerosios-praktikos.pdf>
14. Jankauskaitė, M. ir A. Auškalnytė (2022). Dėmesys moterims su negalia vykdant koordinuotą atsaką į smurtą artimoje aplinkoje ir jo prevenciją. Tyrimo apie savivaldybių pasiruošimą ataskaita. <https://gap.lt/wp-content/uploads/2023/02/Tyrimo-apie-savivaldybiu-pasiruosima-ataskaita.pdf>.
15. Jankauskaitė, M. ir A. Auškalnytė (2022). Dėmesys moterims su negalia vykdant koordinuotą atsaką į smurtą artimoje aplinkoje ir jo prevenciją. Situacijos ir gerųjų praktikų apžvalga. [https://gap.lt/wp-content/uploads/2022/07/Geroji-patirtis\\_SEEN.pdf](https://gap.lt/wp-content/uploads/2022/07/Geroji-patirtis_SEEN.pdf)

16. JT Neįgaliųjų teisių Komiteto bendroji pastaba Nr. 8 (2022) dėl asmenų su negalia darbo ir užimtumo.
17. JT Neįgaliųjų teisių komiteto bendroji pastaba Nr. 1 (2014) 12 str. Lygybė prieš įstatymą.
18. JT Neįgaliųjų teisių komiteto bendroji pastaba Nr. 3 (2016) dėl neįgalių moterų ir mergaičių.
19. JT Neįgaliųjų teisių komiteto bendroji pastaba Nr. 4 (2016) dėl teisės į įtraukų švietimą.
20. Konstitucinės santvarkos pagrindai. Žr.: <https://lrkt.lt/lt/teismo-aktai/oficialioji-konstitucine-doktrina/704>
21. Lietuvos Aukščiausiojo Teismo 2019 m. spalio 3 d. nutartis civilinėje byloje Nr. e3K-3-280-684/2019.
22. Lietuvos Respublikos darbo kodeksas, 2016.
23. Lietuvos Respublikos įstatymas dėl Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių Konvencijos ir jos fakultatyvaus protokolo ratifikavimo. Žr.: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.373548?jfwid=-14b7o0zk24>
24. Lietuvos Respublikos Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymo Nr. I-2044 pakeitimo įstatymo, LR Tikslinių kompensacijų įstatymo Nr. XII-2507 pakeitimo įstatymo, LR Iškiteisminio administracinių ginčų nagrinėjimo tvarkos įstatymo Nr. VIII-1031 2, 3, 5, 11, 13, 14, 20 ir 21 straipsnių pakeitimo įstatymo, LR Lygių galimybių įstatymo Nr. IX-1826 2, 5, 7 ir 151 straipsnių pakeitimo įstatymo, LR Transporto lengvatų įstatymo Nr. VIII-1605 7 ir 71 straipsnių pripažinimo netekusiais galios įstatymo projektų aiškinamasis raštas
25. Lietuvos Respublikos Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos pranešimas spaudai: [:https://socmin.lrv.lt/lt/veiklos-sritys/seima-ir-vaikai/seimos-politika/smurto-artimoje-aplinkoje-prevencija/vyru-kriziu-centrai?lang=lt](https://socmin.lrv.lt/lt/veiklos-sritys/seima-ir-vaikai/seimos-politika/smurto-artimoje-aplinkoje-prevencija/vyru-kriziu-centrai?lang=lt).
26. Lietuvos neįgaliųjų draugija (2018). Neįgalių moterų padėties Lietuvoje analizė, vertinant Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos įgyvendinimo efektyvumą Lietuvoje. Vilnius: Lietuvos neįgaliųjų draugija.
27. Lygių galimybių plėtros centras (2021) Visuomenės požiūrio ir nuostatų negalios paveiktų moterų atžvilgiu tyrimas. Vilnius: Lygių galimybių plėtros centras, UAB Spinter tyrimai. <https://gap.lt/wp-content/uploads/2021/01/Visuomen%C4%97s-po%C5%BEi%C5%ABrio-ir-nuostat%C5%B3-negalios-paveikt%C5%B3-moter%C5%B3-at%C5%BEvilgiu-tyrimas.pdf>
28. Lygių galimybių plėtros centras (2023) Visuomenės požiūrio ir nuostatų negalios paveiktų moterų atžvilgiu tyrimas. Vilnius: Lygių galimybių plėtros centras, UAB Spinter tyrimai [https://gap.lt/wp-content/uploads/2020/11/APF-negalia\\_Spinter-tyrimas-2-dalis\\_2023-04.pdf](https://gap.lt/wp-content/uploads/2020/11/APF-negalia_Spinter-tyrimas-2-dalis_2023-04.pdf)
29. Mayes, R., Llewellyn, G., & McConnell, D. (2011). "That's who I choose to be": The mother identity for women with intellectual disabilities. *Women's Studies International Forum*, 34(2), 112-120. <https://doi:10.1016/j.wsif.2010.11.001>
30. Molden H (2014) A phenomenological investigation into the impact of parenthood: giving a voice to mothers with visual impairment in the United Kingdom. *British Journal of Visual Impairment* 32(2): 136–147.
31. Neįgaliųjų teisių stebėsenos komisija prie LR Lygių galimybių kontrolieriaus tarnybos (2023). Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatų įgyvendinimo stebėsenos ataskaita. Vilnius: Neįgaliųjų teisių stebėsenos komisija prie LR LGKT.

32. Nacionalinės teismų administracijos atsakymas į 2023 m. spalio 14 dienos paklausimą.
33. Nacionalinės teismų administracijos atsakymas į 2023 m. spalio 19 dienos patikslinantį paklausimą.
34. Nacionalinės teismų administracijos pranešimas spaudai:  
<https://www.teismai.lt/lt/visuomenei-ir-ziniasklaidai/statistika/106>.
35. Neįgaliųjų socialinės integracijos veiklos rezultatų bei Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencijos ir jos fakultatyvaus protokolo įgyvendinimo stebėsenos tvarkos.
36. aprašo. Priedas Nr. 2. Kriterijų lentelė (duomenys už 2021 m.).
37. Neįgaliųjų teisių Komiteto bendroji pastaba Nr. 6 (2018) dėl lygybės ir nediskriminavimo.
38. Neįgaliųjų teisių Komiteto bendroji pastaba Nr. 3 (2016) dėl neįgalių moterų ir mergaičių. 15 punktas.
39. Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights (Geneva, 2012). See also CRPD/C/CZE/CO/1, para. 14.
40. Šumskienė, E.; Augutienė, R.; Jonutytė, J.; Šumskas, G. 2014. Negalią turinčių moterų padėties tyrimas. Vilnius: Lygių galimybių kontrolieriaus tarnyba.
41. Žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių apsaugos konvencija, 1950.

## Priedas Nr. 1 Tyrimo klausimai

Tema	Klausimai
Sveikata	<p>Kaip dažnai tenka kreiptis į medicinos įstaigas? Dėl ko dažniausiai? Papasakokite, kaip teikiamos šios žemiau išvardintos paslaugos ir ar tenkina jų teikimo kokybę: stomatologo paslaugos; paslaugos traumų atvejais; pooperacinė slauga, ginekologijos ir akušerijos paslaugos (jei teko).</p> <p>Kokios Jums teikiamos specifinės medicininės paslaugos ir priemonės, susijusios su Jūsų negalia? (higienos priemonės, kita spec. technika ar pan.)</p> <p>Ar Jūsų negalios atveju yra skiriama reabilitacija? Kokias paslaugas esate gavę? Papasakokite plačiau.</p>
Covid 19	<p>Kaip Covid 19 paveikė jūsų gaunamas paslaugas (sveikatos, socialines). Kaip paveikė jūsų santykius, bendravimą, dalyvavimą?</p>
Būstas	<p>Kur gyvenate šiuo metu?</p> <p>Ar turite nuosavą būstą?</p> <p>Kur gyvenote anksčiau?</p> <p>Ar jūsų būstas patogus? Kaip jis pritaikytas jūsų poreikiams? Jei reikėjo pritaikyti, kaip tai buvo padaryta?</p> <p>Ar jaučiatės saugi/-us savo namuose?</p> <p>Ar nėra taip, kad bijote prarasti būstą (dėl nuosavybės niuansų, išlaikymo naštos, biurokratijos (jei socialinis būstas)</p> <p>Jei socialinis būstas - kaip jį gavote? Kuriam laiko jis suteiktas? Kiek planuojate jame gyventi?</p>
Šeima Neįgalumas ir lytiškumas	<p>Su kuo gyvenate šiuo metu?</p> <p>Papasakokite apie savo tėvų šeimą. Ar turite brolių, seserų?</p> <p>Ar esate sukūrusi savo šeimą? Ar turite vaikų?</p> <p>Kaip sekasi juos auginti?</p>
Dalyvavimas visuomeniniame gyvenime Religija	<p>Ar einate balsuoti? Ar balsavote kovo mėnesį savivaldos rinkimuose?</p> <p>Ar dalyvaujate nevyriausybinių organizacijų veikloje?</p> <p>Ar lankotės koncertuose, teatro, sporto renginiuose?</p> <p>Ar esate tikinti(s)? Koks Jūsų santykis su religija?</p>
Švietimas	<p>Papasakokite, kur mokėtės, ką esate baigusi(-ęs)? Kaip ir kiek neįgalumas apsprendė studijų ir būsimos profesijos pasirinkimą?</p> <p>Jei mokėsi / studijavo turėdama negalią – klausti apie studijų prieinamumą.</p>
Darbo rinka ir laisvalaikis	<p>Ar turite darbinės patirties? Ar šiuo metu dirbate? Papasakokite apie savo darbą (esamą arba buvusį). Kaip ieškojote darbo?</p> <p>Kaip rinkotės savo darbovietę? Kiek negalia apsprendė Jūsų darbinus pasirinkimus?</p> <p>Kaip leidžiate savo laisvalaikį?</p> <p>Ar daug turite draugų?</p>

Tema	Klausimai
Gaunamos pajamos ir socialinės garantijos	<p>Iš kur gaunate pajamų (atskirai klausti dėl darbo, papildomo uždarbio, pensijos, išmokų, kitų garantijų)?</p> <p>Ar pajamų pakanka tenkinti savo poreikius (taip pat susijusius su negalia)?</p>
Saugumas Privatumas	<p>Ar jaučiatės saugi(-us) savo namuose?</p> <p>Ar jaučiatės saugi(-us) gatvėje, savo kaimynystėje? Internetinėje erdvėje?</p> <p>Ar buvo atvejų, kai jautėtės nesaugiai?</p> <p>Ar nesate tapusi(-ęs) apgavysčių, sukčių auka?</p> <p>Ar manote, kad kiti (artimieji, specialistai, pagalbos darbuotojai) pernelyg kišasi į Jūsų šeimos arba Jūsų privatų gyvenimą?</p>
Pagalba iš aplinkinių	<p>Papasakokite, iš ko dažniausiai prašote ir iš ko sulaukiate pagalbos?</p> <p>Iš ko sulaukiate pagalbos?</p> <p>Ar gaunate pagalbos iš specialistų?</p> <p>Ar gaunate pagalbos iš artimųjų?</p> <p>Ar pasitaiko, kad sulaukiate pagalbos iš nepažįstamų žmonių?</p> <p>Ar savarankiškai keliaujate į naujas vietas?</p> <p>Ar saugiai jaučiatės naujose vietose? Nuo ko priklauso (ne)saugumas naujose vietose?</p>
Prieinamumas ir mobilumas	<p>Kokią pagalbą gaunate iš valstybės pritaikant aplinką prie Jūsų negalios (jei tai yra reikalinga)? Kaip Jūsų poreikiams pritaikyta viešoji fizinė aplinka, transportas, informacija ir ryšiai, visuomenei prieinami objektai ar paslaugos?</p> <p>Ar Jūsų poreikiams pritaikyta informacinė aplinka (pvz., gestų kalba ar Brailio raštu)?</p> <p>Kokie yra prieinamumo poreikiai, kurių neatliepia visuomeninės ar kt. įstaigos?</p> <p>Asmeninės aplinkos pritaikymas: į kokius poreikius nepakankamai atsižvelgiama skiriant pritaikymą arba būtinas priemones?</p> <p>Kokiomis pagalbą teikiančiomis technologijomis naudojate?</p> <p>Ar naudojate mobiliomis aplikacijomis, specialiai sukurtomis įvairių negalią turintiems asmenims? Iš kur apie jas sužinote?</p>



## Priedas nr. 2 Tyrimo klausimai lengvai skaitoma kalba

<p>Ar dažnai einate pas gydytojus?          Pas kokius gydytojus dažniausiai einate? (šeimos, širdies, ausų, dantų ir t.t., kad informantas pasirinktų)</p> <p>Ar einate pas dantų gydytojus?          Ar einate pas ginekologą?  <b>Ginekologas</b> yra moterų gydytojas.          Ar Jums buvo daryta operacija?          Ar esate patenkintas gaunamu gydymu?</p> <p>Ar Jums reikia tokių priemonių, kaip sauskelnės, vienkartiniai paklotai, neįgaliojo vežimėlis ir t.t. (siūloma vardinti, kad žmogus pagalvotų ir atsakytų)</p> <p>Ar esate gavusi(-ęs) <b>reabilitacijos</b> paslaugas, pavyzdžiui, ar buvote sanatorijoje?  <b>Reabilitacija</b>, tai sveikatingumo priemonės, kurios padeda greičiau sveikti po operacijų, traumų ar sunkių ligų.</p>
<p>Papasakokite, kaip gyvenote per Covid 19 karantiną.          Ar gavote pagalbą Covid 19 karantino metu?          Kokią pagalbą gavote Covid 19 karantino metu?</p>
<p>Kur gyvenate šiuo metu?          Atskirai teirautis apie socialinį būstą, grupinio gyvenimo namus arba apsaugotą būstą.          Ar turite nuosavą butą, savo kambarį, namą?          Kur gyvenote anksčiau?          Ar jūsų butas, kambarys, namas patogus?          Ko trūksta Jūsų namuose,          kad gyventi būtų lengviau?</p> <p>Ar jaučiatės saugi/-us savo namuose?</p> <p>Ar bijote, kad galite netekti savo buto, kambario, namo?          Dėl ko galite netekti savo buto, kambario, namo?</p> <p>Jei socialinis būstas – kuriam laikui gavote socialinį būstą?          Kiek ilgai planuojate gyventi socialiniame būste.</p>
<p>Su kuo gyvenate šiuo metu?          Papasakokite apie savo tėvų šeimą.          Ar turite brolių, seserų?          Ar esate sukūrusi savo šeimą?          Ar turite vaikų?</p>

<p>Kaip sekasi juos auginti?</p>
<p>Ar einate balsuoti?          Ar balsavote kovo mėnesį rinkimuose į savivaldybę?          Ar dalyvaujate nevyriausybinių organizacijų veikloje?          Ar lankotės koncertuose, teatro, sporto renginiuose?          Su kuo einate į renginius, teatrą, kiną, sporto varžybas?          Ar einate į bažnyčią?          Su kuo einate į bažnyčią?          Ar turite draugų parapijos bendruomenėje?          Ar esate tikinti(s)?</p>
<p>Kokią mokyklą esate baigusi(-ęs)?          Kiek klasių?          Kur dar mokėtės?          Ką patiko mokytis?          Kas buvo sunku?          Kaip pasirinkote savo profesiją?          Kas patarė, padėjo apsispręsti          dėl profesijos pasirinkimo?</p>
<p>Ar dabar dirbate?          Ar esate dirbusi(-ęs) anksčiau?          Kaip ieškojote darbo?          Kas jums patinka darbe?          Kas sunku darbe?          Kas padeda dirbant?          Kokie santykiai darbe su vadovu(-e)?          Kokie santykiai darbe su <b>bendradarbiais</b>?  <b>Bendradarbiai</b>, tai žmonės, kurie dirba tame pačiame darbe, kaip ir Jūs.          Kaip leidžiate savo laisvalaikį?          Ar turite daug draugų?          Kaip šventėte paskutinį savo gimtadienį?</p>
<p>Iš kur gaunate pinigų?          Ar gaunate pensiją?          Ar gaunate socialinę pašalpą?          Kokių ir iš kur dar gaunate pinigų?</p>
<p>Ar jaučiatės saugi(-us) savo namuose?          Ar jaučiatės saugi(-us) gatvėje?</p>

<p>Ar jaučiatės saugi(-us) internete?          Ar buvo atvejų,          kai jautėtės nesaugiai?          Ar Jus yra kas nors apgavęs?          Ar galite pati (pats) priimti sprendimus dėl svarbių klausimų?          Kas Jums padeda priimti sprendimus?          Ar norėtumėte pati(pats) daugiau spręsti dėl savo gyvenimo?          Ar manote, kad kiti kišasi į jūsų gyvenimą?          Jei atsakymas taip, klausti kas kišasi?</p>
<p>Papasakokite, iš ko dažniausiai          prašote pagalbos?          Iš ko sulaukiate pagalbos?          Ar gaunate pagalbos iš specialistų?          Ar gaunate pagalbos iš artimųjų?          Ar bendraujate su nepažįstamais žmonėmis (pvz., gatvėje, autobuse, parduotuvėje,          renginiuose)?          Ar savarankiškai keliaujate į naujas vietas?          Ar saugiai jaučiatės naujose vietose?</p>
<p>Ar gaunate (randate) informaciją jums lengvai suprantama kalba?          Ar turite:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• mobilųjį telefoną?</li> <li>• planšetę?</li> <li>• kompiuterį?</li> </ul> <p>Jei taip – kas išmokė jais naudotis?          Kokiomis programėlėmis naudojate?          Iš kur sužinote apie programėles?          Ar naudojate elektroninę bankininkystę?          Ar perkate daiktus internetu?          Ar susirandate informaciją internete apie:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• autobusus,</li> <li>• traukinius?</li> </ul> <p>Ar registruojate pas gydytojus internetu?          Ar ieškote informacijos apie          laisvalaikį, renginius internete?          Ar susipažįstate su naujais žmonėmis internete?</p> <p>Ar žinote apie specialias programėles žmonėms su negalia?</p>

### Priedas Nr. 3 2014, 2018 ir 2023 m. tyrimų palyginimas

Sritis	2014 metų tyrimas	2018 metų tyrimas	2023 tyrimas
Negalės politika (bendrai)	Negalią turinčių žmonių integracijos sistema apima pagalbą įvairiose gyvenimo srityse, tačiau ji daugiausia orientuota į pasyvius, mažai motyvuotus asmenis. Tarpe negalią turinčių yra daug energingų ir ambicingų moterų, kurioms realizuoti savo pomėgius trukdo nelanksti, į individualius poreikius neatsižvelgianti negalės politika. Informantės geresnę, lankstesnę sistemą sietų su galimybe daugiau pačioms spręsti apie savo poreikius. Tokia sistema suteiktų ir stiprų pamatą aukštesniam savęs vertinimui: nesijausti aptarnaujamomis, nebūti pasyvioms stebėtojomis, kaip politikai, valdininkai ar specialistai sprendžia, ko jų būklei pagerinti reikia, o ko ne.	Negalią turinčių moterų gyvenimo kokybės užtikrinimas LR teisinėje bazėje numatomas pilkosios zonos principu, jos neišskiriamos kaip specifinės apsaugos reikalinga visuomenės grupė ir dažniausiu atveju savo teisę į tam tikras garantijas ar apsaugą gali pagrįsti vadovaudamosi arba lygiateisiškumo, arba kaip atitinkančios lyties ir negalios diskriminavimo pagrindus. Moterys su negalia patiria dvigubą diskriminaciją ir yra labiau pažeidžiamos tiek dėl negalios turėjimo, tiek dėl buvimo moteriškos lyties. Be to, diskriminacija dėl negalios jų yra jaučiama stipriau, nei dėl lyties.	Išryškėjo socialinių darbuotojų teikiama pagalba, socialinės paslaugos, kaip labai kertinė ir praktiškai visose gyvenimo srityse pasireiškianti negalią turinčių asmenų gyvenimo bei jų savarankiškumo užtikrinimo grandis. Socialiniai darbuotojai negalią turinčioms moterims padeda išeiti iš smurtinių santykių, susirasti būstą, darbą, išsaugoti teisę auginti vaikus, spręsti sveikatos, švietimo ir kitus reikšmingus klausimus. Augant pagalbos ir paslaugų pasiūlai, neišvengiama iš informantų pusės kilusio kritiškumo, didesnių lūkesčių, negu sistema gali pasiūlyti dėl finansavimo, profesionalumo stokos, geografinio prieinamumo ar aprėpties, tačiau tyrimas leido apčiuopti šį reikšmingą negalios politikos planavimo ir įgyvendinimo lūžį.
Sveikata	Poliklinikos ir ligoninės yra vietos, neišvengiamai tapatinamos su liga, ligoniais bei sveikatos praradimu. Negalią turinčios moterys deda dideles dvasines ir fizines pastangas, kad ir jos pačios, ir jų artimieji jas laikytų visavertėmis ir už save atsakančiomis asmenybėmis, todėl privalomas	Nepasitenkinimas sveikatos priežiūra charakteringas mažiau nei dešimtadaliui neįgalų moterų ir mergaičių. Išimčių sudaro tik medicininės reabilitacijos ir iš dalies slaugos paslaugos, nes 27 proc. apklaustų neįgalių moterų negauna laiku ir kokybiškų reabilitacijos paslaugų ir 15	Lyginant su ankstesniais tyrimais akivaizdžiai padidėjo tyrimo dalyvių medicininis nuovokumas ir sąmoningumas: poliklinikų ir ligoninių nevengiama, su sveikatos įstaigomis bendradarbiaujama dėl savo sveikatos būklės. Tyrimas parodė, kad medicinos sistema yra daug lankstesnė – prisitaikanti prie pacientų su negaliomis patogumo. Nefiksavome nusiskundimų dėl poliklinikų ar ligoninių fizinių erdvių nepritaikymo

Sritis	2014 metų tyrimas	2018 metų tyrimas	2023 tyrimas
	<p>lankymasis sveikatos priežiūros įstaigose joms asocijuojasi veikiau su kontrole, o ne su rūpesčiu. Tai yra viena iš sričių, kur negalią turinčios moterys aiškiai suvokia, jog neturi tų pačių teisių, kaip ir sveikosios, kurios savo sveikata rūpinasi tada, kai joms pačios atrodo, jog to reikia.</p>	<p>proc. – slaugos paslaugų. Viena iš tokios diskriminacijos priežasčių – mažos neįgalių moterų ir mergaičių pajamos, neleidžiančios pasinaudoti mokamų paslaugų pasiūla.</p> <p>Negalią turinčios moterys patiria diskriminaciją sveikatos srityje dėl sunkumų patekti pas reikiamus gydytojus, reabilitacijos specialistus, atsisakymą teikti informaciją ar suteikiamą nepilną informaciją bei gydytojų empatijos, jautrumo trūkumą, nesupratimą, netikėjimą neįgaliomis pacientėmis.</p>	<p>žmonėms su judėjimo negalia, kas pasitaikydavo ankstesniuose (ypač 2014 m.) tyrimuose, tačiau detaliau išsakyta pastabų informaciniam prieinamumui. Nauja yra tai, kad moterys su negalia neatsiriboja nuo jautrių psichosocialinės sveikatos klausimų, bet, priešingai - išsako mintį, kad gyventi su negalia būtų lengviau nemokamai ar pigiau gaunant reguliarią psichoterapiją. Ženkli dalis informančių renkasi mokamas medicinos paslaugas, dėl greitesnio jų suteikimo, paslaugų kokybės ir šiuolaikiškesnio požiūrio į žmogų su negalia. Tai pabrėžiama kalbant apie ginekologijos, reabilitacijos, stomatologijos paslaugas.</p>
Gaunama pagalba	<p>Didžiausią dalį pagalbos kasdieniame gyvenime negalią turinčios moterys gauna iš pačios artimiausios aplinkos. Labai dažnai artimi žmonės atlieka tai, ko negali, nors turėtų, padaryti valstybės institucijos. Patirtys susiduriant su nepažįstamais žmonėmis neretai būna skaudžios arba ir žeminančios. Tai rodo, jog negalią turinčios moterys savo socialinį kapitalą kaupia išskirtinai savo jėgomis, nesulaukdamos reikiamos pagalbos iš viešosios erdvės, valstybės institucijų, kultūros sričių atstovų. Tik tada, kai jos konkrečiai prisistato pačios, jų supratimas ir jų traktavimas toje konkrečioje aplinkoje pakinta.</p>	<p>Tarp neįgalių moterų yra daugiau gyvenančių tik iš neįgaliųjų pensijos ir neturinčių, kas joms padėtų. Jų pajamų sudėtis neužtikrina teisės į pakankamą gyvenimo lygį, įskaitant pakankamą maistą, aprangą ir būstą. Esama socialinių garantijų sistema nepajėgi pakeisti neįgalių moterų skurdžios padėties.</p> <p>Dažniausiai diskriminacija pajamų srityje susijusi su tuo, kad neįgalių moterų atlyginimas už darbą yra mažesnis nei neįgalių vyrų, su tuo susijusi ir socialinio draudimo, pensijų sistema, pagal kurią moterys gauna mažesnę socialinį draudimą ir pensiją, neįgalios moterys dažniau dėl</p>	<p>Kaip ir ankstesnių tyrimų metu taip ir dabar moterims su negalia yra būtina ir artimų žmonių pagalba, todėl ypač skaudi ir traumuojantis patirtis būna šios pagalbos netekimas. Artimųjų – tiek šeimos, tiek draugų – pagalbą tyrimo dalyviai ypač vertina tada, kai ji nevirsta kontrole. Specialistų – priežiūros specialistų, socialinių darbuotojų, asistentų – pagalba daugeliui žmonių su negalia taip pat yra būtina, tačiau ji nedubliuoja santykio su artimaisiais. Nepažįstamų žmonių pagalba vertinama tada, kai ji suteikiama tokiu būdu ir tokiose situacijose, kurį ir kurias pasirenka pati negalią turinti moteris.</p>

Sritis	2014 metų tyrimas	2018 metų tyrimas	2023 tyrimas
		<p>šeimyninių įsipareigojimų dirba nepilnu etatu, todėl gauna mažesnį socialinį draudimą ir pensiją, jos gauna mažesnes pajamas nei neįgalūs vyrai, todėl joms sunkiau įsigyti ar išsinuomoti būstą. Identiškos priežastys įvardijamos ir diskriminacijos palyginti su moterimis be negalios atveju.</p>	
Sveikata (reprodukcinė)	<p>Negalią turinčios moterys susiduria su visuomenės abejotumu jų moteriškumu. Su jų lytiškumo nuvertinimu negalią turinčios moterys susiduria ir medicinos įstaigose, ypač ginekologų kabinetuose, kur atsainiai reaguojama į jų reprodukcinės sveikatos sutrikimus, neretais atvejais raginama nutraukti nėštumą, nepakankamai aiškinamos joms svarbios su reprodukcinė sveikata susijusios detalės. Didžioji dalis negalią turinčių moterų su šiuo požiūriu nesitaiksto, pakeičia gydytoją, gimdo ir augina vaikus.</p>	<p>Beveik dešimtdaliui apklaustų neįgalių moterų teko susidurti su atkalbinėjimu dėl negalios gimdyti, sterilizacija, prievartine kontracepcija ar abortu ir pan. Pagrindinės tokios diskriminacijos priežastys – neįgalioms moterims tradiciškai yra uždedama daugiau atsakomybės dėl pastojimo ir vaikų gimdymo nei vyrams bei dėl tradicinio gydytojų ir visuomenės nusistatymo, kad daugumos neįgalių moterų vaikai paveldės negalią, kad dėl sveikatos būklės jos negalės išnešioti kūdikio ir vėliau tinkamai prižiūrėti savo vaikų.</p>	<p>Kai kurios tyrimo dalyvės akcentuoja dar vis sutinkamą negatyvų (įtarų ar skeptišką) požiūrį į besilaukiančią ar gimdančią moterį su sunkia negalia. Vis dėlto, jos pastebi, kad šis požiūris kinta: viena vertus, jis darosi retesnis didmiesčiuose, kita vertus – jo nebėra privačiose akušerijos klinikose. Moterys, turinčios intelekto negalią, reprodukcinė sveikata nesirūpina, galima atpažinti vis dar gajų požiūrį, kad ginekologo konsultacija esą yra reikalinga tik gyvenančioms aktyvų lytinį gyvenimą: taip galvoja ne tik moterys su intelekto negalia, bet ir jų artimieji. Šis požiūris rodo bazinio švietimo apie moters reprodukcinę sveikatą stygių.</p>
Šeima	<p>Negalią turinčioms mamoms tenka išgyventi nerimą, baimes dėl savo vaikų sveikatos; nuolat prašyti pagalbos iš aplinkinių prižiūrint vaikus. Vaikai yra didžiausias negalią turinčių mamų džiaugsmas, paguoda, pagalba ir dažnai jie – vienas didžiausių stimulų gyventi, stengtis, nepasiduoti negaliai, dirbti, kovoti, turėti tikslą. Pasakodamos</p>	<p>Pagrindinės diskriminacijos šeimos srityje priežastys yra susijusios su atkalbinėjimu nuo šeimos sukūrimo, vaikų gimdymo, teisės susirasti partnerį ignoravimu ir nesudarytomis sąlygomis prižiūrėti vaikus. Tačiau paminėti ir atvejai, kai buvo atimta vaiko/ų globa skyrybų atveju ar neleista įvaikinti vaiko dėl negalios. Negalią turinčioms</p>	<p>Didelė dalis negalią turinčių moterų augo socialiai pažeidžiamose šeimose, patyrė smurtą, ankstyvas tėvų netektis, matė alkoholio vartojimą, ir kartojo tą patį ciklą savo kuriamuose santykiuose. Šiame tyrime kur kas ryškesnis socialinių darbuotojų vaidmuo padedant išeiti iš smurtingų santykių, išsaugoti teisę auginti vaikus. Skirtingai negu 2014 m. tyrime, moterys atviriau kalbėjo apie problemas auginant vaikus, ypač daug dėmesio skyrė dėl jų paauglystės patiriamams sunkumams.</p>

Sritis	2014 metų tyrimas	2018 metų tyrimas	2023 tyrimas
	apie savo vaikus, mamoms dar skaudžiau išgyvena dėl aplinkos, kuri nėra tolerantiška negalia turintiems žmonėms. Vaikai mamoms prisipažįsta besigėdijantys jų negalios, ir tai – stigmatizuojančio požiūrio į negalią turintį asmenį atspindys.	moterims daug sunkiau susirasti partnerį ir sukurti šeimą, nei neįgaliems vyrams ar moterims be negalios.	Atvirumas, pastangos ieškoti pagalbos gali būti sąlygotas kintančio požiūrio į vaiko teisių apsaugos tarnybą, kaip padedančią, o ne sankcionuojančią instituciją.
Švietimas	Švietimo sistemoje negalią turintys asmenys dar sutinka daug kliūčių dėl nepakankamo fizinės bei informacinės aplinkos pritaikymo, tačiau vis daugiau jų sėkmingai mokosi ir studijuoja. Aukštojo mokslo programos nėra pritaikytos tam tikroms negalės rūšims. Švietimo sistemoje negalią turinčioms moterims už aplinkos fizinį pritaikymą svarbiau aplinkinių supratingumas, jų empatija, pagalba. Aplinkiniai negalią turinčioms moterims stengiasi patarti dėl galimų studijų pasirinkimo, tačiau sėkmingiausiai po studijų integruotis pavyko tom, kurios nenusileido aplinkinių spaudimui, medikų komisijos išvadoms, bet siekė savo tikslo ir baigė pasirinktą specialybę. Dažna sėkmingai mokslus baigusi informantė savo darbus susiejo su savo turima negalia, kas padeda joms turėti darbus ir būti reikalingoms specifinėse srityse.	Dar nėra sukurtos negalią turintiems asmenims tinkamos sąlygos mokytis ir įgyti norimą profesiją ir/ar dalyvauti profesinėje reabilitacijoje. Patiriama diskriminacija švietimo sistemoje dažniausiai susijusi su jų negalėjimu mokytis ir įgyti norimą profesiją dėl negalios, atkalbinėjimo siekti didesnio išsilavinimo ir turėjimą kęsti bendramokslių patyčias, užgauliojimą. Kitos priežastys - nepritaikyta arba netinkamai pritaikyta švietimo įstaigų fizinė aplinka, sunkumai mokytis kartu su bendramoksliais be negalios, nepakankamai kvalifikuoti dirbti su mokiniais su negalia pedagogai ir jų padėjėjai, nepagarbus ar neetiškas švietimo įstaigose dirbančių žmonių elgesys. Negalią turinčios moterys dažniau kenčia nuo žemos savivertės, patiria daugiau patyčių ir fizinio smurto iš bendramokslių.	Nauja yra tai, kad moterys su sensorinėmis negaliomis svarsto specializuotos mokyklos vaikams su negalia privalumus ir trūkumus, prisimindamos savo patirtis ir mąstydamos apie savo vaikų lavinimą. Žmonių, turinčių intelekto negalią, lavinimas ir mokymas vis aiškiau suprantamas kaip būtinybė. Tyrimo metu nefiksavome nusiskundimų dėl švietimo įstaigų fizinės aplinkos nepritaikymo (kas pasitaikydavo ankstesniuose tyrimuose), bet vis dar trūksta informacinės aplinkos pritaikymo studentams su sensorine negalia. Požiūris į studentus su negalia kinta: į juos nebėra žiūrima kaip į nuolaidų prašančius asmenis. Požiūrio pasikeitimą rodo studijuojančių informančių požiūris į save, kaip į lygiavertes ir savo prašymus dėstytojams išsakančias studijų proceso dalyves. Išryškėjo tendencija, jog sprendimas (ne)studijuoti pirmiausia susijęs ne su asmens negalia, bet su jo ar jos interesais, svajonėmis ir profesiniais planais.
Darbo rinka	Siekdamos įsidarbinti ir sėkmingai dirbti, negalią turinčios moterys turi	Didelė dalis negalią turinčių moterų neturi darbo patirties, negali pasirinkti	Lyginant su ankstesniais tyrimais, daugiau informančių dalyvauja darbo rinkoje, išryškėjo didesnė darbo vietų,

Sritis	2014 metų tyrimas	2018 metų tyrimas	2023 tyrimas
	<p>įveikti daug kliūčių, tarp kurių - su negalės forma ar asmenine situacija susiję aplinkybės, bei aplinkoje egzistuojančios kliūtys. Nors socialinės integracijos sistema turėtų funkcionuoti kaip įgalinantis veiksnys, tačiau pasitaiko prieštaros atskirų jos fragmentų tarpe. Finansinę motyvaciją dirbti mažina su pajamų lygių siejama negalią turintiems asmenims teikiamų garantijų sistema. Dar viena kliūtis yra išankstinis skeptiškas darbdavių nusistatymas, nepasitikėjimas negalią turinčiu darbuotoju. Nepaisant objektyvių darbingumo lygio vertinimo kriterijų, dalyvavimą darbo rinkoje lemia noras ir motyvacija dirbti, darbo kaip galimybės realizuoti save suvokimas. Pašnekovės, kurios įdėjo daugiausiai pastangų susirasti darbą ir išsilaikyti darbo vietoje, darbą suvokia ne kaip finansinės gerovės, o savirealizacijos būdą. Negalią turinčios moterys įsidarbina mažiau prestižinėse darbo vietose, jų darbo užmokestis už tą patį darbą yra mažesnis negu vyrų, o dėl savo negalios turi sunkumų išsilaikant darbo vietoje. Todėl jos demonstruoja ypatingą atkaklumą konkuruojant dėl darbo vietos, įsidarbina negalės srityje</p>	<p>norimo darbo, nedirba tokio, kokio norėjo. Darbas ne visuomet suteikia pakankamas pajamas pragyvenimui. Pagrindinė kliūtis – neigiamas požiūris darbo srityje, nenorėjimas priimti į darbą dėl negalios, nepritaikyta ar netinkamai pritaikyta darbovietės fizinė aplinka, nesudaromos jų poreikius atitinkančios darbo sąlygos, atleidimas iš darbo dėl negalios progresavimo. Negalią turinčios moterys labiau nei vyrai patiria diskriminaciją darbo srityje. Dažniausiai vyrai su negalia turi daugiau galimybių pasirinkti norimą darbą, darbdaviai labiau linkę į tą pačią poziciją priimti vyrus su negalia, nei moteris su negalia, neįgalios moterys patiria daugiau patyčių, neetiško elgesio iš savo bendradarbių nei neįgalūs vyrai bei neįgalioms moterims, besirūpinančioms savo vaikais ar artimaisiais, sunkiau suderinti darbą su įsipareigojimais šeimoje nei vyrams su negalia. Tai susiję su vis dar gaju įsitikinimu, kad vyrai turi aktyviau veikti viešojoje erdvėje, o moterys – privačioje. Negalią turinčios moterys dažniau patiria diskriminaciją įvairiose darbinėse situacijose. Moterys be negalios turi daugiau galimybių pasirinkti norimą</p>	<p>įsidarbinimo galimybių įvairovė, randasi nauja tendencija – pačios moterys kuria sau darbo vietas, „įdarbina“ savo negalios patirtį, pačios aktyviai ieškosi darbo. Aktyviau į darbo rinką įsitraukia sutrikusio intelekto moterys, nors jų pasirinkimo galimybės dažniausiai apsiriboja nekvalifikuotais darbais, o sprendimą dėl darbo vietos priima už jas atsakingi socialiniai darbuotojai. Kita vertus, labai ryškios yra ir diskriminacinės patirtys darbo vietoje – pvz., darbdaviai nepriima dėl negalios (nors atvejai, kai į akis pasako tokią nepriėmimo į darbą priežastį – kur kas retesnės). Išryškėjo profesionalios pagalbos įsidarbinant poreikis ir atvejai, kai lydintis atstovas užtarė, ir tai buvo palankus veiksnys, lėmęs darbdavio sprendimą suteikti darbo vietą. Tačiau yra atvejų, kai, socialinio darbuotojo sprendimu, žmogus yra priverstas mokytis nemėgstamos specialybės, ir atsiduria prieš faktą, kad teks dirbti nemėgstamą darbą.</p>



Sritis	2014 metų tyrimas	2018 metų tyrimas	2023 tyrimas
Finansinė situacija	veikiančioje įmonėje arba darbinės ambicijas atideda, kol užaugs vaikai.	darbą, darbdaviai linkę priimti moteris be negalios, nei moteris su negalia.	
Būstas	Sunkiau pragyvena nepilnamečius vaikus auginančios negalią turinčios moterys: norėdamos patenkinti vaikų poreikius, jos aukoja savuosius. Kalbėti apie pajamas, negalią turinčios moterys nenori, dažniau akcentuoja sugebėjimą išgyventi iš tiek, kiek turi, racionalų tvarkymąsi. Jos nori pačios būti atsakingos už savo gyvenimus, dirbti, planuoti, taupyti ir nebūti našta nei artimiesiems, nei valstybei. Jos teigia pasiryžusios paimti paskolas iš banko, tačiau kol kas negalią turinčių moterų bandymai tokiu būdu pasigerinti gyvenimo sąlygas nebuvo sėkmingi.	Negalią turinčios moterys neretai stokoja pinigų maistui ir drabužiams, tarp jų yra daugiau gyvenančių tik iš neįgaliųjų pensijos ir neturinčių, kas joms padėtų. Jų pajamų sudėtis, kurioje reikšmingą dalį užima valstybės teikiamos garantijos ir išmokos, neužtikrina daugumos neįgalių moterų teisės į pakankamą gyvenimo lygį, įskaitant pakankamą maistą, aprangą ir būstą. Esama socialinių garantijų sistema nepajėgi pakeisti pusės neįgalių moterų skurdžios padėties.	Darbą ar kitokias papildomas pajamas iš darbinės veiklos turinčios informantės savo pajamas vertina kaip pakankamas, užtikrinančias jų gyvenimo kokybę. Moterys, turinčios negalią ir negalinčios dirbti, džiaugiasi gaunamomis išmokomis, kas padeda tiesiog išgyventi, patenkinant minimalius, bazinius poreikius. Turinčios darbus ar tos, kurioms teikiamos papildomos socialinės paslaugos pvz. dėl būsto, geba ir pasitaupyti. Sudėtingiausia finansinė situacija – vienišų (ar išsiskyrusių/ besiskiriančių šiuo metu) neįgalių moterų, tiek auginančių vaikus, tiek ir gyvenančių be vaikų ir nedirbančių.

Sritis	2014 metų tyrimas	2018 metų tyrimas	2023 tyrimas
Dalyvavimas visuomenės gyvenime,	Nors negalią turintiems asmenims siūlomos nuolaidos bilietams į kultūros objektus bei renginius, aktyviai lankytis juose dažnai nesudaroma galimybė dėl nepakankamai pritaikytos fizinės ir informacinės aplinkos. Tai ypač aktualu klausos, regos ir judėjimo negalią turintiems asmenims, kurie arba negali patekti į pastatą, arba matyti/girdėti atliekamo kūrinio. Aistringam pomėgiui kultūriniam renginiams neužkerta kelio nei fizinę, nei sensorinę negalią turintiems moterims nepritaikyta aplinka.	Savo padėtį neįgalios moterys kultūrinio gyvenimo, laisvalaikio ir sporto srityse vertina geriausiai iš visų sričių, aktyviai dalyvauja kultūriniame gyvenime – meno kolektyvuose, klubuose, lanko renginius, bendruomenės šventes, parodas, kiek rečiau dalyvauja sporto veikloje ir lanko sporto renginius, varžybas. Pagrindinė priežastis – negalią turinčios moterys mažiau negu negalią turintys vyrai skatinamos sportuoti, turi mažiau galimybių negu moterys be negalios dalyvauti kultūriniame gyvenime, laisvalaikio ir sporto srityse.	Šio tyrimo rezultatai rodo, kad vis labiau jo dalyvių socialinis aktyvumas priklauso nuo asmenų su negalia pomėgių, būdo, temperamento ir domėjimosi sričių, o ne nuo negalios tipo. Taip pat tyrimo dalyvės aktyviai lanko kultūros renginius, kai kurios – sportuoja, nemaža dalis pačios teigia kuriančios vienos ar kitos rūšies meną. Kai kurie viešųjų erdvių (taip pat – internetinių platformų) pritaikymo klausimai yra nauji todėl, kad, lyginant su ankstesniais tyrimais, radosi daug pritaikymo galimybių. Šiuos pritaikymo aspektus tyrimo dalyvės išsamiai aptaria, pateikia transporto, viešųjų erdvių, informacinių platformų tobulinimo pasiūlymų.
Pilietinis aktyvumas	Pašnekovės kultūros renginių tema pateikė kur kas daugiau patirčių apie įveiktas kliūtis siekiant patekti į renginį, negu kalbėdamas apie savo pilietinių teisių užtikrinimą. Vadinasi, daugiau yra dedama individualių pastangų patekti į konkretų objektą, pamatyti parodą ar spektaklį, negu sisteminių pastangų siekiant užsitikrinti, kad negalią turinčių asmenų galimybė be apribojimų lankytis kultūros renginiuose taptų norma. Dalyvavimas NVO veiklose negalią turinčių moterų tarpe yra gan įprastas. Ši veikla padeda prasmingai praleisti laiką, gaunama paramos, taip pat sudaroma galimybė patiems negalią	Dauguma neįgalių moterų balsuoja rinkimuose, bet kitose politinio ir visuomeninio gyvenimo srityse jos beveik nedalyvauja. Vienintelė sritis, kur didesnis dalyvavimas – NVO, jungiančių neįgaliuosius, veikloje. Tik iki penkių procentų moterų pritaria, kad yra patyrę diskriminaciją šioje srityje. Tradiciškai moterys nemano, kad jos turėtų dalyvauti visuomenės gyvenime. Tačiau be jų pačių įsitraukimo į aktyvią visuomeninę ir politinę veiklą sunku tikėtis, kad jų poreikiai bus atstovaujami. Apie dešimtadalį neįgalių moterų mano, kad patiria didesnę diskriminaciją nei vyrai su negalia	Dalyvaujančiųjų ir nedalyvaujančiųjų pilietiniame gyvenime tyrimo dalyvių, kaip ir kituose tyrimuose, fiksavome ir šiame. Tačiau šio tyrimo metu užrašėme vos vieną liudijimą žmogaus, kuris balsuoti norėjo, bet neturėjo tokios galimybės (ankstesnių tyrimų metu rinkimų sistemos nepritaikymo atvejų fiksuota daugiau). Šio tyrimo medžiaga neleidžia daryti išvadų apie negalią turinčių žmonių didesnę norą aktyviai dalyvauti politinėje veikloje: įsijungti į politines partijas ar jas burti, kandidatuoti rinkimuose. Šio tyrimo medžiaga skiriasi ir tuo, kad negalią turintys žmonės pasirodė kaip ypač dažnai savanoriaujantys, aktyviai įsijungiantys į su negalia susijusias arba ir kitas nevyriausybinės organizacijas. Kai kurios tyrimo dalyvės pabrėžia, kad bendruomenės, organizacijas, būrelius jos renkasi pagal savo poreikius ir pomėgius, o ne pagal negalią.

Sritis	2014 metų tyrimas	2018 metų tyrimas	2023 tyrimas
	<p>turintiems asmenims prisidėti keičiant neigiamas visuomenės nuostatas. Svarbu pabrėžti, jog net ir tos, kurios neminėjo aktyviai dalyvaujančios NVO veiklose, žino apie jų veiklą ir teikiamas paslaugas. Negalią turinčių moterų pilietinis aktyvumas, ypač individualios pastangos siekti pokyčių ar ieškoti teisybės pavyksta tik dėka ypatingo atkaklumo, kuris dažnai nesulaukia visuomenės supratimo, palaikymo, ar net yra sutinkamas su stigmatizuojančia priešprieša.</p>	<p>politiniame ir visuomeniniame gyvenime, apie penktadalį – kad patiria diskriminaciją palyginus su moterimis be negalios. Neįgalios moterys mažiau negu neįgalūs vyrai ar moterys be negalios domisi politika, tad rečiau balsuoja, kandidatuoja rinkimuose, dalyvauja partijų veikloje, žymiai rečiau dalyvauja sprendimų priėmimo, todėl negali paveikti sprendimų, liečiančių jų gyvenimą, turi žemą savivertę, gyvena labiau izoliuotai, todėl nedalyvauja sprendimų priėmimo.</p>	
Kelionės	<p>Negalią turinčios moterys yra apdairią riziką mėgstančios keliautojos, kurių mėgstamiausia kryptis – Vakarų Europa. Skrisdamos į šias šalis jos gali būti užtikrintos, kad kelionė bus sklandi, o nuskridusios patogiai jausis pritaikytoje aplinkoje.</p>		<p>Daugelis tyrimo dalyvių drąsiai keliauja artimais ir tolimais atstumais, daro tai savarankiškai dėl palaipsniui gerėjančio miesto erdvių ir transporto pritaikymo. Kai kurios tyrimo dalyvės išsakė pastabas viešojo transporto pritaikymui, minėjo pasitaikančių vairuotojų nesupratingumą.</p>
Saugumas	<p>Negalią turinčios moterys mūsų visuomenėje nesijaučia saugiai. Jos suvokia savo didesnę pažeidžiamumą aplinkinių keliamai grėsmei ar piktnaudžiavimui, todėl yra dėmesingesnės aplinkai, imasi papildomų daugiau ar mažiau racionalių atsargumo priemonių ir, galiausiai, išmoksta su gera humoro doze žiūrėti į piktnaudžiavimo atvejus.</p>	<p>Negalią turinčios moterys labiausiai saugios jaučiasi namuose. Nesaugiausios – gatvėje, renginiuose, bendrabučiuose. Daugiausia jos nurodė patyrusios psichologinį smurtą, rečiau – fizinį bei seksualinį smurtą, prievartinį sunkų darbą. Pagrindinės priežastys - neįgalios moterys turi didesnę riziką patirti smurtą dėl ilgalaikio priklausymo nuo kitų pagalbos, bejėgiškumo, smurtaujantys prieš jas žmonės</p>	<p>Vyrai ir moterys su negalia neretai patiria ir artimųjų, ir kitų žmonių kišimąsi į privatų gyvenimą, taip pat - nesaugumą gatvėse, viešajame transporte, įstaigose ir renginiuose. Didelė dalis tyrimo dalyvių prisimena vaikystėje ar suaugus patirtą smurtą, neteisybę, ir panašių patirčių vengia: moterys, kurios suvokia savo vaikystę kaip nesaugią, siekia užtikrinti savo vaikams kuo saugesnę aplinką. Moterys su negalia vis dar jaučia didžiulį nerimą dėl to, kad bus pripažintos blogomis motinomis ir neteks teisės auginti savo vaikus.</p>

Sritis	2014 metų tyrimas	2018 metų tyrimas	2023 tyrimas
Prieinamumas ir mobilumas		<p>nemano, kad jų nusikaltimas bus atskleistas, jaučiasi nebaudžiami.</p> <p>Negalią turinčios moterys dėl savo negalios turi sunkumų judėti savo namuose ir viešosiose vietose. Visuomeniniai pastatai, šaligatvių nuvažiavimai, sankryžos, viešasis transportas yra nepritaikyti judėjimo poreikiams, dėl to patiriama diskriminacija. Apie trečdalį neįgalių moterų ir du trečdalius mergaičių negali savarankiškai pasiekti sveikatos, ugdymo, darbo įstaigų, kultūrinių ar sporto renginių. Jos teigė negaunančios pavėžėjimo ir palydėjimo paslaugų iki sveikatos, ugdymo, darbo įstaigų, kultūrinių ar sporto renginių paslaugų. Tai didina jų diskriminaciją prieinamumo ir mobilumo srityje.</p> <p>Negalią turinčios moterys patiria didesnę diskriminaciją nei vyrai bandant patekti į visuomeninius pastatus, važiuojant transportu, keliaujant. Apie pusę respondenčių taip mano ir palyginimo su moterimis be negalios atveju. Dažniausiai tai vyksta dėl mažesnės žmonių pagarbos, dėmesio ir pagalbos, dažnesnio užgauliojimo ir priekabiavimo.</p>	<p>Šio tyrimo metu daugiausia prieinamumo problemų išsakė moterys su sensorinėmis – regos ir klausos - negaliomis. Regos negalią turinčias moteris neramina liečiamų mygtukų plitimas, studijų informacinės aplinkos nepritaikymas, nelogiškos įrengiamų takų (einantiems su neregio lazdele) trajektorijos, vis dažnesnės kliūtys, paliekamos neregio kelyje (kaip paspirtukai ir kitos ekologiško tranporto priemonės), taip pat - automatizuotos eilių valdymo sistemos (kai „išsimušami“ numeriai ir laukiama jų pasirodymo švieslentėje) poliklinikose, bankuose ir kitose viešose įstaigose. Klausos negalią turinčios moterys išsakė pastabas apie didžiulį vertėjų iš gestų kalbos stygių (jų prireikia visur – sveikatos įstaigose, aukštosiose mokyklose, bankuose, etc., o žmonių su klausos negalia mobilumui ir aktyvumui didėjant, paslaugas ne visada įmanoma užsisakyti reikiamu metu). Daug mažiau, negu ankstesnių tyrimų metu, fiksuota nusiskundimų dėl erdvių prieinamumo žmonėms su judėjimo negalia – tik viena tyrimo dalyvė pažymėjo prastą kultūrinių renginių prieinamumą.</p>