

MYKOLO RIOMERIO UNIVERSITETO
SOCIALINĖS POLITIKOS FAKULTETO
SOCIALINĖS POLITIKOS KATEDRA

KRISTINA JAŠINAUSKAITĖ
(Socialinio darbo programa)

POŽIŪRIS Į ŽMOGŲ SU PROTO NEGALIA: LYGINAMOJI ANALIZĖ

Magistro baigiamasis darbas

Darbo vadovė –
Dr. doc.
Sarmitė Mikulionienė

Vilnius, 2006

TURINYS

Įvadas	4
1. Požiūrio svarba neįgalaus asmens integracijos procese	9
1.1. Tyrime naudojamų sąvokų turinys.....	9
1.2. Teisės aktai, reguliuojantys suaugusių proto negalią turinčių žmonių veiklą.....	10
1.3. Nuostatų neįgaliosios reikšmė.....	12
1.4. Neįgaliųjų socialinės integracijos paradigmos.....	13
1.4.1. Klinikinis-korekcinis modelis.....	13
1.4.2. Socialinis-interakcinis modelis.....	14
1.5 Šiuolaikinės nuostatos.....	15
2. Požiūris į žmogų su proto negalia	18
2.1. Tyrimo metodologija.....	18
2.1.1. Požiūrio tyrimo metodikos pasirinkimas.....	18
2.1.2. Duomenų rinkimo instrumentai ir tyrimo eiga.....	19
2.1.3. Informacijos šaltinių ir respondentų pristatymas.....	23
2.2. Darbuotojų vertybinės nuostatos suvokiant proto negalią turintį žmogų kaip „kitokį“.....	25
2.2.1. Pirmasis susitikimas su proto negalia turinčiu žmogumi.....	25
2.2.2. Asociacijos, kurias sukelia proto negalią turintis žmogus.....	27
2.2.3. Draugystė su proto negalią turinčiu žmogumi.....	29
2.2.4. Akistatoje su proto negalią turinčio asmens ribotumu.....	32
2.2.5. Proto negalią turinčio vaikelio gimimas.....	35
2.2.6. Akistatoje su tėvų kančia.....	37
2.3. Darbuotojų požiūris į darbo sąlygas: paskatos, trukdžiai, siekiai/rezultatai, rekomendacijos.....	38
2.3.1. Darbo privalumai ir teigiamos jo pusės.....	38
2.3.2. Darbo metu išskylantys sunkumai ir darbuotojų rekomendacijos.....	42
2.3.3. Darbo rezultatų vertinimas.....	47
2.3.4. Darbuotojų palaikymo mechanizmai.....	49
2.3.5. Socialinės integracijos programos vykdymas.....	51
2.3.6. Požiūrio į proto negalią turintį asmenį raiška darbuotojo praktinėje veikloje.....	55
2.4. Darbuotojų požiūris į proto negalią turinčių asmenų teises.....	60
2.4.1. Teisė į ugdymą.....	60
2.4.2. Teisė į užimtumą ir darbą.....	62
2.4.3. Teisė draugauti, mylėti, kurti šeimą.....	63
2.4.4. Teisė į gyvybę.....	66

2.4.5. Teisė būti neatskirtam nuo visuomenės.....	70
2.5. Grįžtamasis ryšys: neįgaliųjų požiūris į save („Šarka“).....	72
2.6. Laukiamo požiūrio į proto negalią turinčius asmenis skleidimas: dokumentų analizė.....	75
Išvados	81
Rekomendacijos	83
Literatūros sąrašas	84
Santrauka	86
Summary	88
Priedai	90

Ivadas

Lietuvai atgavus nepriklausomybę, prasidėjus demokratinimas procesams, plintant modernioms Vakarų šalių idėjoms, iš naujo atsigręžta į neigalius žmones, susirūpinta jų integracijos galimybėmis. Šalyje pasiekta nemažai teigiamų pokyčių - priimti Neįgaliųjų integracijos ir Specialiojo ugdymo įstatymai, aktyviai pradėjo veikti nevyriausybinės organizacijos, pradėtas neįgaliųjų integracijos į bendrojo lavinimo mokyklas procesas. Nuo medicininio modelio (klinikinis-korekcinis požiūris) pereita prie socialinio negalios modelio (socialinis-interakcinis požiūris). Remiantis socialiniu modeliu, problema jau yra ne pats neįgalus žmogus, bet jo socialinė aplinka, aplinkinių nuostatos ir požiūris, negalią sąlygojantiems sutrikimams suteikiama reikšmė.

Šiandien neįgaliųjų gyvenimu vis labiau domisi žiniasklaida. Tačiau didelė visuomenės dalis į žmones su negalia tebežiūri kaip į asmenis, kurie turi gyventi ir dirbti atskirai ir tradicinis neįgaliųjų segregacijos požiūris nyksta labai lėtai.

Problemos pagrindimas. 1999 m. Negalės informacijos ir konsultavimo biuro užsakymu atliktas Visuomenės požiūrio į negalią tyrimas (Visuomenės, 1999). Tyrimo duomenimis, į negalią visgi dar žiūrima labai negatyviai, respondentai dažnai jaučia gailėstį ir užuojautą žmonėms su negalia ir nori jiems padėti, mažiausiai respondentų pirmiau mato žmogų, o po to negalią.

Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių bendrijos „Viltis“ pirmininkės D. Migaliovos (Socialinis, 2006) teigimu, dabartinė neįgaliųjų žmonių padėtis Lietuvoje pasiekė kritinį tašką ir reikalauja radikalių sprendimų. „Skirstymas į *įgaliuosius* ir *neįgaliuosius* tapo ydingu ir pavojingu reiškiniu visuomenėje. Šiandien įgali šeima, o rytoj šeima su neįgaliu vaiku. Šiandien - fiziškai stiprus ir aktyvus, o rytoj - neįgalus pilietis. Tai realybė, kurios dauguma matyti nenori, tačiau nuo kurios nei vienas nėra apsaugotas”¹.

Neįgaliųjų situaciją Lietuvoje kaip paradoksalią įvardija ir J. Ruškus (2002). Viena vertus, galime džiaugtis teigiamais pokyčiais, vis didėjančiu visuomenės dėmesiu ir tolerancija neįgaliųjų atžvilgiu. Kita vertus, tenka konstatuoti, kad dažnai rūpinimasis neįgaliaisiais tampa deklaratyvus. Deklaruojamos humanizmo idėjos bei kiekvieno žmogaus vertė, besąlygiška pagarba jam, tad reikšti nepalankią nuostatą neįgaliųjų atžvilgiu – ir nepatogu, ir nepadoru. Vis dėlto, išsakomas pakankamai palankus požiūris į neįgaliuosius tampa ne toks jau palankus arba labai nepalankus, kai neįgalusis paliečia asmeninę erdvę.

¹ Socialinis negalės veidas. Radijo laida. LR1. 2006 12 02

Šiuo metu, kai mūsų visuomenė tapo labai dinamiška, vartotojiška, vyraujant grožio, jaunystės, sveikatos kultui, neįgalus (o ypač proto negalią turintis) žmogus, kuris negali sukurti ypatingo arba jokio produkto, mokėti mokesčių, neatitinka grožio normų, daugelio dalykų nepajėgia suprasti ir atrodo itin nerangus, sukelia aplinkinių susierzinimą.

Mokslinėje literatūroje neįgaliųjų tema daug kur sakoma, kad didžiausias ir pagrindinis trukdis neįgaliųjų integracijai į visuomenę yra neigimas požiūris į juos, ir priešingai, teigimas požiūris yra viena iš būtinausių sėkmingos integracijos sąlygų.

Šiame darbe sprendžiama problema ir yra ta, jog daug kur literatūroje sakoma, kad neįgaliųjų integracijai į visuomenę trukdo neigiamas visuomenės požiūris į juos. O koks galėtų būti tas teigiamas požiūris, kokie jo parametrai, ką reiškia „teigiamas požiūris į neįgaliuosius“ ir kaip jį įgyvendinti praktikoje, mes taip ir nežinome. Tad prasminga pradėti atsigrežiant būtent į darbuotojus, kurie dirba su proto negalią turinčiais asmenimis – koks yra jų, turinčių tiesioginį kontaktą ir didesnes galimybes pažinti, požiūris į sutrikusio intelekto asmenis?

Temos pasirinkimą lėmė pirmiausia draugystės, netikėtai ir kartu palaiapsniui atrasto asmeninio ryšio su proto negalią turinčiais žmonėmis patirtis, kuri keitė mano požiūrį į gyvenimą, į save, į kitus žmones, keitė mano širdį.

Aštuonerių metų draugystės (ir darbo) su proto negalią turinčiais asmenimis patirtis paskatino domėtis visuomenės požiūriu į juos.

Problemos ištyrimo laipsnis.

Darbai apie neįgaliuosius:

1. Erika Vilimaitė „Neįgaliųjų vaikų socialinė integracija meninėje projektinėje veikloje“ (2004 m.)
2. Valdas Palionis „Vaikų su negalia socialinė integracija bendrojo lavinimo mokykloje“ (2004 m.)
3. Eglė Maciejauskaitė „Neįgaliųjų socialinės integracijos proceso valdymas Lietuvoje“ (2004 m.)
4. Rolandas Leskevičius „Neįgaliųjų socialinių įgūdžių ugdymo problemos Vilniaus apskrities specialiose internatinėse mokyklose“ (2004 m.)
5. Elona Berniūnienė „Dirbančiųjų su intelekto sutrikimus turinčiais asmenimis vidinė darna, gyvenimo kokybė ir darbo ypatumai“ (2004 m.)
6. Eglė Rimšaitė „Nuo tradicinės prie modernios globos: sutrikusio intelekto ir psichikos ligomis sergančių asmenų atvejis“ (2006 m.)

J. Ruškus atliko lyginamąją Lietuvoje ir užsienyje atliktų negalės kaip integruoto socialinio reiškinių mokslinių tyrimų analizę (vienas iš monografijos „Negalės fenomenas“ skyrių skirtas socialinio negalės vaizdinio raidai – požiūrio į negalią skirtingais istoriniais laikotarpiais pristatymui, kitame skyriuje aptariamos dvi neįgaliųjų ugdymo ir socialinės integracijos paradigmos – klinikinis-korekcinis ir socialinis-interakcinis požiūriai ir t.t.) J. Ruškaus parašyta ir apginta disertacija: „Specialiojo pedagogo socialinių nuostatų, pedagoginės sąveikos ir mokyklinės socializacijos ryšys“ (2000 m.)

Sulaukus tautos valstybinio atgimimo ir šalies švietimo reformos susirūpinta specialiųjų poreikių vaikų integracija į bendrojo lavinimo mokyklos ugdymo procesą: steigti neįgaliųjų globos centrai, asociacijos, bendrijos... Imta plėtoti neįgaliųjų meninio ugdymo programą. 2005 m. pasirodė monografija „Neįgaliųjų meninis ugdymas“. Joje ypatingas dėmesys atkreiptas ir į sutrikusio intelekto vaikų ugdymą: V. Aleksinės parašytas skyrius „Sutrikusio intelekto vaikų muzikinis bendrųjų gebėjimų ugdymas“, A. Vaitkevičienės „Sutrikusio intelekto jaunuolių dailinio ugdymo metodika: netiesioginis pedagoginis poveikis“.

Vytauto Didžiojo universiteto Socialinio darbo institutui bendradarbiaujant su Lietuvos Caritu programoje „Pagalba neįgaliesiems“ išleistas dr. J. Pivorienės sudarytas straipsnių rinkinys „Socialiniai neįgalumo aspektai: žmogui reikia žmogaus“. Jame pristatoma programos „Pagalba neįgaliesiems“ veiklos analizė, rašoma apie neįgalumo socialines pasekmes rizikos grupėse, atskleidžiami teoriniai neįgalumo aspektai (neįgalumo modeliai, negalios istorija).

1994 m. įsteigtas ir 1995 m. kaip nevyriausybinė organizacija įregistruotas Negalės informacijos ir konsultavimo biuras, kurio tikslas – keisti visuomenės požiūrį į negalią ir padėti visuomenei priimti žmones su negalia į savo tarpą.

1999 m. šio biuro užsakymu atlikti du dideli tyrimai (Visuomenės, 1999; Tyrimo, 1999):

1. Visuomenės požiūrio į negalią tyrimas. Siekta išsiaiškinti visuomenės požiūrį į žmones su negalia ir šiuos asmenis globojančias šeimas, socialinę jų integraciją.

2. Tyrimas apie negalios įtaką moterims Lietuvos visuomenėje. Siekta, kad tyrimas būtų panaudotas kampanijoje dėl paslaugų gerinimo ir net sugriautų barjerus, trukdančius moterims, globojančioms vaiką ar šeimos narį su negalia, lygiateisiai dalyvauti Lietuvos visuomeniniame gyvenime.

Tačiau požiūrio į klausimas lieka menkai tirtas – neteko aptikti, kad būtų tyrinėtas požiūris būtent į proto negalią turinčius asmenis. Kitų autorių daugiausia liestos su neįgaliųjų ugdymu susijusios problemos, taip pat personalo problemos ir jų etinis aspektas. Tad svarbu iš arčiau ir giliau pažvelgti į su proto negalią turinčiais asmenimis dirbantį personalą. Susipažinti pirmiausia su jų požiūriu.

Darbo teorinė ir praktinė reikšmė.

Visuomenei vis dar stokojant teigiamo požiūrio į proto negalią turinčius asmenis labai svarbu atskleisti, koks yra tas teigiamas požiūris į juos, ir kaip šis požiūris reiškiasi kasdienėje sąveikoje su neįgaliaisiais. Tai ir sudaro magistro darbo teorinę reikšmę.

Tyrimas gali pasitarnauti kuriant personalo kvalifikacijos kėlimo bei švietimo, teigiamo požiūrio formavimo programas, siekiant geresnės kokybės požiūrio į neįgaliuosius pirmiausia iš tų, kurie dirba su šiais asmenimis ir nuo kurių ypač priklauso neįgaliųjų gyvenimo kokybė ir sėkminga integracija. Magistro darbo išvados galėtų būti taikomos ir siekiant keisti platesnės visuomenės netinkamą požiūrį į neįgaliuosius.

Tyrimo naujumą apibrėžia faktas, jog nepavyko aptikti jau atlikto darbuotojų, dirbančių su proto negalios žmonėmis, požiūrio į juos vertinamojo tyrimo bei atskiros studijos, kurioje būtų atskleistas požiūris į būtent proto negalios paliestus asmenis.

Tyrimo objektas: požiūris į proto negalią turinčius asmenis.

Tyrimo dalykas: požiūrio į proto negalią turinčius asmenis raiška praktinėje veikloje (darbuotojai, dirbantys su proto negalią turinčiais asmenimis, patys neįgalieji) ir rašytiniuose praktinę veiklą reglamentuojančiuose dokumentuose.

Darbo tikslas – atskleisti teigiamo/optimistinio požiūrio į proto negalią turinčius asmenis raišką kasdienėje socialinėje sąveikoje.

Teorinės darbo dalies uždaviniai:

1. Atskleisti požiūrio ir nuostatų į neįgaliuosius svarbą jų integracijos procese;
2. Trumpai pristatyti neįgaliųjų socialinės integracijos paradigmas – klinikinį-korekcinį ir socialinį-interakcinį modelius bei su jais susijusias modernias neįgaliųjų socialinės integracijos teorijas.

Tyrimo uždaviniai:

1. Ištirti ir įvertinti dienos centro darbuotojų požiūrį į proto negalią turinčius asmenis;
2. Atskleisti, kaip darbuotojams praktiškai sekasi teikti paslaugas proto negalią turintiems asmenims, nežeminant jų vertės ir žmogiško orumo;
3. Įvertinti požiūrio į proto negalią turinčius asmenis sklaidą dokumentuose.

Tyrimo empiriniai metodai:

1. Giluminis darbuotojų interviu;
2. Socialinės sąveikos stebėjimas;
3. Įstaigos praktinę veiklą reglamentuojančių dokumentų analizė.

Magistro darbą sudaro dvi dalys, kurių pirmoje atskleidžiamas tyrime naudojamų sąvokų turinys, pristatomi suaugusių proto negalią turinčių žmonių veiklą reguliuojantys teisės aktai, pristatomi medicininis-korekcinis ir socialinis-interakcinis modeliai, apžvelgiamos modernios neįgaliųjų socialinės integracijos teorijos.

Antroje dalyje pristatomas požiūris į proto negalią turinčius asmenis tyrimas – aptariama tyrimo metodologija ir rezultatai.

Darbas užbaigiamas tyrimo išvadomis. Pateikiamos rekomendacijos, kaip būtų galima skatinti ir formuoti palankesnę visuomenės požiūrį į neįgaliuosius.

1. Požiūrio svarba neįgaliųjų socialinės integracijos procese

1.1. Tyrime naudojamų sąvokų turinys

Požiūris – tai suvokimas, kas yra žmogus, ko jam reikia, kokie jo elgesio motyvai (Bakk A., Grunewald K., 1997).

Teigiamas požiūris – tai personalo sutikimas bendrauti su neįgaliuoju, skirti vienas kitam laiko, vėliau – ir abipusis pasitikėjimas. Neįgalusis priimamas toks, koks yra. . Todėl jis jaučiasi saugus, gali būti savimi. Tai aktualu, nes neįgaliajam kaip ir sveikajam tai yra svarbiausias savimonės veiksnys. Šiuo atveju specialistas priima neįgalųjį kaip asmenybę ir priima jo negalią (Socialiniai, 2003).

Teigiamas požiūris traktuojamas ir kaip **optimistinis požiūris**, kadangi tokio bendravimo metu personalas išvelgia, numato kitame žmoguje slypinčias galimybes tobulėti, vertina jį kaip jaučiančią ir kuriančią būtybę (Ruškus J., 2001).

Neigiamas požiūris yra dvejopo pobūdžio: neigimas ir atstūmimas.

Neigimas – tai atsisakymas pripažinti kito žmogaus egzistenciją net esant drauge (atsisakymas išklaudyti, kalbėti, suteikti jam vietą). Personalas negali pripažinti neįgaliojo kaip asmenybės ir nepripažįsta jo negalios.

Praktikoje susiduriama su dvejopu *atstūmimu*:

- kai specialistas priima neįgaliojo buvimą, tačiau nevertina jo dėl kai kurių (fizinių, psichinių, intelektualinių ar kt.) savybių;
- kai specialistas pripažįsta negalią, tačiau nevertina jo kaip asmenybės, arba atvirkščiai – pripažįsta tik asmenybę, bet neigia negalią.

Neigiamas požiūris – tai **pesimistinis požiūris**, išreiškiantis neįgaliojo nesuvokimą, kas jam geriausia (Socialiniai neįgalumo aspektai, 2003).

Negalė:

- fizinis arba protinis sutrikimas, kuris apriboja ar pakenkia esmines gyvybines funkcijas – tokias kaip klausą, regą, kalbėjimą, judėjimą, rūpinimąsi savimi, tobulėjimą ar darbą – arba joms kenkia.
- tai bet koks sutrikimas, sindromas, liga, trauma ar pakenkimas, kuris atima, sumažina ar apriboja asmens galimybę užsiimti kasdiene veikla ir jaustis visaverčiu visuomenės nariu (Negalės etiketas, 2004).

Proto negalė/sutrikęs intelektas – tai žymus protinių sugebėjimų nukrypimas nuo normos, pasireiškiantis elgesio, emocijų ir socialinio prisitaikymo sutrikimais. Paprastai

pasireiškia ankstyvoje vaikystėje. Būdinga sergantiems autizmu, Dauno sindromu, Tourette sindromu (Negalės etiketas, 2004).

Žmogus su negale – asmuo, kuris dėl įgimtos ar įgytos fizinės ar protinės negalės iš dalies ar visiškai negali kontroliuoti savo asmeninio ar socialinio gyvenimo, atlikti savo pareigų bei naudotis teisėmis, kurias suteikia įstatymai (Negalės etiketas, 2004).

Neįgalumas – dėl asmens kūno sandaros ir funkcijų sutrikimo bei nepalankių aplinkos veiksnių sąveikos atsiradęs ilgalaikis sveikatos būklės pablogėjimas, dalyvavimo visuomenės gyvenime ir veiklos galimybių sumažėjimas (Lietuvos Respublikos Neįgaliųjų Socialinės Integracijos Įstatymas, 2005 m. gegužės 18 d. Nr. 6 str. 2).

Neįgalusis – asmuo, kuriam šio Įstatymo nustatyta tvarka pripažintas neįgalumo lygis arba mažesnis negu 55 procentų darbingumo lygis ir (ar) nustatyta specialiųjų poreikių tenkinimo reikmė (Lietuvos Respublikos Neįgaliųjų Socialinės Integracijos Įstatymas, 2005 m. gegužės 18 d. Nr. 8 str. 2).

Socialinė integracija yra mastymo ir vertinimo būdas, jungiantis visas socialines sąveikas ir socialinėmis struktūromis grįstas teorijas ir praktines idėjas. Socialinė integracija vyksta per neįgalumo priėmimą, išitraukimą į bendruomenę, įvairius fizinės ir emocinės aplinkos ryšius, praktinę paramą, paramą pajamomis, visuomenės švietimą, įvaizdžio gerinimą, stigmų ir etikečių naikinimą, bendraamžių palaikymą, savipagalbos grupes (Weeghel, 2002).

1.2. Teisės aktai, reguliuojantys suaugusių proto negalią turinčių žmonių veiklą

Kuriant Lietuvoje demokratinę ir pilietinę visuomenę bei siekiant, kad visiems valstybės piliečiams būtų užtikrintos vienodos teisės Lietuvos respublikoje išleista nemažai negalios sritį reglamentuojančių įstatymų bei juo papildančių teisės aktų.

1991 m. priimtas Lietuvos Respublikos Invalidų (dabar Neįgaliųjų) socialinės integracijos įstatymas. Naujasis Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas pagrįstas nauju požiūriu į žmogų su negalia. Jungtinių Tautų Organizacijos Generalinės Asamblėjos 1993 m. patvirtintos bendrosios taisyklės, kaip neįgaliesiems žmonėms teikti lygias galimybes, yra svarbiausi šalies ir tarptautiniai teisės aktai, ginantys neįgaliųjų teises ir jų teisėtus interesus. (Įstatymų, 1998)

Esminis naujojo įstatymo akcentas – naujai įvertinama žmogaus negalia ir jam atsiveriančios galimybės. Neįgalus žmogus gali rinktis, ką jis nori ir sugeba daryti, o visuomenės pareiga – padėti jam to pasiekti (Naujas požiūris į žmogų su negalia, 2004).

Siekiant įgyvendinti šias neįgaliųjų teises, mūsų šalyje buvo priimta eilė specialiųjų įstatymų bei kitų teisės aktų užtikrinančių realią proto negalią turinčių žmonių integraciją į visuomenę bei pilnavertį gyvenimą:

- *Lietuvos Respublikos švietimo įstatymas* (1991 m.) – užtikrinantis visų ikimokyklinio ir mokyklinio amžiaus vaikų ugdymą kuo arčiau gyvenamosios vietos;
- *Vietos savivaldos įstatymas* (1994 m.) – kaip savarankišką savivaldybės funkciją numatantis socialines paslaugas teikiančių įstaigų steigimą, išlaikymą ir bendradarbiavimą su visuomeninėmis organizacijomis;
- *Psichikos sveikatos priežiūros įstatymas* (1995 m.) – reglamentuojantis proto negalią turinčių asmenų psichikos sveikatos priežiūrą;
- *Visuomeninių organizacijų įstatymas* (1995 m.) – leidžiantis steigti (būti steigėju) įmones, reglamentuojamas ir veikiančias pagal Lietuvos Respublikos įstatymus. Bendrija “Viltis” yra įsteigusi nemažai Viešųjų įstaigų, teikiančių socialines paslaugas suaugusiems proto negalią turintiems asmenims;
- *Specialiojo ugdymo įstatymas* (1998 m.) – numatantis suaugusių negalią turinčių asmenų švietimą.

1994-1997 m. įvyko esminis lūžis, užtikrinantis neįgaliųjų gyvenimo kokybės gerinimą:

- *Socialinės paramos koncepcija* (1994 m.) – teisiškai įtvirtino pagalbą neįgaliesiems teikiant paslaugas.
- *Socialinių paslaugų įstatymas* (1996 m.) sudarė teisinį pagrindą socialinių paslaugų plėtojimui.

Socialinės paslaugos – tai pagalbos asmenims teikimas įvairiomis nepiniginėmis formomis bei globos pinigais, siekiant grąžinti sugebėjimą pasirūpinti savimi ir integruotis į visuomenę.

Pagrindinis socialinių paslaugų tikslas – patenkinti asmens gyvybinius poreikius ir sudaryti žmogaus orumo nežeminančias sąlygas, kai žmogus pats to nepajėgia padaryti.

Kokią vietą socialinių paslaugų sistemoje užima proto negalią turintis žmogus?

Pasaulinė sveikatos organizacija TLK – 10 suaugusiųjų protinį atsilikimą apibūdina :

Protinis atsilikimas – F70

Protinio atsilikimo laipsnis:

- didelio laipsnio protinis atsilikimas (reikalingi pagalbos kasdieninėje veikloje, jų kalba primityvi);
- vidutinio laipsnio protinis atsilikimas (pacientai prižiūrimi gali atlikti paprastus darbus, taigi kasdieninėje veikloje jiems reikia vadovauti ir juos globoti);

- nežymaus laipsnio protinis atsilikimas (pacientų gebėjimas mokytis ribotas, tačiau jie gali gyventi savarankiškai ir dirbti paprastą darbą) (Psichikos, 1999).

Išvardinti požymiai apsunkina žmogaus sugebėjimą bendrauti, adaptuotis, funkcionuoti aplinkoje. Tai iš karto išskiria jį iš kitų tarpo. Be pagalbos žmogus negali normaliai prisitaikyti ir funkcionuoti. Kaip vieną iš pagrindinių pagalbos būdų, socialiai integruojant suaugusį proto negalią turintį žmogų yra dienos centro bendruomenėje veikla.

Vykstant sparčiai socialinių paslaugų plėtrai ir atsiradus didelei socialinių paslaugų neįgaliesiems įvairovei savivaldybėse, tapo svarbu apibrėžti ir susisteminti atskiras paslaugų rūšis ir įstaigų tipus. Tuo tikslu buvo parengti 1997 m. ir 2000 m. buvo parengti Socialinių paslaugų katalogai.

1.3. Nuostatų į neįgaliuosius reikšmė

Socialinė nuostata – žmogaus pozicija objekto (asmens, grupės, situacijos, vertybės) atžvilgiu.

Susikūręs tam tikras nuostatas žmogus užsiima poziciją kitų žmonių ar įvykių atžvilgiu, nuostatos nulemia žmogaus elgesį tam tikromis aplinkybėmis.

Įvairiose šalyse buvo atlikti nuostatų neįgaliųjų atžvilgiu tyrimai. Pasirodo, kad ne tik įvairių visuomenės narių, bet ir pedagogų nuostatos neįgaliųjų atžvilgiu dažnai būna neigiamos. XX a. būtent proto negalia sukelia nepalankiausias nuostatas. (Sticker, H. J., 1997) Visose Vakarų kultūrose dominuoja neigiamas požiūris į neįgaliuosius, kadangi rinkos sąlygomis vertybėmis tampa profesinis konkurencingumas ir kompetencijos, gebėjimas veikti daug ir gerai. Tuo tarpu neįgalieji dažnai negali atliepti į konkurencinės ir greitai besikeičiančios rinkos poreikius. Be to, negalė žmonių sąmonėje yra susiejama su tam tikrų kūno savybių arba gebėjimų netektimi, taip pat – tų žmonių kitoniškumu. Tas vertybinis ir tapatumų neatitikimas ir sukuria prielaidas neigiamoms nuostatoms, neįgaliuosius diskriminuojančiam elgesiui (Ruškus J., 2002).

Kad visuomenės požiūris į neįgaliuosius iš esmės keistųsi, reikia keisti visuomenės, specialistų, bendruomenės nuostatas. Svarbu kiek įmanoma daugiau įgalinti neįgaliuosius ir jų šeimas, kad jie atrastų savo tapatumą, taptų savarankiškesni bei aktyvesni visuomenės nariai. Jei to nebus, nebus ir teigiamų nuostatų. Kuo dažniau visuomenė matys sutrikusio intelekto žmones, tuo daugiau žinos apie juos, tuo greičiau keisis požiūris į šiuos žmones.

Labai svarbus socialinio dalyvavimo aspektas yra pagarbos skirtybėms principas. Atsisakoma uniformistinio požiūrio, kuris teigia, kad visų raidos ypatumai ir poreikiai yra

vienodi, atitinkamai problemų sprendimas yra vienodas visiems, pereinama prie individualizuoto, orientuoto į asmens individualius poreikius požiūrio ir atitinkamų veiklų. Uniformistinis požiūris vertinamas kaip pasyvinantis asmenį, o į asmens individualius poreikius nukreiptas požiūris yra aktyvinantis kiekvieną dalyvį.

Nuo specialistų, kurie dirba su neįgaliaisiais, socialinių nuostatų priklauso neįgaliojo socializacijos ir integracijos sėkmė. Anot N. Ivoškienės (Socialiniai, 2003), didžiausia problema, su kuria tiesioginę priklausomybę turi ir kitos personalo problemos – tai specialistų požiūrio į neįgalųjį, jo šeimą, patį integracijos procesą problema. „Personalas yra vienas iš svarbiausių veiksnių, lemiančių, ar neįgalusis apskritai turės humaniškas ir visapusiškas adaptacines sąlygas, užtikrinančias, kaip neįgalusis sugebės pasirengti savarankiškam gyvenimui“ (Socialiniai neįgalumo aspektai, 2003).

Viena iš skatintinų psichologinių ugdytojo nuostatų neįgaliųjų atžvilgiu – sutelkti dėmesį ne į asmens negalią, bet į išskirtinius jo gabumus. Ši nuostata psichologiškai padeda išsivaduoti iš užuojautos neįgaliajam, skatina ugdytojo aktyvumą rengiant ugdymo programą, ieškant naujų raiškos galimybių. Kartu taip išvengiama pesimistinio, susitaikėliško požiūrio į ugdymo galimybes ir ugdytojo misiją (Neįgaliųjų meninis ugdymas, 2005).

1.4. Neįgaliųjų socialinės integracijos paradigmos

Atsižvelgiant į tai, kad šio darbo svarba glūdi jo empirinėje dalyje, mažiau dėmesio tenka teorinei daliai – tik glaustai apibrėžiamos tikrųjų autorių išsamiai tyrinėtos pagrindinės paradigmos ir teorijos.

1.4.1. Klinikinis-korekcinis modelis

Šio požiūrio šalininkai negalią suvokia kaip nukrypimą nuo normos, kuri reikia koreguoti. O siekiant pašalinti negalią būtina medicininė korekcinė intervencija. Neįgalieji atskiriami nuo visuomenės fiziniu, socialiniu, psichologiniu aspektais. Taigi šis modelis yra segregacinio pobūdžio. Dėl klinikinio požiūrio į neįgaliųjų socialinę integraciją ėmė plisti neigiamos nuostatos bei socialiniai negalios vaizdiniai.

Defektologijos teorija, inicijuota ir išplėtotą L. Vygotskio – reikšmingas įnašas į specialiojo ugdymo mokslų sistemą. Šioje teorijoje didelė tenka socialinei aplinkai, kuri, anot L. Vygotskio gali tiek sąlygoti sutrikimų raišką, tiek specifinėmis priemonėmis sutrikimą kompensuoti. Ne pats sutrikimas, bet jo socialinė reikšmė yra esminė sutrikimų problema (Ruškus J., 2002).

Institucionalizmas. Klinikinio požiūrio ypatybė, kad sutrikimas laikomas nekintama nuolatine būseną lemė neįgaliųjų talpinimą į įvairias institucijas, kurios užuot atlikusios savo paskirtį – padėti neįgaliesiems ir grąžinti juos į visuomeninį gyvenimą – tik darbiau juos segreguoja ir stigmatizuoja.

Eugenika. Klinikinis korekcinis požiūris lemė ne tik segregacinių, bet ir eugenikos idėjų radimąsi XX a. „Eugenika – mokslinių metodų sistema, siekianti pagerinti žmonių grupių genetinį paveldimumą, žmonių selekcijos priemonėmis ribodama įgimtų raidos sutrikimų turinčių individų skaičių“ (Ruškus J., 2002). Eugenikos idėjos sparčiai plito totalitarinės sistemos valdomose regionuose. Būdamas nuostolingas visuomenei, neįgalus žmogus yra jai našta, kurios galima ir išvengti.

1.4.2. Socialinis-interakcinis modelis

Šiam modeliui būdingas sociologija, humanistinė bei socialinė psichologija pagrįstas požiūris. Remiantis šiuo požiūriu, socialinės integracijos sėkmė ar nesėkmė priklauso ne tiek nuo asmens sutrikimo/negalios, kiek nuo socialinės aplinkos, socialinių normų ir nuostatų: „<...> ne tiek sutrikimo pobūdis ar jo stiprumas yra negalės esmė, kiek jam suteikiama reikšmė“ (Ruškus J., 2002).

Modernios neįgaliųjų socialinės integracijos teorijos

Inkliuzija. Tai ypač sudėtingas metodas, kitaip vadinamas „įtraukimu arba dalyvavimu“, suprantamas kaip „buvimas kartu“ – akcentuojami socialiniai santykiai, buvimas bendruomenėje, žmogaus teisių įgyvendinimas. Remiantis inkluzijos principais siekiama mažinti neįgalaus žmogaus priklausomybę nuo kitų žmonių. Vienas iš inkluzijos pavyzdžių – neįgalių vaikų integracija į bendrojo lavinimo mokyklą.

Inkluzijos šalininkai mano, kad būtent socialinės nuostatos lemia socialinės integracijos sėkmę ar nesėkmę, o neigiamos socialinės nuostatos ir vaizdiniai didžia dalimi yra išmokstami, įgyjami asmeninės patirties dėka. „Inkluzija neturėtų būti vertinama kaip priemonė, ji yra galutinis tikslas ir vertybė“ (Ruškus J., 2002).

Normalizacija siekiama sukurti normalias gyvenimo sąlygas neįgaliesiems. Normalizacijos dėka susiformavo nuostata, kad proto negalią turintis asmenys nėra liginiai (intelektų sutrikimas yra žmogaus būseną – ne liga, kurią būtų galima išgydyti), tad šiems asmenims reikia sudaryti kiek įmanoma normalias sąlygas gyventi visavertį ir laimingą gyvenimą. Normalizacijos tikslas – gyvenimo kokybė.

B. Nirje, vienas iš normalizacijos teorijos kūrėjų Švedijoje, suformulavo tokius normalizacijos principus (Ruškus J. 2002):

- normalus dienos ritmas (miego, pabudimo, valgymo ir pan. laikas);

- darbo, poilsio ir gyvenimo vietų atskyrimas;
- normalus metų ritmas (atostogos, darbas, šventės);
- amžiaus tarpsnių ypatumų supratimas (vaikas, paauglys, suaugęs, pagyvenęs žmogus);
- pagarba individualiems poreikiams;
- pagarba kontaktui tarp dviejų lyčių;
- šeimyninio tipo socialinė-educacinė aplinka;
- Normalių ekonominių sąlygų paieška;
- institucijų sistemos edukacinės, socialinės, medicininės), kuri būtų panaši į visas kitas sveikiems žmonėms skirtas sistemas, veikla;
- šeimos ir specialistų bendradarbiavimas;
- aktyvus žiniasklaidos dalyvavimas;
- neįgalių žmonių globos ir ugdymo teisinio pagrindimo peržiūra;
- ugdymo ir globos sistemų decentralizacija.

Taikant normalizacijos principus, neįgaliesiems sudaroma galimybė jaustis visaverčiais žmonėmis, o visuomenei – geriau pažinti teigimas, stipriąsias neįgaliųjų savybes.

Socialinių vaidmenų valorizacija. W. Wolfensbergas, pirmą kartą paminėjęs socialinių vaidmenų valorizacijos terminą, šį reiškinį apibūdino taip: „tai socialiai nuvertintų arba jau esančių ant socialinio nuvertinimo slenksčio asmenų socialinių vaidmenų plėtojimas jiems suteikiant vertę, jų rėmimas ir apsauga naudojant kiek įmanoma labiau kultūrinį požiūrį vertingas ir socialiai priimtinas priemones“ (Ruškus J., 2002).

1.5. Šiuolaikinės nuostatos

Visuomenės kokybė gali būti matuojama tuo, kaip ji rūpinasi savo pažeidžiamiausiai ir priklausomais nariais. Sutrikusio intelekto žmonės yra ne tik savo šeimos ar atitinkamų profesijų atstovų atsakomybės reikalas. Rūpinimasis jais ir jų gyvenimo kokybe yra ir visos visuomenės atsakomybė.

Sutrikusio intelekto asmenys potencialiai gali atsirasti bet kokioje šeimoje ir bet kuriomis socialinėmis sąlygomis, bet kurioje etninėje grupėje, bet kurioje pasaulio dalyje. <...> teisinėje visuomenėje šią situaciją būtina vertinti kaip atsakomybę, tenkančią taip pat ir toms šeimoms, kuriose atsitiktinumo dėka nėra protiškai atsilikusių narių (Naujas, 1999).

Sutrikusio intelekto asmenys turi išeiti iš izoliacijos, dalyvauti normaliam kasdieniam bendruomenės gyvenime. Padėti jiems, paskatinti gali jų šeimos, globėjai, labdaringos grupės arba institucijų vadovybė. Visi tie žmonės, teikiantys pagalbą, gali jausti nerimą dėl galimų

priešiškų reakcijų. Taigi sutrikusio intelekto žmonės patenka į uždara ratą. Priešiškumas kyla, iš vienos pusės, dėl neteisingų nuostatų, o kita vertus, todėl, kad sutrikusio intelekto žmonės retai būna viešumoje (Naujas, 1999).

Kuo dažniau visuomenė matys sutrikusio intelekto žmones, tuo daugiau žinos apie juos, tuo greičiau keisis požiūris į šiuos žmones. Vakarų šalys

Tačiau galima padaryti ir daugiau, negu paprasčiausiai sutrikusio intelekto žmones įvesti į bendruomenę. Lankančios Vakarų neigiamųjų grupės dažnai būna sukrėstos gyventojų draugiškumo. Taip atsitinka ne todėl, kad Vakaruose gyvena kitokių žmoniškų būtybių rūšis. Toks požiūris – **sunkaus darbo (besitęsiančio ir šiandien), keičiant pradines priešiškas visuomenės nuostatas, rezultatas.**

Siekiant palankesnio visuomenės požiūrio į sutrikusio intelekto asmenis, būtina pasinaudoti bet kokia galimybe šiems uždaviniams įgyvendinti (Naujas, 1999):

- pasiekti, kad visuomenė susidarytų kuo aiškesnius vaizdinius apie intelekto sutrikimus;
- parodyti, kad sutrikusio intelekto žmonės yra įprastinė ir pakankamai didelė bet kurios populiacijos dalis;
- parodyti, kad iš esmės sutrikusio intelekto asmenys – tokie pat žmonės, kaip ir kiti; jie tokie pat vertingi; kad visi žmonės turi tokius pat pagrindinius poreikius, kaip ir visi žmonės, pasižymi individualiais ypatumais, taip ir šie, atsitiktinumo dėka yra protiškai atsilikę;
- parodyti, kaip protiškai atsilikę žmonės gali įnešti savo teigiamą indėlį į bendruomenės gyvenimą ir tai, kaip jie gali atsilipti į suteiktą jiems pagalbą ir paramą;
- parodyti, koks kilnus reikalas – pagalbos sutrikusio intelekto žmonėms teikimas ar tiesiog laiko jiems skyrimas;
- pasiekti supratimo, kad sutrikusio intelekto žmonės turi teisę maksimaliai realizuoti savo vidinį socialinės nepriklausomybės ir žmogiškojo vertingumo potencialą;
- nuostatų keitimasis turi vykti visose visuomenės etninėse grupėse. Juk intelekto sutrikimas nepripažįsta etninių ribų. Protiškai atsilikusių žmonių poreikiai visur vieni ir tie patys, o pasidalintas rūpestis padės įveikti dirbtines ribas.

Europos Parlamento ataskaitoje buvo pasakyta: „Tai, kaip jūsų visuomenė elgiasi su savo silpniausiais nariais, įskaitant protiškai atsilikusius, daug pasako apie pačią visuomenę“.

Šalia viso to tenka susidurti ir su kai kuriais esminiais dalykais – su žmogiškumo principais. Rūpesčių pilname, skubotame kasdieniame gyvenime žmonėms būtina turėti sąlytį ir su tokiomis žmogiškomis vertybėmis. Kartu jie mato, ko reikia protiškai atsilikusiems asmenims ir jų šeimoms, mato sunkumus ir netektis, su kuriomis šiems žmonėms reikia gyventi diena po

dienos, metai po metų. Ir lygindami juos su savo poreikiais ir rūpesčiais, jie daug ką naujai pradeda suvokti ir vertinti gyvenimą.

Sąlytis su proto negalią turinčiais žmonėmis priverčia kiekvieną sustoti ir pagalvoti apie humanizmo principus, o padarę sau kokias nors išvadas, žmonės tęsia savo kasdieninį gyvenimą jau jautriau suvokdami šias vertybes santykiuose ir reikaluose su kitais žmonėmis.

Tai ir yra tas svarbus indėlis, kurį gali įnešti į visuomenę sutrikusio intelekto žmonės. Visuomenė, nesuteikianti jiems tokios galimybės, skurdina save (Naujas, 1999).

„Pasaulinės sveikatos organizacijos 2002 teigimu, visuomenė, atsižvelgianti į silpniausius savo narius, yra labiau teisinga visuomenė kiekvieno savo nario atžvilgiu“ (Rimšaitė E., 2006).

2. Požiūris į žmogų su proto negalia

2.1. Tyrimo metodologija

Šioje dalyje bus kalbama apie įvertinamojo tyrimo metodikos pasirinkimą, pristatomi duomenų rinkimo ir analizavimo instrumentai, tyrimo eiga.

2.1.1. Požiūrio tyrimo metodikos pasirinkimas

Siekdama atlikti požiūrio į proto negalią turinčius žmones lyginamąją analizę, pirmiausia remsiuosi dienos centre atliktais darbuotojų interviu, kuriais ir buvo siekiama iširti ir patirti jų požiūrį į proto negalią turinčius asmenis. Tačiau norėčiau savo žvilgsnio lauką kiek praplėsti ir neapsiriboti vien darbuotojais ir jų išsakytu požiūriu, bet idėmiai pažvelgti į pačią įstaigą, kurioje tas požiūris tarpsta, vienaip ar kitaip yra skatinamas, palaikomas, galbūt net formuojamas.

Dienos centro „Šviesa“ misija neapsiriboja vien užimtumo proto negalią turintiems žmonėms užtikrinimu, jų įgūdžių lavinimo programomis. Centro tikslas – teikiant paslaugas integruoti minėtus žmones į visuomenę. Vienas iš centro uždavinių - formuoti demokratinės visuomenės humanišką požiūrį į šiuos asmenis. Taigi vienas iš svarbiausių prioritetų yra keisti visuomenės požiūrį į žmogų su negalia.

Kadangi mūsų dienų visuomenės kontekste pačios organizacijos siekis proto negalią turinčių žmonių atžvilgiu yra platus, misijinis, tai akivaizdu, kad centro vadovybei turėtų rūpėti ir pačių darbuotojų požiūris į tuos asmenis. Šiuo atžvilgiu reikalavimai darbuotojams turi būti neabejotinai aukšti.

Lyginamas požiūris į žmogų su proto negalia:

- Ką išsako patys darbuotojai;
- Ką galima užčiuopti stebint santykius ir aplinką;
- Ką apie tai gali paliudyti pats žmogus su proto negalia;
- Kas apie požiūrį deklaruojama įstaigos dokumentuose.

Kiekvieno tyrime taikomo pirminės sociologinės informacijos rinkimo metodo tikslas:

1. Atliekant **giluminį interviu** patirti darbuotojų požiūrį į proto negalią turinčius asmenis;
2. Neįgaliųjų ir kitų asmenų socialinės sąveikos **stebėjimu dalyvaujant** užčiuopti, kaip pavyksta ar nepavyksta praktiškai įgyvendinti deklaruojamą požiūrį į neįgaliuosius;
3. Atliekant **dokumentų analizę** įvertinti:
 - a) kokio požiūrio į neįgaliuosius asmenis tikimasi ir kaip jis atskleidžiamas įstaigos dokumentuose (analizės vienetai – nuostatai, pareigybinės instrukcijos, veiklos programos);

b) koks yra pačių neįgaliųjų požiūris į save (analizės vienetas – neįgaliųjų diskusija, atspausdinta dienos centro leidžiamame laikraštyje).

Tyrimo metodikos pasirinkimas.

Požiūriui tirti ypač tinkamas kokybinis metodas. Kokybinio metodu surinkti duomenys yra „turingi smulkmenų ir yra artimesni respondentų pasauliui suvokti, jų požiūriams giliau suprasti“ (Tidikis R., 2003). Asmens požiūris į reiškinį atsiskleidžia per jo santykį su tuo reiškiniumi, per vartojamas sąvokas. Įstaigose, organizacijose požiūrį į proto negalią turintį žmogų atskleidžia fizinė aplinka ir dokumentai. Todėl tyrimo duomenų rinkimui pasirinkau **trianguliacijos** principą, kai duomenys renkami kompleksiniu būdu iš įvairių šaltinių. Taip išvengiama tendencingumo bei ribotumo tikimybės, gaunami patikimesi duomenys (Valackienė A., 2004). Todėl tyrime derinau įvairius duomenų rinkimo instrumentus – giluminį interviu, stebėjimą dalyvaujant, dokumentų analizę.

2.1.2. Duomenų rinkimo instrumentai ir tyrimo eiga

Kokybinis interviu – tai nestructūruotas pokalbis, apimantis išsamų nagrinėjamos temos aptarimą (Tureikytė D., 2003). Pasirinkau pusiau struktūruotą interviu, kai iš anksto numatomi teminiai klausimai, dėl kelių priežasčių. Pirmoji remiasi A. E. Ivey (1994) patarimu, kuriuo teigiama, kad pusiau struktūruoti interviu leidžia korespondentui plačiau interpretuoti problemą. Antra priežastis susijusi su tyrimo tikslu - ištirti dienos centro darbuotojų požiūrį į žmogų su proto negalia. Šis būdas leidžia geriau pajusti ir suvokti respondentą per laikyseną, neverbalią kalbą. Ši interviu rūšis leidžia laisvai kalbėtis apie patirtis, jausmus, lūkesčius. Trečia priežastis – interviu lankstumas, tą patį klausimą galima performuluoti ir pateikti jau patikslintą, pakreipti reikiama linkme.

Pateikiant atvirus klausimus, respondentui neįperšama tyrėjo nuomonė. Siekiant išsiaiškinti respondentų požiūrį į žmogų su proto negalia, galima paskatinti prisiminti, mąstyti ir analizuoti. (Ivey A. E., 1994). Atviri klausimai labiau atspindės respondentų požiūrį ir supratimą, o tai didins tyrimo duomenų validumą ir patikimumą.

Giluminis interviu su asmenimis, dirbančiais su neįgaliaisiais – tai tarsi žvilgsnis iš labai arti į dirbančius asmenis (kai žvelgiama kartu su jais pačiais), proga jiems patiems kalbėti apie save, dalintis, įvardinti jiems svarbius dalykus. Kadangi interviu klausimus buvo stengiamasi suformuluoti taip, kad respondentai jaustųsi kviečiami mąstyti, pažvelgti giliau ir plačiau – tai taip pat ir tam tikros savianalizės metas. Bendravimas tampa labai asmeninis ir subjektyvus, kartu tai ir tam tikras nuotykis leidžiantis į žmogaus vidinius labirintus turint tam tikrą vedlį – tai siekis užčiuopti tam tikras požiūrio linijas, vingiavimus.

Stebėjimas dalyvaujant.. Stebint siekiama suprasti ir atskleisti požiūrį per veiksmus ir įvykius konkrečiame kontekste „iš vidaus“. Stebėtojas gauna informaciją „iš pirmų rankų“.

Šį metodą pasirinkau norėdama geriau suprasti pačios įstaigos funkcionavimą, programos dalyvių (socialinių darbuotojų ir žmonių su proto negalia) neoficialius santykius, funkcijas, vyraujančias nuotaikas, tvarką bei visa tai, ką galima vadinti (fizine, emocine) aplinka.

Stebėjimas dalyvaujant – pirminės socialinės informacijos rinkimo metodas, kai ji renkama tyrėjui tikslingai registruojant stebimus įvykius, reiškinius ir procesus, vykstančius natūraliomis sąlygomis (Tidikis, 2003)

Stebima neįgaliųjų ir kitų asmenų socialinė sąveika. Tai unikali proga, kažkiek pažinus darbuotojus per jų pačių pasisakymus, sudalyvauti kai kurių iš jų praktinėje veikloje ir raiškoje. Proga stebėti ir pastebėti, kaip jų požiūris įtakoja jų santykį su proto negalia turinčiais žmonėmis, kaip reiškiasi tikrovėje, kokie yra laimėjimai ir pralaimėjimai, suklypimai. Koks yra ryšys tarp to, kaip asmuo pats save suvokia, pristato, kai kuriuos dalykus deklaruoja, ir tos tikrovės, kurioje jo požiūris įsikūnija ir yra realizuojamas. Taip pat svarbu stebėti pačią aplinką – kaip ji yra kuriama, puoselėjama. Ką apie santykį ir požiūrį liudija pati fizinė aplinka.

Stebėjimo tikslas – pažinti, kaip su proto negalia turinčiais žmonėmis dirbantiems darbuotojams tikrovėje sekasi gerbiant ir nežeminant žmogaus su negalia orumo, lygiavertiškai ir lygiateisiškai su jais bendrauti, teikti paslaugas. Stebėti kaip tikrovėje reiškiasi požiūris į proto negalia turintį asmenį. Pastebėti, kokie yra pagrindiniai sunkumai, su kuriais susiduriama.

Neįgaliųjų ir kitų asmenų socialinės sąveikos

Hipotezės:

- Darbuotojo teoriškai, jei nuoširdžiai, išsakytas palankus požiūris į proto negalia turintį žmogų turėtų atsispindėti ir praktinėje veikloje, bendraujant su neįgaliuoju;
- Dėl bendražmogiško silpnumo, sunkių, netikėtų stresinių situacijų, nuovargio ir įtampos iš darbuotojų galima sulaukti įvairių, netikėtų reakcijų į proto negalia turintį žmogų, kurios gali nederėti su išsakytomis mintimis.

Stebėtojo pozicija – stebėjau grupės, kurioje dirbu, darbuotojus, natūraliai dalyvaudama tame, kas vyksta, jiems patiems nežinant, kad yra stebimi, kai situacija pareikalavdavo, tai natūraliai įsiterpdama į įvykių eigą.

Duomenų apdorojimas: iš stebėjimo dalyvaujant išskoduojami atvejai, iliustruojantys vienokį ar kitokį darbuotojų elgesį.

Dokumentų analizė. Dokumentų analizės metodas – pirminių duomenų rinkimas, kai dokumentai naudojami kaip pagrindiniai informacijos šaltiniai (Tidikis R., 2003).

„Kaip socialinės informacijos šaltinis ir socialinės tikrovės atskleidimo būdas, dokumentų analizė įgalina atsekti reiškinių atsiradimą bei jų vystymąsi iki dabartinės būklės, suprasti juos ne

tik „čia ir dabar“, bet ir retrospektyvoje bei perspektyvoje“ (Tureikytė D., 2003). Tirdama pasirinktų organizacijų dokumentus tikiuosi atsekti, koks yra požiūris ir kaip jis reiškiasi įstatuose, darbuotojų pareigybių aprašymuose, ką apie požiūrį į neįgaliuosius paliudija patys centro lankytojai centro laikraštyje pristatomoje diskusijų skiltyje. Ką paliudija neįgaliųjų tarybos posėdžių protokolai.

Analizuojami:

- a) *Įstaigos programiniai dokumentai* – tai pat vertingas pažinimo šaltinis, reprezentuojantis įstaigos intencijas, siekius. Svarbu atkreipti dėmesį, kur dokumentuose kalbama apie požiūrį.
- b) *Darbuotojų pareigybių aprašymai* atskleidžia, kokio požiūrio tikimasi iš darbuotojų ir kokį norima perteikti visuomenei.
- c) *Neįgaliųjų pasisakymai diskusijose, spausdinami centro leidžiamame laikraštyje.* – tai veidrodis, parodantis, kaip vertybės, nuostatos ir požiūriai atsispindi žmonėse su proto negalia. Diskusijos – tai kartą per mėnesį leidžiamo centro laikraštuko viena iš skilčių, kurioje žmonės su proto negalia diskutuoja ir pasisako bendražmogiškais temomis. Tai grįžtamasis ryšys, leidžiantis suvokti, kaip jie jaučiasi.

Vertėtų tiesiog paminėti ir neįgaliųjų tarybos posėdžius, kai proto negalią turintys asmenys susirenka išskirti ir aptarti savo problemų. Neįgaliųjų tarybos posėdžių protokolai - tai jų mąstymai, reakcijos, jų keliamos problemų atspindžiai (pvz., per karšta pavakarių arbata – dėlto nespėja jos išgerti arba vėluoja į autobusą, po namus išvežiojančio autobuselio gedimai ir pan.)

Etiniai tyrimo klausimai. Prieš atliekant interviu su kiekvienu iš respondentų trumpai aptartas tyrimo tikslas ir reikalingumas. Prieš įtraukiant respondentus į tyrimą ir atliekant interviu buvo laikomasi laisvanoriškumo ir konfidencialumo principų. Stebėjimas buvo slaptas, tad nesukėlė jokių didesnių etinių problemų.

Tyrimo vieta. Interviu su darbuotojais, stebėjimas, susipažinimas su įstaigos dokumentais vyko Vilniaus dienos centre „Šviesa“. Su kiekvienu respondentu buvo tariamasi iš anksto dėl pokalbių laiko ir vietos. Stengiausi atrasti kuo natūralesnę ir neutralesnę vietą, kad aplinka būtų saugi ir respondentai patirtų kiek įmanoma mažiau blaškymų. Dėl įtemptos dienvakarių respondentams ne visada buvo lengva atrasti pakankamai laiko, tad su pora respondentų teko kalbėtis dviem etapais. Manychiau, jog tai neturėjo ženklios įtakos respondentų pasisakymams.

Tyrimo laikas ir trukmė. Pusiau struktūruotas interviu atliktas 2006 m. rugsėjo-spalio mėn. Interviu trukmė svyravo nuo 45 min. iki 1,5 val.

Tyrimo interviu klausimai. Iš anksto buvo parengta 19 klausimų, kuriais remiantis mėginta atskleisti respondento požiūrį į proto negalią turinčius žmones. Su klausimais respondentai iš anksto nebuvo supažindinami.

Atranka. Pusiau struktūruotam interviu buvo pasirinkti Vilniaus Dienos centro „Šviesa“ darbuotojai, dirbantys tiesioginį darbą su proto negalią turinčiais žmonėmis - socialiniai darbuotojai, jų padėjėjai ir specialistai (specialieji pedagogai). Buvo sumanyta apklausti šias tris darbuotojų grupes siekiant sukurti nuomonių tipologijas (Belanovski, 2001).

Imtis. Tyrime dalyvavo 5 socialiniai darbuotojai (4 moterys, 1 vyras), socialinių darbuotojų padėjėjai (3 moterys, 1 vyras), 2 specialiosios pedagogės (keramikė ir kineziterapeutė).

Duomenų fiksavimas. Atliekant interviu, atsiklausus respondentų sutikimo, duomenys buvo fiksuojami naudojant diktofoną. Atliekant stebėjimą, kuris vyko spontaniškai, dirbant kasdienį darbą grupėje, tiesiog dėmėjausi mano temai iškalbingas situacijas, reakcijas, vėliau aprašiau ryškesnius atvejus.

Duomenų apdorojimas ir pateikimas. Iš interviu gauti duomenys buvo koduojami pagal prasminius vienetus, paskui vyko kategorijų sudarymas. Dokumentų analizei naudojau tradicinį metodą, kuris „apima įprastą suprantantį teksto suvokimą, prasminių idėjų, atitinkančių analizės tikslus išskyrimą, remiamasi bendromis loginėmis analizės ir sintezės nustatymo, palyginimo, vertinimo, apmąstymo operacijomis“ (Tureikytė D., 2003).

Gautų duomenų analizei pasirinkau diskurso analizę. Diskurso analizė – kokybinių duomenų analizės metodas. Analizuodama duomenis telkiausi ties respondentų išsakytais požiūriais, nuostatomis, vertinimais, dokumentuose pateiktomis nuostatomis bei stebėjimo užfiksuotais atvejais.

Diskursų įvairovė leidžia pažvelgti į problemą pro skirtingus akinius. Dokumentų diskursas pristato juos kūrusių asmenų nuostatas, požiūrius, lūkesčius. Dokumentų kūrėjai taip pat yra paveikti tam tikrų visuomenėje vyraujančių diskursų ir tai atsispindi jų kurtuose diskursuose. Diskursas veikia kaip normatyvinė, reguliuojanti galia, konstruojanti subjektus, kurie jį patį konstruoja. Jis apibrėžia, konstruoja ir kuria kūnus kaip žinojimo objektus, tai *socialinio suvokimo rėmai*, kuriuose visi socialiniai veiksniai ir praktikos yra komunikuojamos, dėl kurių čia kovojama ir derinamasi. Nusakydamas įvairius elgesio kodus ir taisykles, diskursas įgalina ir kartu apriboja „tam tikrus mąstymo ir veiklos būdus, kurie atrodo natūralūs ir nuo kurių sunku nukrypti“ (Tereškinas A., 2004).

Diskurso analizė suteikia įžvalgų apie santykį tarp žinojimo ir galios, arba tarp socialinės realybės ir kalbos (Foucault M., 1980). Kalbėti reiškia įkurdinti save pasaulyje, užimti poziciją, okupuoti socialinį laiką, susisieti su kitais socialiniais veikėjais produkcijos ir pasikeitimo

procese. Per kalbą žmonių grupės aktualizuoja savo viltis, planus ir ambicijas“ (Bourdieu P., 2004).

2.1.3. Informacijos šaltinių ir respondentų pristatymas

a) Informacijos šaltiniai

1 lentelė. Dienos centro dokumentai

Dienos centro „Šviesa“ dokumentai, kuriuose galima aptikti, kokio požiūrio laukiama iš darbuotojų, ir atsispindi siekis keisti visuomenės požiūrį į proto negalią turinčius žmones	
1.	Dienos centro „Šviesa“ nuostatai
2.	Dienos centro „Šviesa“ socialinio darbuotojo pareigybės aprašymas
3.	Dienos centro „Šviesa“ specialiojo pedagogo pareigybės aprašymas
4.	Demokratinės visuomenės humaniško požiūrio į proto negalią turinčius asmenis formavimo programa

Viena iš Dienos centre veikiančių dirbtuvėlių, į kurią (kaip ir į kitas) kas mėnesį susirenka vis nauja grupelė centro lankytojų – tai „Šarkos“ leidyba užsiimanti dirbtuvėlė. **„Šarka“ – tai kas mėnesį centre leidžiamas ir vietoje spausdinamas laikraštis.** Pirmiausia jis skirtas lankytojų tėvams, personalui, dienos centre apsilankantiems svečiams, praktiką atliekantiems studentams, ne sykį laikraštukas yra nukeliavęs ir į Užupio gimnaziją, su kuria centras palaiko glaudžius ryšius.

Tėvams šis laikraštukas – žinių apie tai, kas vyksta dienos centre, šaltinis. Daugelis neįgaliųjų grįžę į namus ne kažin ką tepapasakoja, ir tėvams iš vaikų dažnai nepavyksta sužinoti, kaip gi gyvenama „Šviesoje“. Personalui – tai malonus skaitymėlis, vienas iš būdų dalintis įspūdžiais vieniems su kitais, o svarbiausia - proga aktyviai įsijungti į laikraščio rengimo procesą. Svečiams, studentams, gimnazistams – tai proga susipažinti ne tik su centro veikla, bet ir naujai atrasti proto negalią turintį žmogų. Svarbu pabrėžti tai, neįgalieji taip pat yra autoriai, rašantys „Šarkai“. Joje atrasite jų eilėraščių, pamąstymų kokia nors tema, pasidalinimų sugrįžus iš kokio įdomaus renginio, piešinių. Į laikraštuką rašo ir darbuotojai – dažniausiai tai taip pat įspūdžiai iš gyvenimo kartu, diena iš dienos – juk tiek daug visko atsitinka! Centre veikianti Mokomoji virtuvėlė kaskart palepina naujais receptais ir t.t.

„Šarkoje“ atrasime ir diskusijoms skirtą skiltis. Praeitais metais šiam diskusijų ir patirčių pasidalijimo skyreliui duotas pavadinimas „Kas yra žmogus?“. Nuo tol labai sėkmingai vyksta diskusijos su neįgaliaisiais netgi labai rimtomis temomis.

2 lentelė. Centro laikraštyje „Šarka“ spausdinamų neįgaliųjų diskusijų temos

Diskusijos tema	Laikraščio „ŠARKA“ Nr., data
Kaip nugalėjus „Drakoną“, netapti drakonu pačiam?	Nr. 11, 2005 m. spalio
Žmogus – tai visuma, susidedanti iš daugelio dalių (arba Pažintis su nauju žmogumi)	Nr. 12, 2005 m. lapkritis
Kaip būti šalia žmogaus, kuriam yra sunku?	Nr. 13, 2005 m. gruodis
Žmonės mėgsta švęsti.	Nr. 14, 2006 m. sausis
Ką reiškia priimti save ir kitus tokius, kokie jie yra?	Nr. 15, 2006 m. vasaris
Visi mes norime mylėti ir būti mylimi...	Nr. 16, 2006 m. kovas
Kaip sekasi bendrauti su žmonėmis, kurie mus skaudina? Kaip bendrauti, kai užplūsta neigiami jausmai?	Nr. 17, 2006 m. balandis
Pagarba – kas tai?	Nr. 20, 2006 m. spalio

b) Respondentų pristatymas

Socialiniai darbuotojai:

1. Gitana (25 m.) – baigusi lietuvių filologiją (PU), dabar studijuoja soc. darbą. Jau 2 metai, kai dirba dienos centre. Iki tol yra savanoriavusi internatinėje mokykloje, taip pat Markučių dienos veiklos centre. Pirmasis susitikimas su proto negalią turinčiu žmogumi buvo lemtingas. Dabar jei įsivaizduoja savo gyvenimą, tai būtent tokį, koks jis yra, ir dirbant būtent tokį darbą, nors socialinė sfera yra gana plati.
2. Barbora (39 m.) – pirmoji specialybė – tikslieji mokslai, vėliau buvusi labai paliesta susitikimo su proto negalią turinčiais žmonėmis „Tikėjimo ir Šviesos“ bendruomenėje. Norėjo dirbti su šiais žmonėmis, jiems padėti – pradėjo dirbti dienos centre nuo įsikūrimo, po 2 metų pajuto žinių, kompetencijos stygių ir pradėjo studijuoti socialinį darbą VU. 5 metus gyvenusi „Arkos“ bendruomenėje kaip proto negalią turinčių žmonių asistentė. Šiuo metu – dienos centro vyr. soc. darbuotoja, socialinio darbo organizatorė.
3. Liucija (50 m.) – istorikė, tai, kad dirba dienos centre, nulėmė aplinkybės (centras pradėjo kurtis, reikėjo darbuotojų, tuo metu buvo bedarbystė, neteko savo darbo, gavo šį pasiūlymą), iki pradėdama dirbti neturėjo kontakto su proto negalią turinčiais žmonėmis.
4. Modesta (58 m.) – baigusi pramoninę civilinę statybą (politechnikumą), dirba dienos centre nuo jo įkūrimo (penkiolikti metai), iki tol visą gyvenimą dirbusi projektuotoja.
5. Danielis (22 m.) – studijuoja socialinius mokslus, laisvalaikio pedagogiką. Dirbti šį darbą pastūmėjo tėvo darbas – su priklausomybių turinčiais žmonėmis. Jau ketvirti metai, kai dirba dienos centre. Pradėjo dirbti kaip socialinio darbuotojo padėjėjas. Dabar socialinis darbuotojas.

Socialinių darbuotojų padėjėjai:

6. Irina (19 m.) – baigusi vidurinę mokyklą, studijuoja turizmo viešbučių administravimą. Aplinkybės taip susiklostė, kad buvo pakviesta padirbėti sandėlyje. Netrukus prirėkė soc. darbuotojo padėjėjo, tad direktorės padrausinta pabandė ir nesigaili.
7. Artūras (22 m.) – baigęs vidurinę mokyklą. Atėjo pavaduoti draugą (soc. darbuotojo padėjėją) jo atostogų metu. Darbas patiko. Priėmė direktorės pasiūlymą pasilikti. Darbu labai džiaugiasi.
8. Augustina (40 m.) – medicinos slaugytoja, metai kai dirba dienos centre. Taip susiklostė aplinkybės. Jos pačios žodžiai: „*Aš einu su džiaugsmu į savo darbą! Tai labai didelė dovana! Šiais laikais dauguma žmonių dirba nemylimą darbą, į kurį netgi eiti nenori, prisiverčia eiti... O aš – ne!*”
9. Jolanta (50 m.) – baigusi kulinariją?? Šiame centre pradėjo dirbti atsitiktinai. Dirba 0,5 metų.

Specialistai:

10. Marija (keramikė, 49 m.) – baigusi keramikos studijas Dailės akademijoje. Ji pati apie tai, kas pastūmėjo dirbti: „*Mane turbūt užnešė ☺ Ir aš manau, kad užnešė kryptingai*“.
11. Ieva (kineziterapeutė, 45 m.) - baigusi kūno kultūros institutą. Jau 15 metų, kai dirba su neįgaliais žmonėmis. Šešti metai, kai dirba šiame dienos centre.

2.2. Darbuotojų vertybinės nuostatos suvokiant proto negalią turintį žmogų kaip „kitokį“

2.2.1. Pirmas susitikimas su proto negalią turinčiu žmogumi

Beveik visų respondentų pirmasis susitikimas su proto negalią turinčiu asmeniu buvo paženklintas neigiamų emocijų ir išgyvenimų – baimės, nesaugumo jausmo:

„*Vienintelis dalykas buvo tas nesaugumo jausmas, kadangi tu nežinai, kaip tai gali būti, kas gali atsitikti...*“ Ir toliau: „*Gal po valandos mes pajutom, kad tai yra žmonės tokie labai įdomūs, nes vieni norėjo su mumis bendrauti, o kiti mus saugojo, kad mums būtų saugu... Jau po dienos laiko visiškai pasikeitė požiūris – atsirado saugumo jausmas.*“ (Modesta)

Daugiausia keičia tiesioginis susitikimas su negalią turinčiu žmogumi, kontakto užmezgimas, tačiau ne mažiau svarbus bei padrašinantis gali būti ir kitų paliudijimas:

„*Aš, aišku, labai bijojau ir (gavus pasiūlymą padirbėti) sakiau, kad neturiu jokios specialybės su tuo susijusios, jokios praktikos – nieko, bet direktorė davė pasiskaityti čia praktiką atliekančių dvyliktokų... – jų atsiliepimai buvo gan įtikinantys.*“ (Irina)

Itin svarbus vaidmuo tada tenka vaizduotei - ji sustiprina minėtus jausmus ir dar labiau paaštrina reakcijas - po to žmogui visgi tenka susitikti su vaizdinius ir dažnai jį patį pranokstančia tikrove, kuri pasirodo daug paprastesnė:

„Kai ašėjau, įsivaizdavau, kad čia bus kažkas labai labai labai baisaus“. (Liucija)

„Ir įsivaizdavau, kad tai bus kažkas labai jau labai. Ir mano pirma nuostaba buvo, kad tai visai... Tai buvo mergaitė dauniukė, bet man ji pasirodė tokia normali... Tai buvo labai keista... Aš daug daugiau bijojau ir daug daugiau visko įsivaizdavau – kažko labai daug nenormalaus.“ (Barbora)

Tenka paminėti ir šeimos įtakos bei auklėjimo svarbą, mat daug gali nulemti dar vaikystėje žmogaus patirtas traumuojantis susitikimas su negalia ir jos paženklintu žmogumi. Tos ankstyvosios patirties be jokio įvesdinimo, paruošimo susitikti kitoki žmogų padarinys („Mano šeimoj niekada niekas nėra kalbėjęs apie tai“) gali būti „labai **baisus požiūris** į žmogų su proto negalia“. Tą liudija vienos iš respondenčių patirtis: „Tai yra prisiminimai iš vaikystės... <...> **Man nebūdavo baisesnio pasaulyje žmogaus kaip ta moteris su proto negalia.**“ Arba: „Gražus tėtis vežimėlyje vežėsi **mergytę**, kuri, kaip dabar suprantu, turėjo Dauno sindromą... <...> aš mačiau, kad **ji yra kitokia, ir ji man buvo labai labai baisi.** Pati į mokyklą tada dar tikrai nėjau ir aš pagalvojau (ir mačiau iš tėčio veido, kad jis yra laimingas): **kaip tas tėtis gali mylėti tą mergaitę? Jeigu aš tokią turėčiau, aš išmesčiau...**“ (Marija)

Laimei, šiam požiūriui keitėsi per tolimesnius konkrečius susitikimus su proto negalią turinčiais žmonėmis, tai kaitai įtakos turėjo ir „Tikėjimo ir Šviesos“² bendruomenėje gauta patirtis: „<...> su Tikėjimu ir Šviesa. Ir aš kažkaip **nedrįsau pasisiūlyti, bet prisimindama savo vaikystės požiūrius, tuos žmones, aš galvojau: gal Dievas ir nori, kad aš pranokčiau šitą savo vaikystės požiūrį ir kažką padaryčiau dėl šitų žmonių. Taip aš ir atradau tuos žmones.**“ (Marija)

Neretai žmogų išgašdina ir sukrečia išorinis vaizdas – negalios paženklinto žmogaus išvaizda. Daugeliui šios pirminės akivaizdžios kliūtis nepavyksta pranokti, tačiau žengtelėjus dar vieną žingsnį pirmyn – atsiveria galimybė atrasti asmenį. Tą liudija viena iš respondenčių, kurios pirmas susitikimas su tokio žmogumi buvo šokiruojantis, bet kartu ir lemtingas – dabar ji savo gyvenimo neįsivaizduoja dirbdama kokį nors kitą darbą:

*„...mane labiau šokiravo ne ta proto negalia, bet fizinė: galvytė buvo deformuota, rankytės – ant kiekvienos po tris pirštus tiktai. **Tas pirminis vaizdas...** Ir pirma mintis buvo: uždaryti duris ir pabėgti. Buvo kažkokia akimirka, per kurią (trumpą) man reikėjo apsispręsti: arba aš uždarau duris, išeinu ir daugiau niekada negrįžtu, arba aš susituriu ir tada jau kaip Dievas duos... Aš*

² Tarptautinis bendruomeninis judėjimas. Šių susitinkančių ir tarpusavio ryšius bei draugystę puoselėjančių bendruomenių centre - vaikai, paaugliai ir suaugę žmonės, turintys sunkesnę ar lengvesnę proto negalią. Juos supa jų šeima ir draugai, dažniausiai jaunimas.

kažkaip nepabėgau, matyt kažkas mane suturėjo – neaišku kas... Po to, kai aš įėjau į tą patalpą... ir tie vaikai... Mumis supažindino ir – viskas! Mane ne tai, kad sužavėjo ar sukrėtė net – sunku net pasakyti... Nuoširdumas ar kas... Jautiesi papirktas kažko ir viskas. Ir po to aš kažkaip įėjau į tą pasaulį ir esu tam pasauly ir, ko gero, aš nenorėčiau jo palikti. Toliau buvo Markučiai... Ir viskas – aš ten galėdavau būti nuo ryto iki vakaro. Kažkaip įsimylėjau... Ne, susilaikiau – neišėjau... Po to įsimylėjau ir, **ko gero, - tai meilė iki grabo lentos.**“ (Gitana)

Kito respondento atsiminimas iš vaikystės – tai taip dažno uždaro rato pavyzdys: vengiame to, kuris kitoks, mums nepažįstamas, o atstumtas pajuoktas žmogus reaguoja reikšdamas pyktį:

„Pirmas susitikimas – pas mus kieme yra toks vienas neigalus, su proto negalia (yra ir fizinės...) **Stengėmės vaikystėje jo vengti. Jis kartais būdavo piktas.**“ (Danielis)

Pradėjęs dirbti dienos centre šis respondentas toliau liudijo, kad iš pradžių vos pradėjęs dirbti būdavo baisu, nes kai asmens nepažįsti, nežinai, ko gali iš jo tikėtis, ką jis gali padaryti, yra asmenų, kurių veiksmai neprognozuojami. Ilgainiui pripranti, imi vis labiau pažinti asmenis ir baimė nyksta.

Apibendrinimas: daugelio neigiamų jausmų ir reakcijų į šiuos žmones šaknis – tiesiog jų nepažinimas, iš to kylančios išankstinės nuostatos, įsivaizdavimai. Retas kuris iš apklaustų darbuotojų, atsiminęs savo pirmąjį susitikimą, galėjo paliudyti, kad reagavo labai normaliai, natūraliai ir iš karto priėmė šiuos žmones. Daugeliui prireikė laiko, pažinimo, kad atrastų juos kaip asmenis. Mąstant apie neįgaliųjų integracijos procesą, visuomenės požiūrio kaitos galimybes, pažinimo stoka ir būtų pagrindinis atsakymas į klausimą, kodėl daugelio mūsų visuomenės narių požiūris į proto negalią turinčius asmenis neigiamas ar nepakankamas, o reakcijos neadekvačios.

2.2.2. Asociacijos, kurias sukelia proto negalią turintis žmogus

Daugelis respondentų pripažino, kad dabar mąstant apie proto negalią turinčius žmones jiems nekyla jokių asociacijų.

Vieni dargi pabrėžia jų lygiavertiškumą su visais žmonėmis, nepaisant įvairiausių savybių, dovanų, gebėjimų ar trūkumų, kuriais vieni nuo kitų kaip asmenys skiriamės. Intelektu lygis nenulemia ir nenubraukia asmens vertingumo bendražmogiškąja prasme:

„Man nesukelia **jokių** asociacijų. Tai yra žmogus ir ... Yra žmogus. Vienam Dievas davė tą, kitam – tą. Na aš turiu tiek proto, jis turi tiek proto. Tokios ir asociacijos. Aš tiesiog priimu visu tuos žmones kaip eilinį bet kurį mūsų visuomenės žmogų. Tikrai... ta žmoniškąja prasme mes esame visi vienodi – absoliučiai! O ten jau toliau galima diskutuoti – pas mane tas, pas tave tas...“ (Liucija)

Iš kitos respondentės žodžių jaučiama, kad ji pati jau yra integravusi šiuos žmones į savo gyvenimą, suvokia ir jų vertę:

„Dabar net neįsivaizduoju mūsų visuomenės be tokių žmonių. Nes jie tikriausiai yra ir turi būti.“ (Modesta)

Respondentė, kurios bendravimo su proto negalią turinčiais žmonėmis patirtis yra įvairesnė - ne vien darbas Dienos centre „Šviesa“, bet ir ilgametė „Tikėjimo ir Šviesos“ bendruomenės bei kelerių metų gyvenimo „Arkos“³ bendruomenės patirtis – byloja apie draugiškumą, naują santykio kokybę – tai išprovokuoja švelnumą, iš širdies gilumos gimsta šypsena... Pojūtis, kad esi savas tam asmeniui ir kad jis tau savas – tai vienybės, su jais patirtos bendrystės vaisius:

„Dabar man sukelia labai daug švelnumo, kažkokio draugiškumo jausmą... (Nežinau, kas tas žodis asociacija ☺) Anksčiau galbūt daugiau buvo kažkokio skausmo, liūdesio – tokius jausmus sukeldavo. Šiaip dabar, kai pamatau žmogų su negalia, man visą laiką sukelia šypseną – o, savas ☺! Bet aišku, kai pagalvoji apie tėvus, tai visą laiką labai skaudu. Labai kartais liūdna.“ (Barbora)

Kitai respondentei „Tikėjimo ir Šviesos“ bendruomenės patirtis padėjo pranokti sunkius su minėtais žmonėmis susijusius vaikystės atsiminimus. „Tikėjimo ir Šviesos“ bendruomenės tikslas – draugystė. Susidraugavus tie žmonės atrandami kaip dovana – ši patirtis padeda formotis ir keistis žmogaus požiūriui, kuris tiesiogiai įtakoja santykius – atsiranda jau minėta savumo patirtis:

„Jokių. Visiškai jokių. Jeigu aš susitinku gatvėje, aš žinau, kad tai yra iš mano chebros, savas ☺ Ir aš matau, kaip jie jaučia, kad aš sava.“ (Marija)

Galima ir neutrali reakcija:

„Jei pamatai kokį nors dauniuką, jei jis vaikšto su koku žmogum, pasižiūri ir nieko.“ (Danielis)

Atsakydama į šį klausimą viena iš respondenčių paliečia socialinio, bendražmogiško neteisingumo temą. Ją skaudina mūsų visuomenės nepajėgumas priimti tokius žmones – jau ir taip būdami nuskriausti dėl savo prigimtinės būklės, jie dargi lieka užribyje, atskirtyje, vienatvėje, izoliuoti dėl dėmesio ir meilės stygiaus:

„Bet dažniausiai aš pagalvoju: kodėl taip yra neteisingai padaryta pasaulyje?.. Dažniausiai jie ne tik nuskriausti dėl proto, bet jie nuskriausti dėl dėmesio, meilės stygiaus. Ir mane tik pyktis ima: kodėl? <...> Matot, mūsų visuomenė nepasiruošus bendrauti su tokiais žmonėmis.“ (Augustina)

³ Tarptautinė bendruomenė, kurioje gyvena proto negalią turintys asmenys ir savanoriai asistentai. Tikslas – sukurti proto negalią turintiems žmonėms bendruomenę, kur jie jaustųsi saugiai ir būtų gerbiami nepaisant sutrikimų.

Kitas respondentas prisipažįsta, jog niekada nemano, kad proto negalią turintys asmenys yra nuskriausti likimo – jie paprasčiausiai gyvena savo gyvenimą. Turi savo mintis džiaugsmus. Tereikia nebijoti priimti jų kitoniškumą:

„*Man nepatikdavo, kai kas nors pradėdavo jų gailėtis. Nes jų nėra ko gailėti, iš tikrųjų – jie džiaugiasi, taip pat verkia ir viską taip pat daro kaip žmonės. Paprasčiausiai jų akiratis kitoks truputėlį nei normalių žmonių.*“ (Artūras)

Kita respondentė: „*Aišku, jie yra likimo nuskriausti kažkiek, bet asociacijų nėra jokių...*“ (Irina)

Teko susidurti ir su nuostata, kad proto negalią turintys asmenys – tai nuolatiniai vaikai, nebrandžios asmenybės, kuriom tarsi neduota pereiti visus žmogaus amžiaus tarpsnius ir tapti suaugusiais. Greta tokio išpažinimo – gan sentimentalus žavėjimasis šitaip suvokiama jų būkle:

„*Tai va, kad aš matau brandų kūną, o nebrandžią sielą, vaikystę jame – tame žmoguje. Bet tai yra labai gražu: ružavi drambliukai žalioj pievoj...*“ (Ieva)

Apibendrinimas: paprastai asociacijos yra susijusios su tam tikrom neigiamomis nuostatomis ar vaizdiniais. Viena iš aptiktų nuostatų – žmonės su proto negalia yra amžini vaikai, nebrandžios asmenybės. Visgi daugumai respondentų susidūrus su proto negalią turinčiu žmogumi nekyla jokių asociacijų. O reakcijos sutikus gatvėje varijuoja nuo neutralumo iki pačių draugiškiausių, šilčiausių jausmų, pojūčio, kad esi savas.

2.2.3. Draugystė su proto negalią turinčiu žmogumi

Būtų prasminga išskirti draugiškus santykius darbe ir jau asmenišką draugystę, kai tampama asmeniniais vienas kito draugais.

Dirbant tarp žmonių ir su žmonėmis draugiški santykiai yra būtini, jų siekiama, jie vertinami, jie padeda dirbti vaisingiau ir džiugiau.

Dar labiau jie reikalingi, kai dirbama su proto negalią turinčiais žmonėmis, kurie yra jautresni viskam, kas susiję su žmonių santykiais, tarpusavio ryšiais, bendravimu, kito žmogaus pajautimu – žmogaus širdies, vidinio ir tarpasmeninio gyvenimo sritimis. Draugiški santykiai tampa tiltu nuo žmogaus su proto negalia iki darbuotojo ir atvirkščiai - kad šiedu pajėgtų iš tiesų susitikti. Dirbant su proto negalią turinčiu žmogumi draugiškais santykiais turi būti pagrįsta bet kokia užimtumo veikla:

„*Pirmiausia su tokiais žmonėmis turbūt neįmanoma be draugystės. O patirti – tai savaiame, per visą tą laiką... Be draugystės tikriausiai negalima būtų dirbti.*“ (Modesta)

Daugelio respondentų nuomone, draugystė yra įmanoma.

Tačiau su tam tikrom išlygom – nebus įmanoma pasiekti intelektualiai lygiaverčio bendravimo, kaip su bendramoksliais ar bendraminčiais, teks nusileisti iki to žmogaus lygio, kad jis

pajęgtų suprasti, tuo pat metu sudarant galimybę jam kilti iki tavojo lygio: „<...> *bet ta tokia šiltąja, žmoniškąja prasme – taip, yra įmanoma draugystė... <...> Tik ta draugystė yra **su tokia viena mažyte sąlyga - kad ji nevirstų globojimu...***“ (Liucija)

Kito respondento nuomone, tapti lygiaverčiu draugu nepavyktų dėl skirtingų interesų ir žmogiškų galimybių:

„Draugišką santykį palaikyti įmanoma, bet draugystė kaip tokia... Draugauti – tai aš suprantu, kur nors į kavinę nueit, į miestą pasivaikščiot... Biški nelabai sutampa interesai. Ir galimybės.“ (Danielis)

Kita respondentė pasidalino unikalia ir gilia savo draugystės patirtimi – tą padaryti jai padėjo ir gebėjimas įvardinti subtilias jos apraiškas. Čia draugystė užsimezgė kaip pirmiausias santykis ir nusidriekė kaip kelias asmens link arba kaip dovana, kuria vienas žmogus, jei priimamas kaip asmuo, gali apdovanoti kitą ir iš kito priimti:

„Man būtent pirmiausia tas santykis ir susiformavo su tuo žmogumi - kaip su draugu. Būtent kaip draugystė kažkokia. Turėjau laimę pažinti žmones su negalia kaip asmenis, o su asmeniu Tu draugauji.“ (Barbora)

Respondentė atskleidžia su šiais žmonėmis patirtos tikros žmogiškos draugystės grožį ir gelmę – kas ji iš tiesų yra: ne pirmiausia intelektualus bendravimas, bet giluminė žmogaus pajauta, įsijautimas į kitą, atsiliepiant į jo būseną – ir visa tai labai netikėta, kai pirmą sykį tenka patirti iš proto negalia paženklinto žmogaus:

„Tokie dalykai, kurie labai nustebina: būtent kartais iš tokio žmogaus, iš kurio nelauki, jis pamato, kad Tu esi dabar trapus ir Tave labai gražiai palaiko – nematomi gestai, kurie yra asmeniškai, tikri ir kurių nesuvaidinsi. Kartais galvoji apie draugystę – kad Tu ten gali intelektualiai kalbėtis, apie kažkokią knygą ar kitą dalyką... O čia Tu pajunti tą draugystę kaip palaikymą, kaip supratimą, kaip užuojautą, kaip kažkokį bendravimą širdimi, žvilgsniu.“ (Barbora)

Tad gebėjimą kurti ir išlaikyti ryšius, intuityviai suprasti kitą žmogų galime įvardinti kaip unikalią šių žmonių dovaną ir gebėjimą: **„Ir jeigu tarkim gali bendrauti, tai – pvz., Rimukas, Kristina – pasikalbi ir pa dušam dar gali pasikalbėti“.** (Gitana)

Kuo labiau kitas žmogus atrandamas kaip asmuo, nepaisant visų jo ribotumų ir negalių, tuo labiau įmanoma asmeninės draugystės ir gilaus vidinio ryšio patirtis. Ta pati respondentė toliau liudija apie ypatingą ryšį, išgyventą su proto negalią turinčiu žmogumi:

„O čia su vienu gal konkrečiai žmogum? Turiu iš Markučiu, bet ten jau ne draugystė, ten jau „meilė“. Toks Danielius buvo. Praėjo tiek laiko ir aš tikrai negaliu jo pamiršti. Aš jį visada prisimenu ir prisimenu... Matyt, savotiškai mus siejo kažkas... Nes sakau, tiek metų praėjo ir aš jį vis prisimenu su šypsena.“ (Gitana)

Kitos respondentės atveju bet kokį kitą santykį pranoksta stiprūs motiniški jausmai:

*„Matot, pas mane ne tiek draugystė... Gal dėlto, kad aš visą laiką turėdama sveiką vaiką pati, aš į tuos žmones, netgi lankytojus mūsų centro, žiūriu kaip į vaikus... Matosi, kad dauguma iš jų stokoja auklėjimo namie, dėmesio... **Tas motinystės jausmas manyje užgniaužia gal kitus jausmus ir jaučiu, kad tai, ką aš jiems duodu, yra reikalingiausia...**“*

(Augustina)

Tačiau ir draugystę ši respondentė suvokia kaip tikrai įmanomą – kliūtis tėra negebėjimas ar nenoras priimti ir suprasti žmogų tokį, koks jis yra:

*„**Kada mes suprasim tuos žmones, kada mes jais nesibjaurėsime ir priimsim tokius, kokie jie yra, tada čia bus įprastas dalykas. Kaip mes draugaujame! Mes gi irgi draugystei pasirinkom vienus, kitų nepasirinkom... Ir čia gali būti toks dalykas: kai mes priimsim juos tokius, kokie jie yra, tada mes galėsime su jais gyventi, bendrauti, draugauti...**“*

(Augustina)

Kita respondentė atkreipia dėmesį į tai, kad bandymas susidraugauti ir draugauti reikalauja tam tikro gebėjimo prisitaikyti prie kito žmogaus, nesitikint iš jo per daug. Taip mokomasi ir tiesiog mylėti, pripažįstant, kad proto negalią turintys asmenys yra tokie patys kaip ir mes. Užklausus apie ne vien draugiškų santykių, bet ir gilesnės asmeniškės draugystės patirtį ir galimybę, sulaukta tokio atsakymo:

*„**Jei intelektas nėra visiškai sutrikęs ir gali bendrauti – kodėl ne? Jeigu tu randi bendrą temą, jeigu gali kalbėti, gali kažką veikti su juo... – na, kodėl gi ne?**“ (Irina)*

Ši respondentė bendrą veiklą, bendrą temą pokalbiui suvokia kaip prielaidą ar sąlygą draugystei užsimegzti: *„Šiaip draugystė įmanoma, nes, pvz., **pas mus su Serioža yra tikra draugystė – mes su juo ir pakalbame...**“ (Irina)*

Kitos respondentės nuomone, bendraujant su proto negalią turinčiu žmogumi gimsta visai kitas nei draugystė santykis ir jis be jokios abejonės daug duoda, praturtina gyvenimą:

*„**Mano atveju, visiškai kitas santykis yra... Aš negaliu pasakyti, kad jie yra draugai, ir negaliu pasakyti, kad jie nėra draugai... Nes yra kažkokie ryšiai, kurie gal yra nebūdingi normalioj draugystėj. Ir, pvz., galbūt kai kur tas santykis yra žymiai jautresnis, ko, pvz., tikrai gili draugystė nepasiekia.**“ (Marija)*

Ilgametis bendravimas ir bendrystė su proto negalios ištiktais žmonėmis palaipsniui išlaisvina vidinį žmogų, padeda kitaip žvelgti į gyvenimą, kitaip reaguoti ir pastebėti šiuos pokyčius, pripažįstant proto negalią turinčio asmens indėlį:

*„**Aš visą laiką sakiau: jeigu aš nedirbčiau šiame darbe, man visas gyvenimas būtų sudėtingesnis. Nežinau, ar jis būtų sunkesnis, bet kad jis būtų liūdnesnis ir sudėtingesnis – tai faktas.**“ (Marija)*

Iš kitos respondentės pasisakymo matyti, kad šia tema kalbant nepavyko pakilti prie asmeniškios draugystės lygmens - telieka kalbėti apie draugišką santykį, kai stengiamasi išlaikyti prideramą atstumą, siekiant paprastesnio bendravimo. Įvertinamas žmonių su proto negalia spontaniškumas, nuoširdumas – tačiau, nors tai ir miela, bet kažkas iškreipta:

„Iškreipta truputėlį, bet labai nuoširdu... Aš kalbu kaip darbuotojas ir lankytojas... Taip, tas atstumas visuomeninis egzistuoja, jis gali būti sumažintas iki minimumo, bet jisai būtinas... Ir bus paprasčiau bendrauti.“ (Ieva)

Apibendrinimas: visi respondentai pripažino, kad dirbant labai svarbūs draugiški santykiai – jie yra ne tik įmanomi, bet ir būtini. Kalbant apie asmenišką draugystę dalis respondentų teigė, kad ji įmanoma, dalis paliudijo netgi patyrę tą ypatingą draugystės ryšį (dargi tokiu būdu, kuriuo neteko patirti su kitais žmonėmis) ir suvokia jo vertę, kita dalis teigė, kad asmenišką draugystę nepavyktų užmegzti dėl pernelyg skirtingų interesų ir žmogiškų galimybių. Išsakyta ir nuomonė, kad tai yra dar kitoks unikalus santykis, kurį ne visai tiktų vadinti draugyste.

2.2.4. Akistatoje su proto negalią turinčio asmens ribotumu

Dirbant su negalią turinčiais žmonėmis, neišvengimai susiduriama su jų ribotumu, kurį priimti ir pranokti ne visada lengva. Respondentų buvo klausiama, kaip jiems tai pavyksta ar nepavyksta.

Daugelis iš jų pripažino, kad savo paties ribotumą nėra lengva priimti, o juo labiau – asmens, su kuriuo tenka dirbti, siekiant tam tikro pokyčio, rezultato, net jeigu tas rezultatas kartais būna tiesiog tarpusavio bendrystė. Įpratę reikalauti iš savęs, esame ir iš kito linkę daug reikalauti – taip pat ir iš žmogaus su negalia...

*„Na šiaip sunku pakankamai būna, nes kai esi sveikas, norisi, kad ir jie daug ką atliktų... Ir stengiasi kartais, pamatai – ne visada būna tie rezultatai iš karto greitai. **Bet svarbiausia šiaip – stengtis. Nes įmanoma pasiekti – daug galim pasiekti...“*** (Artūras)

Žanas Traberis (2000) mąstydamas apie neįgaliojo vaiko prigimtį daro išvadą, jog specifinė vaiko negalios prigimtis yra susijusi ne tik su jo negalia, bet su visa jo asmenybe. Negalia nėra kažkokia našta, kurią vaikui tenka nešioti. Jo negalia ir asmenybė yra visuma, neatskiriami dalykai. Noras išrauti iš vaiko jo negalę reiškia kėsiniąsi į jo asmenybę. Tai tinka mąstant ir apie suaugusius neįgaliuosius.

Iš pokalbio su viena iš respondenčių matyti, jog ji stengiasi, kad tik žmogus su proto negalia nepajustų savojo ribotumo, norėdama apsaugoti jį nuo jo negalios teikiamų apribojimų.

„Na nelengva yra... Bet stengiesi išsisukt kažkaip, kad nesijaustų jiems patiems, kad turi ribotas galimybes ar ribotas sąlygas... Man atrodo, kad jiems yra teikiami privalumai, kad kuo mažiau jie tą jaustų ir jaustųsi patys savimi.“ (Irina)

Šiame pasisakyme galime išvelgti ir sveikintiną pastangą kreipti žvilgsnį ne į asmens negalią, bet į jo galias. Tai yra vienas iš specialiojo pedagogo uždavinių, numatytų jo pareigybės aprašyme – ugdyti asmenis, turinčius proto bei kompleksinę negalią, lavinti jų įgūdžius, pripažįstant šių asmenų gebėjimus ir galias.

Kita respondentė pripažįsta, kad būtent jos užduotis – atrasti tai, ką konkretus asmuo gali, kas yra jam artima, ir šioje srityje su juo dirbuotis ir jį lavinti. Taip bus ugdomi asmens gebėjimai, neišryškinant to, ko žmogus nepajėgia, ko jam nėra duota:

„...to ribotumo negali būti. Mes esam čia ir mes žinom kiekvieno savo lankytojo galimybes. Ribotumas bus tada – ir tu pasijausi neįgalus – jeigu tu užduosi tam žmogui daugiau negu jis gali. Vadinasi, tu nesi dar profesionalas... Aišku, mokomės, darom klaidų... <...> Vadinasi, jeigu jis nemoka, arba tu davei jam netinkamą užduotį – tai mažai buvo dirbta, tai jam buvo per anksti... Arba visiškai tai ne jo – tu turi ieškoti kažko kito, ieškoti ne jo negalių, bet jo galimybių, ką jis gali padaryti. Aš manau, kad tas neįgalumas yra tikrai mano problema.“ (Modesta)

Anot vienos iš respondenčių, ribotumą darbą apsunkina. Ribotumą tiesiog tenka priimti ir tose ribose atitinkamai su kiekvienu žmogumi dirbti, mat jau žinai, ką asmuo gali, ko iš jo tikėtis, o ko – ne:

„Taip, yra sunku, kadangi automatiškai tas ribotumas tavo darbą ir apsunkina. <...> Prie to ribotumo tu prisiderini. Bet tai vėlgi yra vienas iš mūsų darbo sunkumų.“ (Liucija)

Na, o kita respondentė tvirtina, kad priimti jų ribotumą kainuoja lygiai tiek pat, kiek priimti savąjį ar bet kurio žmogaus ribotumą:

„Kai susiduri su savo ribotumu ir bandai jį pranokti, su savo artimųjų, su savo rato žmonių ribotumu ir bandai priimti... Tai čia lygiai tas pats. Tik ribos truputėlį kitokios. Kita rūšis ribų. Kita forma ir spalva.“ (Marija)

Viena iš respondenčių liudijo, kad iš pradžių norisi savo jėgomis kalnus nuversti – to, ano išmokyti... Bet ilgainiui tenka suvokti, kad žmogui su proto negalia tavo siūlomi dalykai visai nerūpi ir jis to nenori. Tada tenka atsisakyti savo planų ir vizijos - pradėti ieškoti ir šįsyk tą daryti jau kartu su juo. Tada viskas vyksta spontaniškai ir gali pakrypti visai netikėta linkme – tame slypi daug kūrybos, kartu tai teikia daug džiaugsmo:

„Bet tu netempi tos gėlės per prievartą... Ir dėlto nėra sunku. Atrandi visai kitą būdą. Tada pradedi priimti ir savo ribotumą, ir kitų aplinkui ribotumą – kad tai nėra kliūtis. Kad

natūralu – mes visi riboti, bet kažkaip kažkas vis vien gali įvykti tose ribose, kažkas gražaus... Na kaip upė – irgi turi krantus, bet ji link kažko teka. Nedaug plātėja, nedaug kas ten keičiasi, bet yra kažkoks judėjimas. O tos ribos yra krantai.“ (Barbora)

Buvo išsakyta ir mintis, kad jei nori, visada prie bet kokio ribotumo gali prisitaikyti – tereikia sugebėti prisirišti prie žmogaus ir ribos ims tirpti – tai labai priklauso nuo, kaip žvelgiama į asmenį:

„Kartais būna sunku, bet visada pagal galimybes galim pratęsti jų mintį, kažkiek pabendrauti... Visą laiką gali prisitaikyti. Arba gali neprisitaikyti...“ (Vlada)

„Tiesiog lanksčiai prie jų prieinant, tas ribotumas jų ištirpsta, kažkiek jis gali dėl jų negalės ištirpti. Aš taip į juos žvelgiu ir manęs tai nebukina.“ (Ieva)

Teko susidurti ir su vienos iš respondenčių labai erdviu požiūriu: visi esame riboti (vieniems duota viena, kitiems kita), bet kiekvienas iš mūsų – ir žmogus su proto negalia taip pat! – esame labai individualūs ir unikalūs. O jei juose nepajėgiame to išžvelgti, vadinasi, būtent mūsų mąstymas ir požiūris yra labai ribotas:

„Ir žmonės, kurie turi negalią, jie irgi yra individualūs. Jiems duota tiek – ir aš džiaugiuosi dėl kiekvieno pasiekimo: jis kažko nemokėjo, o dabar gali – dėka manęs, dėka tos programos, dėka tam tikrų pratimų, kad pasiekė šitą dalyką... Džiaugiuosi net dėl minimalių dalykų. <...> Mes, sveiki žmonės, ribojamės savo smegenyse, savo požiūriuose... O jie – žymiai daugiau... Ir jų galvos smegenys, kaip mes su sakom: žmogus proto negalia... Gal jis žymiai protingesnis už mus, tik tai mums neduota jo suprasti ir perprasti...“ (Augustina)

Apibendrinimas: Iš vienos pusės šių žmonių ribotumas darbą apsunkina ir nėra lengva jų ribotumą priimti. Kita vertus, tam tikras ribotumas gali būti laikomas paties darbuotojo problema, negebėjimu išžvelgti asmens galimybių ir į jas atsižvelgiant atrasti tinkamą veiklą žmogaus gebėjimams ugdyti, o ne negalią išryškinti. Suvokus, jog visi be išimties esame riboti, bet kartu ir unikalūs, į šių žmonių ribotumą galime žvelgti kaip į vieną iš jų asmenybės pusių, kuri nesumenkina jų unikalumo, galbūt jį dar paryškina. Vieni iš svarbiausių uždavinių:

- vaduotis iš savo pačių riboto požiūrio į šiuos asmenis, kuris gali reikštis labai nepastebimai bei subtiliomis formomis;

nepamiršti savo kaip darbuotojo vaidmens – užuot pritempus neįgalų asmenį ligi savo užsibrėžto plano, pirmiausia priimti jį kaip asmenį su jame slypinčiu potencialu bei ribotumu ir nuolat ieškoti to, kas jį labiausiai išlaisvintų ir labiausiai tiktų. Leistis šio asmens vedamam!

2.2.5. Proto negalią turinčio vaikelio gimimas

Paklausus besilaukiančių tėvų, ko jie labiau norėtų - berniuko ar mergaitės? – dažnas atsakymas: mums nesvarbu - kad tik būtų sveikas!

Viena iš respondenčių paliudijo, kad apie neįgalaus vaikelio gimimą ypač tenka susimąstyti tada, kai darbe viena ar kita laukiasi, gimdo. Tada kartu tarsi pasvarstoma: kas būtų, jei... Na ir prieinama išvados: geriausiu atveju gimtų tas (prisimenant vieną iš centro lankytojų...), blogiausiu – tas (paminint kitą lankytoją...).

Akivaizdu, kad niekas – net tie, kurie yra pažinę tų žmonių dovanas! – nedrįstų laukti ar norėti būtent tokio vaiko... Tai visada susiję su kančia. O kančios žmogus neieško, dažnai jį pasitinka žmogų, kai jis mažiausiai to tikisi ar yra tam pasirengęs... Tai, koks didelis sukrėtimas susilaukti ar netgi laukti neįgalaus vaiko, paliudija vienos buvusių „Arkos“ bendruomenės asistentų poros atvejis. Besilaukiant vaikelio, gydytojų diagnozuota, kad į pasaulį jis ateis labai sunkios negalios. Ir ši pora, pažįstanti tokius asmenis, ilgus metus gyvenusi su jais, pažinusi ne tik jų trapumą, bet ir grožį, dovanas, mačiusi juose prasmę, kai juos pačius labai asmeniškai palietė žinia apie jų būsimą kūdikį, labai sutriko ir suabejojo: ar jiems išsaugoti savo vaiką? Išsaugojo. Pasiryžo priimti tą, kuris bus siųstas. Vaikelis gimė visiškai sveikas. Bet tėvams teko išlaikyti gerą egzaminą – vargu, ar būtų pamąstę apie tokį savo sumišimą ir kad šitaip suabejotų, jei nebūtų to patyrę, o tik mėgintų įsivaizduoti...

Visgi drįsau pasidomėti apie tai, kokias mintis sukelia proto negalią turinčio vaiko gimimas teims, kuriems neteko susilaukti tokio vaiko, bet kurie šiandien kasdien yra arti jų?

Štai keletas respondentų išsakytų minčių:

- Įsitikinimas, kad mums neduoda žinoti kodėl, bet turime priimti, nes žmogus su proto negalia irgi **turi atlikti savo misiją**:

„Aš galvoju, kad tai visgi yra karminiai dalykai ir mes atėjom į šį pasaulį atlikti kažkokios misijos ir mes turim ją atlikti. Ir čia tikriausiai mums neduota žinoti, kodėl, bet aš ją turiu atlikti – tai yra gyvenimo paslaptis, kurią aš tikriausiai turiu įminti. Gyventi pagal 10 Dievo įsakymų ir padėti kitiems, kurie to nesugeba, padaryti.“ (Modesta)

- **Tai gali būti žmonijos nuodėmių pasekmė** – nes esame atsakingi už aplinką, kurioj gyvename, jei ją niokojame, tai mus lydi ir pasekmės:

„Aš kažkaip irgi galvojau, kas ta negalia: galbūt tai yra nuodėmės pasekmė, ne to žmogaus būtent, bet žmonių apskritai – užterštumas, visokie dalykai... Blogas elgimasis su gamta, su pačiais žmonėmis ir t.t. Tai kažkur turi duoti kažkokias pasekmes... Ženkla, kad turi sustoti – ne viskas tau galima... Kažkur kažkaip tas turi pasireikšti...“ (Barbora)

- **Konkrečiau žmogaus nuodėmės pasekmė – tėvų, senelių, prosenelių:**

„Kiek mano mamytė pasakojo, tai iš tikrųjų – nuodėmės daug ką daro... Būna nuodėmių įvairiausių... Gali būti iš tikrųjų pasekmė – aš tai linkęs manyti, kad tai yra nuodėmės pasekmė. Tai didžiosios nuodėmės...“ (Artūras)

▪ **Tai Dievo numatymas, Jo dovana, kurią reikia priimti:**

„Dažniausiai mes galvojam, kad mes pagindom vaikus sau, bet ne – Dievas mums atsiunčia vaiką... Jis atsiranda tiktai toj šeimoj, kur Dievas jį numatė... Mes jį turim priimti, auginti, mylėti... Todėl kad čia yra Dievo pirštas.. Ne bausmė – ne! Čia priklauso nuo tos šeimos, kaip ji suvokia... <...> Jeigu vaikas gimė iš didelės meilės, nors ir su didele negalia, jis bus priimtas kaip dovana... O jeigu jis gimė atsitiktinai, gal ir po prievartos, o prievartą galim suprasti ne tik kaip fizinę, bet ir moralinę – gal moteris ir nemylėjo to vyro, o tik iš reikalo, kad jį sulaikytų, kad būtų šeima – gimdyt... Tai vėl bus požiūris – ar čia bausmė, ar čia man kas? Bet vėl sakau: čia priklauso nuo to, kaip ir kas...“ (Augustina)

▪ **Kartais nesveiko gyvenimo būdo pasekmė, bet dažniausiai lemia mums nepavaldūs dalykai:**

„Daug įtakoja žmogaus organizmas, metai, amžius... Šeimos genetika, ligos, atsineštos iš kartos į kartą, persirgtos, įgytos, darbo sąlygos, cheminis užterštumas, fiziniai visokie veikniai... Tas vaikelio – laukto ar nelaukto – atėjimas į gyvenimą... Sveikas fizinis kūnas, bet luoša jo dvasia... Luoša psichika...“ (Ieva)

„Man atrodo, kai būna tas vaikas pas motiną pilve, kai kurios rūko, po to meta rūkyti arba geria... Man atrodo, priklauso ir nuo gyvenimo stiliaus. Bet kartais taip yra ir yra... Mes to negalime valdyti.“ (Danielis)

▪ **Tiesiog gamtos klaida, atsitiktinumas – bet ne Dievo bausmė:**

„Aš tai sakyčiau: gamtos klaida, bet ir kartu tėvams yra dovana... <...> Bet vis tiek, manau, vaikas yra dovana, kad ir koks jis bebūtų... Įdėjus pastangas, manau, ir daugumos čia, jeigu dedant pastangas nuo vaikystės, jie būtų visiškai kitokie ir būtų panašūs į normalų žmogų.“ (Irina)

„Ir aš manau, kad čia tiesiog gamtos išraiška ar atsitiktinumas... Niekada neprisileidžiu minties, kad tai bausmė – Dievas mums linki tik gero...“ (Jolanta)

▪ **Neprognozuojamas dalykas – slėpinys, kurį sunku priimti:**

„Tai yra slėpinys. O kad priimti jį labai sunku – tai faktas. Nes mes visi norim būti ir tobuli, ir gražūs, ir geri, ir visokie tokie... Ir vis dėlto, yra kažkoks žmogiškas etalonas – tai yra normalu, man atrodo... Jeigu yra sunku priimt savo ribotumą, artimo ribotumą, tai negalią priimt yra dar sunkiau...“ (Marija)

Apibendrinimas: Mąstant globaliau – visa žmonija tampa atsakinga už šių vaikų atsiradimą, nes jų negalia gali būti ir mūsų elgesio su savo aplinka, gamta pasekmė. Į tokio vaiko gimimą žvelgiama ir kaip į slėpinį – kaip ir kiekvienas žmogus, jis yra tam, kad atliktų savo misiją. Dar vis pasitaiko nuomonė, kad tai konkretaus žmogaus nuodėmės pasekmė – taigi bausmė už nuodėmę.

2.2.6. Akistatoje su tėvų kančia

Daugelis respondentų pripažįsta, kad nepaisant tam tikrų objektyvių faktorių (gyvenimo būdo, priklausomybių, organizmo būklės, amžiaus keliamos rizikos laukiantis vaikelio, paveldimumo ir t. t.) vaikelis su proto negalia gali gimti bet kurioje – net ir pačioje gražiausioje ir sveikiausioje – šeimoje. Nuo to niekas nėra apsaugotas - iki galo lieka neaišku, kas tai nulemia:

„Ne mes sprendžiam, kas ten gims... Sakyčiau, Dievas sprendžia, kas ten gims... <...> Dievas panorės tokio, kad gimtų, tai ir bus... Nieko nepakeisi, nei ką... Bet ir pas sveikus gimsta – tėvai sveiki, viskas gerai, bet gimsta...“ (Artūras)

Dalis respondentų pabrėžė, kad tėvai, auginantys tokį vaiką, jiems kelia pagarbą – jie atlieka didelę ir nelengvą užduotį šioje žemėje. Jauniesiems, neilgai dirbantiems respondentams dar neteko artimiau susidurti su tėvais – taigi ir su jų kentėjimais.

Vieni iš respondentų pripažįsta, kad tėvų jiems gaila, jie juos užjaučia. Patiems sunku įsivaizduoti, kaip atlaikytų tėvų vietoje.

Yra paliudijusių, kaip giliai juos jaudina ir liečia tėvų kančia, nors būna akimirku, kai su tėvais net susibarti tenka, siekiant gerovės jų vaikui:

„Aš atsimenu: buvo kažkada tėvų liudijimas, aš žliumbiau, negaliu... Man labai patiko vienas toks liudijimas: viena šeima, kuri „Tikėjime ir Šviesoje“ labai seniai, priėmusi savo vaiką, be galo besidžiaugiantys juo. Bet ką jie visą laiką daro, kai sužino, kad pas ką nors iš pažįstamų ar tolimesnių pažįstamų gimė vaikas su koku Dauno sindromu, nuperka gėlių, nueina, apsikabina ir žliumbia kartu... Nes žino, per ką reikia praeiti... <...> Ypatingai man būna gražu, kai jie pamato savo vaike kažką gražaus, atskleidžia, kad ne vien kančia... Ne vien kryžius. Tada aš žliumbiu iš gerumo... Nes labai gražu pasidaro. Tai vėl jaudina. Sunku tai išreikšti.“ (Barbora)

Viena iš respondenčių liudijo, jog tėvai sukelia tokius jausmus, kokius jie patys išgyvena priimdami savo vaiką ar ne:

„Kaip jie priima tą vaiką... Tokius jausmus jie ir sukelia. Kada žmogus tik save gaili ir klausia: už ką man taip? Nu kodėl? Kodėl? O jis nepagalvoja, kad tas klausimas, per dažnai užduodamas, nepriėmimas to vaiko, gyvybės – kokia ji yra, tokioj būklėj, kaip ji yra... Jau rodo tai, kad tau yra už ką...“ (Augustina)

Visgi patys tėvai labai skirtingai dorojasi su jiems tenkančiais sunkumais, skirtingas jų gebėjimas priimti, prisitaikyti – kančia įgyja skirtingą veidą. Respondentė, kuriai teko susitikti ir laimingų mamų, ir nepajėgiančių susitvarkyti su savo kančia, kai kančios veidas tampa iškreiptas, dalijasi:

„Norisi pagelbėti, bet nesinori užjausti ir gailėti. Tiesiog norisi padėti: jeigu gali, tai patarti, jei gali, tai darbu savo kažkiek palyginti tas išgyvenimų akimirkas...“ (Ieva)

Apibendrinimas: vieni respondentai tėvų gailisi, kiti, priešingai, nenori jų gailėti, bet nori jiems padėti. Jaučiama pagarba tėvams, auginantiems ir besiaukojantiems dėl savo vaikų. Išsakyta abejonė, ar pačiam pavyktų nepalūžti tėvų vietoje. Jei žmogus jautrus, tai mąstydamas apie kenčiančius tėvus, taip pat patiria kančią – tereikia suvokti kaip nelengva auginti neigalų vaiką.

2.3. Darbuotojų požiūris į darbo sąlygas: paskatos, trukdžiai, siekiai/rezultatai, rekomendacijos

2.3.1. Darbo privalumai ir teigiamos jo pusės

Dirbant šį darbą pirmiausia žvilgsnis krypta į proto negalią turinčius asmenis: jiems pritaikomos, į juos orientuojamos veiklos, užsiėmimai, šventės, išvykos – viskas daroma dėl jų ir kartu su jais. Socialinis darbuotojas, kaip ir įprasta, tėra savo paties darbo įrankis. Tad pasidomėję apie tai, kas darbuotojams jų darbe patinka, galime netiesioginiu būdu atrasti ir tai, kuo proto negalią turintis asmuo juos apdovanoja ir kiek patys darbuotojai pajėgia suvokti ir priimti juose slypinčias dovanas, kas maitina ir palaiko teigiamas darbuotojų nuostatas centro lankytojų atžvilgiu.

▪ Viena iš didžiausių dovanų – tai centro lankytojai (asmenys su proto negalia):

„Patinka tai turbūt, kad šitie žmonės, turintys proto negalią, jie yra labai nesugadinti žmonės. Jie nemoka meluoti, jie yra atviri kaip knygos, tu juos gali perskaityti, jie yra labai šilti, jeigu jie myli, jie labai atvirai parodo savo jausmus, jie labai moka gražiai tiek tave ir apspjauti ☺... Visom prasmėm yra labai natūralūs. Jeigu supyksta, tai supyksta, jeigu jie myli, tai jie myli... Kas geriausio yra mūsų darbe – tai mūsų lankytojai...“ (Liucija)

„Su tais žmonėmis Tu niekad nenuobodžiausi. Visą laiką yra kas nors netikėto ir gražaus, švelnaus... Man labai patinka, kad taip lengva juos pradžiuginti. Ir taip lengva juose pažadinti švelnumą, džiaugsmą, kažkokią viltį... Tiesiog būti su jais ir džiaugtis gyvenimu. Mane labai daug ko moko – džiaugtis ir mylėti paprasčiausiai...“ (Barbora)

„Man patinka jų laisvė. Ir, nežinau... – kūrybiškumas... Laisvė kūrybiškume. <...> Vėlgi yra dvi pusės... Viena – tai kontaktas su žmonėm, kuris yra verčiantis ieškoti, pažinti ir suprasti, kitas dalykas – reikalauja labai daug meninio ieškojimo taip pat.“ (Marija)

▪ **Kūrybiškas darbas**

Kūryba suvokiama labai plačiai. Turinčiam meninių sugebėjimų darbuotojui – tai užtikrintos meninės saviraiškos galimybės, į kūrybinį procesą įtraukiant neigalius asmenis. Be abejonės, tai ir tam tikro kūrybiškumo reikalaujantis individualus žvilgsnis į proto negalią turintį asmenį, ieškojimas, kaip tinkamiau atsiliepti į jo poreikius, kaip iškleisti jo gebėjimus, kaip palengvinti jo saviraišką ir pritaikyti jam (pa)tinkančią veiklą. Taip pat tai ir psichologinių gebėjimų taikymas kasdien bendraujant, reaguojant į dažnai sudėtingas psichologines situacijas, menas spręsti išskylančius konfliktus:

„Man labiausiai patinka, kad tai yra kūryba... Čia gali realizuoti absoliučiai visą save. Tai įeina ir tavo kūrybiniai gebėjimai meno srity, ir kaip psichologo, nes man visada patinka su žmonėm, o tie žmogeliukai - kaip vaškas... Su kiekvienu žmogum galima... Tiesiog specialioji pedagogika tai yra... Nes kiekvienam žmogui pritaikoma tai, kas jam tinkama. Ir čia tau duota plotmė pasireikšti...Mes visada turime vienu žingsneliu į priekį žengtelti, kad jaustumė tuos žmones. Tas man ir patinka – niekada neužsnūsti... Visą laiką – vis nauja.“ (Modesta)

Spontaniškumas – viena iš proto negalią turinčių asmenų savybių. Dažnai jie tuo žavi aplinkinius žmones. Kartais išmuša iš vėžių. Tad dirbti su jais – tai tam tikra prasme leisti būti jų vedamiems ir patiems tapti spontaniškiems. Galime susidaryti planą, kaip su savo lankytoju darysime tam tikrus dalykus, ką pasieksime, kiek daug išmokysime, o vos pradėję šį planą vykdyti, pamatome, kad lankytojui tai visai neįdomu – tenka viską pradėti iš naujo, kartu su juo ieškoti būdų ir kelių eiti pirmyn.

„Patinka, kad tai visą laiką yra kūrybiška, visą laiką spontaniška... Daug aišku, planuoji dalykų, bet niekada nebūna taip kaip sugalvoji... Kažkas vis vien būna kitaip.“ (Barbora)

▪ **Soc. darbuotojui suteikta laisvė pačiam organizuoti savo darbą:**

„Kai Tu pats organizuoji darbą savo grupėj, tai Tu darai viską, kad Tau patiktų ☺. Tau niekas neprimeta. Jau Tu pagal savo supratimą viską darai. Ir darai tai, kas patiktų ir Tau, ir jiems. Tai viskas patinka.“ (Gitana)

▪ **Galimybė pažinti žmogų, bendrauti – dinamiškas, idomus darbas:**

Dirbant šį darbą tenka pažinti kitą žmogų, kuris (centro lankytojų atveju) iš pradžių yra mažiau pažįstamas nei daugelis nepažįstamųjų. Per šį pažinimo procesą tenka pažinti ir save taip, kaip iki tol dar nebuvome pažinę. Ir be jokios abejonės, tenka leistis būti kito – taip pat ir neįgalaus - asmens pažintam.

„Man šiaip patinka darbas su žmonėmis: pažinti žmogų – man juos, bet man labai patinka ir kai jie mane pažįsta... Galiu trumpai trumpai pasakyti: aš buvau vieną dieną liūdna ir mano akys buvo raudonos, atėjo jaunuolis išsako: „Nijole, tu tokia graži, bet tu šiandien tokia liūdna... Kas tau atsitiko?“ (Ieva)

Šis pažinimo procesas, kuris niekad nėra galutinis ir užbaigtas, padaro darbą įdomų, pilną atradimų:

„<...> bet kiekviena diena vis skirtinga ir vis įdomesnė, vis daugiau juos pažįsti, bendrauji su jais. Vis būna įdomiau – su kiekviena diena... Tai nėra tos monotonijos – man nepatinka monotoniškas darbas... Visą laiką noriai važiuoju į darbą, nes vis naujo sužinau apie juos, apie jų elgseną...“ (Artūras)

▪ **Galimybė matyti kažkokius rezultatus – kažką tiems žmonėms duoti:**

„<...> kad ir padėjėjos darbas, matai kažkokius rezultatus, kad jie gali kažką daryti: šiukšles išmesti elementariausiai paprašai. Matosi rezultatas. Jų pastangos... Kai kurie turėjo daugiau galimybių, dabar jau mažiau... Jų pastangos yra ir jos... Toks didžiausias yra privalumas ir patinka – kad gali kažką duoti jiems. Bet ne tik tu jiems duodi, bet jie daug duoda ir mums.“ (Irina)

▪ **Darbo testinumas:**

„Testinumas mano darbe patinka: jeigu buvo vakar diena, bus ši diena ir rytdiena.“ (Ieva)

Apibendrinimas: kalbėdami apie teigiamas savo darbo puses, daugelis respondentų pačius centro lankytojus įvardija kaip dovaną, akcentuodami tas jų asmenybės puses, kurių šiandienos žmogus ypatingai stokoja – spontaniškumą, atvirumą, nuoširdumą, sugebėjimą džiaugtis gyvenimu ir kitu žmogumi – tokiu būdu jie ypač paliečia bei atveria kito žmogaus širdį. Ne vienas iš respondentų patikino, kad darbas su šiais žmonėmis – kūrybiškas ir spontaniškas, o tai teikia džiaugsmą ir saviraiškos galimybes. Todėl darbas dinamiškas ir nenuobodus. Darbuotojai vertina jiems suteiktą galimybę patiems organizuoti savo darbą ir rinktis, ką su grupės lankytojais veiks, kur važiuos ir pan.

Ar dirbant su proto negalią turinčiais žmonėmis vyksta tik vienpusis davimas?

Nors esama akimirų, kai gali atrodyti, jog davimas yra vienpusis, visgi respondentai vieningai pripažino, kad dažniausiai duodama abipusiškai. Priešingu atveju: *„<...> jeigu tu visą laiką atiduotum, tai man atrodo, po savaitės tu jau kojų pirmiausia nepavelki... Antra, tie, kurie jau taip jautėsi, jie išėjo iš mūsų darbo. Vadinasi, kažkas ne jų buvo.“ (Modesta)*

. Tad kas gi buvo įvardinta kaip atlygis, kuriuo apdovanoja proto negalią turintys asmenys?

▪ **Begalinis šių žmonių nuoširdumas ir šiluma:**

„Ta šiluma iš tų žmonių... <...> Duoda jie tam tikrą šilumą, kai ateina, prisiglaudžia ir pasako: „Tu mano pati mylimiausia arba ką mes bedarytumėm - nenoriu, neišeik atostogų, aš nenoriu eiti atostogų... Ir verkia atsisėdus...“ (Liucija)

„Katram darbe tavęs laukia ir pasako: „Kaip aš tavęs laukiau – kaip aš tave myliu!“ Na katram darbe – atėjus į darbą? Arba: „Kur tu buvai?“ Arba vieną dieną štai Martynas sako: „Auklėtoja, kai jūs ateinat, tai man saulė nušvinta!“ Na kokiam darbe tau taip ateis, pasakys?“ (Modesta)

▪ **Gebėdami priimti kitą žmogų tiesiog kaip žmogų, jie padeda kitam pasijusti žmogumi:**

„Tu esi priimamas žmogumi. Tiesiog paprasčiausiai žmogumi – ne kažkokią rolę atliekančiu, bet tiesiog paprasčiausiai žmogumi. Retai pasitaiko mūsų visuomenėj! Ir tai yra didelė dovana... Būti paprasčiausiai žmogumi...“ (Barbora)

„Man šitas dalykas labai vertingas – kad aš žmogum jaučiuosi, ir šiluma, ir visa kita...“ (Augustina)

▪ **Jų kvietimas gyventi pagal tam tikras vertybes:**

„O jie dažniau mus ir pastūmėja į tai, kad mes gyventume pagal 10 Dievo įsakymų. Šitas dalykas man yra labai svarbus. Gal aš neturėsiu rankų, gal aš neturėsiu kojų, bet galva mano išliks tokia, kokia ji yra, bet jeigu aš dar neturėsiu ir širdies... Gal žmogus tada ir miršta, kai jis nemyl... Štai čia baisiausias dalykas!“ (Augustina)

▪ **Jų misija minkštinti ir atverti kitų žmonių širdis:**

„Mes žmoniškėjame... Mūsų širdys nekietėja... O šitas dalykas šiais laikais labai vertingas, mano supratimu.“ (Augustina)

„Na, o iš tikrųjų, jeigu visiškai paprastai kalbant, tai šalia stipriųjų visada gerai yra silpnesni. Tada kietumas minkštėja, nelankstumas lankstėja... <...> Pvz., jiems mylėti yra žymiai lengviau, atleisti yra žymiai lengviau. Tai yra liudijimas mums...“ (Marija)

▪ **Jie buvimas mokytojais:**

„Tu juos mokai, bet jie tuo pačiu metu ir tave pamoko: ar taip negalima su jais elgtis, ar dar ką...“ (Irina)

Ne vienas iš respondentų pripažino ir tai, kad šie žmonės ne tik duoda, bet mums duoda daug daugiau nei mes jiems galėtume duoti:

„<...> ir dar **daugiau gauni negu duodi**... Nes yra labai didelis jų nuoširdumas... Tu rūpiniesi, o iš kitos pusės – **tu nelabai ką gali duoti**, atrodytų tu nori galingai daug, bet jis mažai ką gali priimti iš viso to, jam nereikia daug. <...> Ir čia taip pat – kiekvienas koks nors naujas atsiskleidimas teikia nepaprastai daug džiaugsmo.“ (Barbora)

„Duoda jie – gal vienu atžvilgiu ir atrodo, kad nieko neduoda arba duoda menką dalyką... Bet jeigu mes kiekvienas savo kriterijus gyvenime turim, aš manau, kad mes žymiai daugiau gaunam iš jų.“ (Augustina)

Apibendrinimas: davimas yra abipusis – neįgalieji duoda netgi daugiau nei darbuotojai galėtų jiems duoti. Ši žinia dar kartą patvirtina, kad jų buvimas yra labai svarbus ir prasmingas, ir kad šiems žmonėms reikia išeiti kuo plačiau į visuomenę, kad kuo daugiau žmonių juos pažintų ir taip griūtų sienos tarp stipriųjų ir silpnųjų, „gebančių“ duoti daug, ar duoti mažai – respondentų atsakymai rodo, kad ypač šis klausimas yra itin reliatyvus. Ypač svarbus jų gebėjimas minkštinti širdis, daryti jas vis labiau žmogiškas. Ar jų misija nebūtų gelbėti žmoniją, kad joje nemirtų tai, kas žmogiška, ir kviesti gyventi remiantis nepraeinančiomis vertybėmis?

2.3.2. Darbo metu išskylančios sunkumai ir darbuotojų rekomendacijos

„Specialistų ir personalo darbo efektyvumą lemia įstaigos filosofija ir tikroji paskirtis...“
(Negalės žmonės, 1997)

Kiekviena įstaiga yra organizuota struktūra, turinti ne tik savo taisykles, vidinę tvarką, bet ir emocinį klimatą bei vidinę kultūrą. Emocinis klimatas bei vidinė kultūra turi didelės įtakos tiek įstaigą lankančio, tiek joje dirbančio asmens savijautai, asmeniniam ir profesiniam augimui, liudija tam tikrą bendrą požiūrį, sukuria palankias sąlygas vienokiam ar kitokiam požiūriui į proto negalią turinčius asmenis ugdyti ir skleisti. Darbuotojų patiriami sunkumai gali ne tik atskleisti tam tikrus įstaigos organizavime keistinus dalykus, bet ir darbuotojų vidinį pasaulį – byloti apie tam tikras nuostatas, dar neatskleistus požiūrio aspektus.

3 lentelė. Darbo sunkumai.

Sunkumai, su kuriais tenka susidurti		
Organizaciniai	Psichologiniai	Susiję su tiesioginiu darbu su lankytojais
Komandinio darbo stoka ir sunkumai (juos lemia žmonių skirtingas supratimas apskritai, pašaukimo šiam darbui, motyvacijos stoka).	Emociškai išsunkiantis darbas (pvz., kai tenka 50 kartų per dieną atsakyti į ta patį klausimą ir t.t.).	Sunkumas sumotyvuoti, pažadinti, sudominti lankytojus kokia nors veikla, kai jie nekūrybingi, neieškantys, kai nieko nenori daryti.
Per mažas finansavimas užimtumo veikloms (apriboja darbuotojų galimybes ir laisvę organizuoti grupės veiklą, išvykas...)	Bendravimo su lankytojų tėvais sunkumai.	Sunkūs lankytojai – jų atrankos klausimas: ar jiems čia vieta?

Sunkumai, su kuriais tenka susidurti		
Organizaciniai	Psichologiniai	Susiję su tiesioginiu darbu su lankytojais
Profesinio bendradarbiavimo, bendrystės tarp darbuotojų stoka.	Bejėgiškumas susidūrus su tėvų kančia.	Sunkumai atrasti ryšį su sunkesniais lankytojais.
Socialinį darbuotoją ginančios įstatyminės bazės nebuvimas (net lankytojų agresijos atveju).	Susidūrimas su neigiama žmonių reakcija viešosiose vietose.	Didelės grupės (iki 12 lankytojų kiekvienoje).
Pati sistema – Lietuvoje nevertinami socialiniai darbuotojai (tą liudija dideli ir vis didinami darbo krūviai, mažos algos...)	Pačiuose darbuotojuose glūdintys sunkumai (polinkis manipuliuoti, turėti valdžią, nepasitikėti vieni kitais).	Socialinis aplaidumas darbe (tai ir nešvarios kojinytės vedant į sporto užsiėmimus, glaudesnio bendradarbiavimo tarp darbuotojų stoka, kai darbuotojas palydėdamas į užsiėmimą, specialistui nepaaiškinama lankytojo prastos nuotaikos ar agresyvaus elgesio priežasties, jo situacijos).
Laiko stygius individualiems apmąstymams ir dokumentų tvarkymui (pakankamai įtempta dienotvarkė, nuolatinis natūralus šurmulyš grupėje...)	Kompetencijos ir patirties stoka (tą išsakė jauni, neseniai dirbti pradėję respondentai – dėl to jie jaučiasi nejaukiai vyresnių ir labiau patyrusių darbuotojų akivaizdoje, jais mažiau pasitikima).	
Nevienodos socialinių darbuotojų ir specialiųjų pedagogų darbo sąlygos (darbo ir atsakomybės krūvis bei užmokestis).		
Centro lankytojų senėjimo problema ir programų neatitikimas pagal jų amžių.		
Sunkiųjų lankytojų dalyvavimas iki pietų vykstančių dirbtuvėlių užsiėmimuose.		

Tiek organizaciniai, tiek psichologiniai, tiek kitokio pobūdžio tiesiogiai dirbant su lankytojais išskylantys sunkumai yra vieni su kitais daugiau ar mažiau susiję. Didesnį dėmesį atkreipsime į tuos sunkumus, kurie atskleidžia tam tikras vidines nuostatas ar požiūrio į centro lankytojus atspalvius.

Ne vienas iš respondentų paminėjo, kad darbą ypač apsunkina sunkieji, labiausiai negalios pažeisti lankytojai. Viena iš respondenčių pratarė, kad jų niekas nenori turėti savo grupėje arba jie nėra laukiami (nors, žinoma, priimami) dirbtuvėlių užsiėmimuose. Kita respondentė iškėlė

klausimą, ar sunkiesiems išvis vieta šiame dienos centre – ar nereikėtų daryti griežtesnės atrankos priimant naujus lankytojus į dienos centrą?

Viena vertus, akivaizdu ir suprantama, kad spontaniškai norisi išvengti asmens, kuris kelia išorinę ir vidinę sumaištį, meta daug iššūkių, dažnai išmuša iš vėžių, pareikalauja ypač daug energijos, dėmesio, budrumo ir kompetencijos, kuris trikdo ne tik grupelės veiklą, bet ir pačiame darbuotojyje atveria tamsiąsias, dažnai slepiamas jo asmenybės puses – baimę, agresiją, polinkį valdyti ne tik situacijas, bet ir asmenis - bei padaro jį ypač pažeidžiamą. Be tokio asmens būtų kur kas ramiau ir paprasčiau dirbti. Daugelis kartas nuo karto iškylančių nelengvų situacijų su šiais lankytojais išprovokuoja ir klausimą: ar jiems vieta šiame dienos centre?

Kita vertus, kas atsakys į klausimą: kur juos padėti ir kur gi jų vieta?

Sovietinės sistemos šis klausimas buvo sprendžiamas labai tiesmukai ir daug nesivarginant – izoliuojant šiuos asmenis jų šeimose arba psichoneurologiniuose pensionatuose. Paslepiamas žmogus – nelieka ir problemos. Šios sistemos įdiegtas mentalitetas vis dar turi didelę įtaką šiandienos žmogaus mąstymui, nuostatoms, požiūriui, elgesiui. Išlikęs polinkis atskirti ir atsiriboti - jei ne nuo negalios ištikėtų žmonių apskritai (visuomenės masteliu), tai bent nuo ypač sunkios negalios ištikėtųjų, svarstant ar jiems čia vieta (dienos centro masteliu). Ar tai nėra ta pati tendencija atmesti, kažkur kitur patalpinti, apsisaugoti ir atsiriboti nuo tų, su kuriais mums būti jau pernelyg nepatogu. Pasiūlymas dirbtuvėlių metu atsiriboti nuo silpnųjų, sunkiųjų lankytojų, užtikrinant jiems tam tikrą relaksacinę veiklą – iš vienos pusės, atrodo priimtinas žingsnis - tai palengvintų dirbtuvėlių veiklą ir tuo pat metu užtikrintų užimtumą, iš kitos pusės – suformuotų tam tikrą lankytojų atskirtį centro viduje. Taip pat ir siūlymas neišleisti į dirbtuvėles pasiliekant sunkiuosius savo grupėje, neva jie čia jausis saugiau, o pripratę prie jau pažįstamos aplinkos, patirs mažiau streso, labai apribotų proto negalią turinčio asmens raišką ir asmeninės integracijos procesą, kuris pirmiausia ir turi įvykti centro ribose – integruojant šiuos asmenis į jų grupę, paskui į dirbtuvėlių veiklą. Net jei asmuo mažai ką gali daryti ar trikdo veiklą, priimant jį ir jam padedant vyksta jo paties ir stipresniųjų asmenų socializacijos procesas. Dargi – stipresnieji taip pat mokosi priimti ar net padėti kitam, kitaip save išreiškiančiam, nors kartais ir trikdančiam draugui.

4 lentelė. Darbuotojų rekomendacijos.

Darbuotojų rekomendacijos	Citata iš interviu ar komentaras
Pritraukti dirbti jaunos, entuziastingus žmones.	Ne vienas iš jaunų respondentų paminėjo, kad dėl savo jaunystės ar šio darbo patirties stokos patys jaučia seniai dirbančių darbuotojų nepasitikėjimą ar tam tikrą entuziazmo slopinimą. Viena iš jaunųjų respondenčių (dirba centre 3 m.) pastebėjo, kad centrui ypač reikalingas jaunų energingų žmonių entuziazmas ir noras dirbti, nes daug metų centre išdirbę žmonės jau yra pavargę ir prigesę. Be to, šį darbą dirbant tyko pavojus lengvai į viską numoti ranka ir nieko nedaryti, „ <i>nes toks tarkim yra požiūris: jie tokie ir ką Tu su jais padarysi – nieko... Tai ko čia dabar persistengt ar persidirbt...</i> “ Tad šiame kontekste ypač išryškina pašaūkimo šiam darbui svarba.
Daryti atranką priimant darbuotojus.	Reiktų siekti, kad dirbtų tikrai kompetentingi, atitinkamą išsilavinimą ir motyvaciją turintys žmonės. Tokiu būdu būtų galima pagerinti ir komandinio darbo kokybę. „ <i>Tada kad žmonės bent jau išsilavinimą šiokį tokį turėtų. Čia, ko gero, turėtų būti koks nors psichologas priimant į darbą. Nes kaip yra: jeigu ateina žmogus – neturi kur eiti ir čia ateina... Na, koks čia... Tiesiog dabar yra tokia situacija...</i> “
Organizuoti motyvuotų savanorių darbą.	
Kurti vieningą kolektyvą, organizuoti bendravimą ir darbuotojų profesinį bendradarbiavimą.	Daugelis respondentų įvardijo tarpusavio bendrystės ir profesinio bendradarbiavimo stygių ir nepatenkintą poreikį. Socialinio darbo organizatorė šį bendrystės tarp darbuotojų siekį įvardijo kaip vieną iš svarbiausių savo užduočių, o bendrystės stygių kaip vieną iš labiausiai skaudinančių problemų: tai ir tarpusavio nepasitikėjimas, baimė, polinkis valdyti ir manipuliuoti, visada pranokti kitus, įrodyti savo reikšmingumą, prisidengiant sienomis ir kaukėmis, kartais pažeminant kitą Tokiu būdu neįžvelgiamos kito žmogaus dovanos, prarandamas gebėjimas matyti esminius dalykus.
Sukurti socialinius saugiklius.	Turima minty įstatyminė bazė, kuria remiantis būtų ginami socialiniai darbuotojai, kurie (tą paminėjo viena iš respondenčių) šiandien jaučiasi nesaugiai: <i>„Tu neapsaugotas nuo lankytojų visiškai, nes jo agresijos atveju – jis nekaltas. Mes visos esam krikštytos – kas su kėde gavusios, kam šakutė suvaryta, kam – dar kas nors... Skęstančiojo gelbėjimas yra paties skęstančiojo reikalas...“</i> Bendravimą su senstančiais ir pavargusiais tėvais dažnai lydi įtampos ir nesusipratimai dėl jų reiklumo, amžiaus įtakojamo tam tikro mąstymo ar supratimo: <i>„Tuo labiau – neapsaugotas nuo tėvų. Visiškai! <...> Ir tu paskui įrodinėk, kad nesi krokodilas, kad tu to nepadarei. Neapsaugotas esi niekur! Čia ne tik mūsų centro ribos, čia – visos Lietuvos problemos.“</i>
Sugrįžti prie ištakų – dėl ko įkurtas dienos centras?	Vienos iš respondenčių nuomone, dienos centre daugiausia dėmesio tenka skirti ataskaitų pildymui: „ <i>Pas mus dabar yra kaip ir visur: mokytojai pamiršta mokinius, gydytojai pacientus – vardan ataskaitų, vardan visų tų popieriukų...</i> “ O lankytojai lieka kažkelintame plane, mat sudarant jų individualios veiklos planus neatsižvelgiama į jų norus ir poreikius ar galimybes.

Darbuotojų rekomendacijos	Citata iš interviu ar komentaras
	Respondentė siūlytų keisti tokį požiūrį į juos, atsižvelgiant į kitu ritmu tiksintį biologinį jų laikrodį, t.y. kur kas anksčiau prasidedantį ir greitesnį senėjimo procesą. Sugrįžti prie ištakų – tai nuolat sau priminti, kad dienos centras įkurtas proto negalią turintiems žmonėms ir dėl jų – kad jiems būtų kuo geriau. Tai ir kvietimas labiau atsižvelgti lankytojus, pvz., neversti eiti į tam tikrus užsiėmimus (teatras, muzika ir pan.), į kuriuos jie nenori eiti dėl savo amžiaus ar ribotų galimybių.
Dirbtuvėlių metu atskirai pasirūpinti silpnaisiais centro lankytojais, sukuriant jiems tinkamą ir saugią aplinką.	Pirmoje dienos pusėje, nuo 9.30 iki 12.00 centre veikia dirbtuvėlės, į kurias kas mėnesį ateina ir ten siūloma veikla užsiima skirtingi lankytojai, per metus kiekvienas lankytojas tokiu būdu apsilanko visose šešiose dirbtuvėlėse. Į dirbtuvėles siunčiami ir silpnieji lankytojai. Viena iš respondenčių su tokiu sprendimu nesutinka, motyvuodama tuo, kad: <ul style="list-style-type: none"> ▫ silpnieji atsidūrę kitoj aplinkoj jaučiasi nesaugiai, ir niekas jų taip gerai nepažįsta ir taip gerai jais nepasirūpins kaip su jais dirbantis socialinis darbuotojas; ▫ nerimastingi, daug dėmesio reikalaujantys lankytojai trikdo dirbtuvėlės darbą, tuo būna nepatenkinti ir kiti lankytojai; ▫ tai yra tam tikras sunkios naštos permetimas kitam: „<...> kad jie neužkristų grupėm, nes jų niekas nenori. Aš užmetu tau, nes tu užmetei man“. Respondentė siūlo ne tik atskirti pačius sunkiausius lankytojus nuo dirbtuvėlių darbo, bet tuo metu praveisti jiems pritaikytą relaksacijos ar muzikinį užsiėmimą.
Įvesti socialinę lygybę.	Turima minty socialinių darbuotojų ir specialiųjų pedagogų darbo sąlygų suvienodinimas: ryškiai skiriasi darbo valandų skaičius, atlyginimo koeficientas (tai jau ne paties dienos centro, bet aukštesnių institucijų užduotis).

Teikdama rekomendacijas viena iš respondenčių palietė pašaukimo šiam darbui klausimą. Pabrėžė ypatingą pašaukimo svarbą. Pašauktas žmogus bus ir giliai motyvuotas bei pajėgesnis matyti prasmę ten, kur kitiems ji būtų sunkiau išvelgiama. Be to, darbas pagal pašaukimą suteikia tam tikro polėkio bei kaskart atsinaujinantį gyvą žvilgsnį į asmenis, su kuriais dirbama. Toks darbuotojas turi stipresnį imunitetą patiriamiems sunkumams, daugiau drąsos priimti ir atremti iššūkius. Nepaisant sunkumų ir nusivylimų, labiau džiaugiasi savo darbu.

Negalią turinčiam žmogui pirmiausia ir labiausiai reikalinga bendrystė. Tad darbą kaip savąjį pašaukimą suvokiantis žmogus nors ir darydamas klaidų bus labiau pajėgus tą bendrystę puoselėti, dėl jos dirbuotis.

Buvo situacijų, kai interviu metu, klausydama kai kurių respondentų išsakomų sunkumų, kažkiek nujausdama jų vidinę būseną, pati nors ir neilgai dirbdama dienos centre negalėjau sutikti su tam tikrais išsakomais dalykais. Problemą mačiau pačiame kalbančiame žmoguje – jo

viduje. Norėjosi sau pačiai daryti išvadą, kad nors iš esmės jų požiūris į proto negalią turintį žmogų yra teigiamas ir palankus, bet galbūt stokojama pašaukimo.

Apibendrinimas: nepaisant gebėjimo priimti proto negalią turintį žmogų, išryškėja ir giluminė darbuotojų tendencija atmesti ar sunkumai bei iššūkis priimti tuos, kurie dėl savo sunkios negalios yra nepriimtini, trikdantys. Centre minėti asmenys nėra atmesti ar kažkaip išskirti. Tiesiog turėdami buvimo ir darbo su jais patirtį, darbuotojai galėjo išsakyti savo subtilius pastebėjimus ir nuomones. Išryškėja pašaukimo šiam darbui svarba. Svarbios darbuotojų rekomendacijos dėl komandinio darbo pagerinimo ir į centrą dirbti ateinančių darbuotojų atrankos. Ypatingai reikia motyvuotų žmonių, kad darbas komandoje būtų efektyvus ir skatintų bendrystę.

2.3.3. Darbo rezultatų vertinimas

5 lentelė. Darbo rezultatai

Darbo rezultatai, kurių siekiama, tikimasi, kurie įvardijami	Citata ar komentaras
Socialinio darbo organizatorė	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Vienybė ir bendrystė ▪ Pats darbo procesas ▪ Asmenybės skleidimasis (neįgaliame ar ne tik) žmoguje <ul style="list-style-type: none"> ▪ Lankytojų tėvų džiaugsmas dėl savo vaikų (kokio nors renginio metu) ▪ Paprastas džiaugsmas, kad lankytojui kažką pavyksta padaryti (nors ir visai menką dalyką) ▪ Centro svečiai pamato žmogaus su negalia dovanas, atranda jame žmogų 	<p>„Man gal rezultatas – tai vienybė ir bendrystė... Visai nesvarbu, ką jis padarys. Ir galbūt - pats procesas. Kas įvyks, kaip ten įvyks tas renginys, ar jis ten gražus... Jeigu po to yra kažkoks tylos momentas ir vienybė, ramybė žmonių širdyse, yra noras bendrauti, yra bendrystė, kuri yra neformali, neišpausta – kažkas tikro... Jeigu tėvai yra laimingi dėl savo vaikų, ištrykšta ašara dėlto, kad kažkas jais rūpinasi ir jeigu matai džiaugsmą žmogaus, kuris gamina kažką, daro ir gali pasididžiuoti, nors tai galbūt yra tokia smulkmena palyginus... <...> Jeigu žmonės ateina pas mus ir džiaugiasi buvimu, jeigu žmonės nori kiti ateiti ar kažkur nueiti ir pamato žmogaus su negalia dovanas, stiprybes, atsiskleidžia, kad tai yra žmogus... Ypač kažkokiam sutrauktame, suspaustame žmoguje pabunda asmenybė ir laisvė – tai yra didžiausias rezultatas. <...> Bet jeigu tai kažkaip tarnauja kažkokiam bendram buvimui, geram, maloniam, kuris skleidžiasi aplinkui, teikia daugiau taikos, ramybės aplinkui – tai yra didžiausias rezultatas...“</p>
Socialiniai darbuotojai	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Lankytojų įgūdis suvaldyti savo emocijas, susivaldyti 	<p>„Apie savo darbo rezultatus tai aš negaliu spręsti... Turi kažkas kitas spręsti. Tikslas – paprasčiausiai išmokinti juos valdyti savo emocijas. Tai pagrindinis. Nes dauguma jų greitai užsiplieskia ir daug ką padaro iš nieko... Kad jie išmoktų valdyti emocijas, valdyt save.“</p>

Darbo rezultatai, kurių siekiama, tikimasi, kurie įvardijami	Citata ar komentaras
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Darbo procesas ▪ Kiekvienas atliktas žingsnelis 	<p>„Ne rezultatas – man visada patinka darbo procesas. Aš savo rezultato niekada netgi nevertinu: jis geras ar blogas... Man visada yra smagu, ką mes darom, kad tuo momentu mums būna gera, linksma, įdomu, kad mes užsiėmę, kad mes susikaupę, kad mes stengiamės. O jau kaip išeina... Jeigu dar ir rezultatas gaunasi geras – tada jau savaime džiugu... <...> Bet čia kiekvienas mažas žingsnelis – kartais būna labai didelis pasiekimas.“</p>
Socialinių darbuotojų padėjėjai	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Vieni kitų supratimas, bendravimas, ryšys, drausmingumas 	<p>„Iš jų – tarpusavio supratimo, bendravimo daugiau, kad palaikytų ryšį, klausytų irgi būtinai (šypsosi...) Daugiau nieko...“</p>
Socialinių darbuotojų padėjėjai	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Savarankiškumas ▪ Kasdienių gyvenimo įgūdžių įvaldymas 	<p>„Kad jie būtų savarankiškesni ir aplink juos mažiau reiktų šokinėti kitiems žmonėms, nes yra gan sunku, kai jų yra daug ir visus apšokinėti yra sudėtinga. Tiesiog kad jie savarankiškai galėtų tvarkytis, daryti tai, kas yra būtina: apsiprausti, apsivalyti, kad ir dantis ar rankas nusiplauti. Tiesiog higienos ir elementariausių, ką jie gali pasidaryti.“</p>
Keramikė	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Galutinis meninis rezultatas, kurio siekiama ▪ Kuo tikslesnis užduoties atlikimas ▪ Kuo estetiškesnis ir tobulesnis darbelis (su stipresniais dirbant) ▪ Emocinis pasitenkinimas 	<p>„Aš visada tikėjau, kad mes kažką padarysim meniško. Ir be galutinio meninio rezultato, ko gero, nedžiugintų ir tie tarpiniai... <...> Yra visada pagrindinis tikslas, bet yra ir labai daug šalutinių tikslų, paguodų... <...> Tie, kurie aukštesnio intelekto, tai siekiama tų pačių rezultatų kaip normaliai, su studentais ar mokiniais... Lygai taip pat – pagaminti, kažką padaryti kuo aiškiau, kuo tiksliau, kuo tobuliau... Kadangi tai su menu susieta, tai kuo estetiškiau. O kur dar pridėti emocinius dalykus – malonumus, džiaugsmus – jeigu sieki to... Pagerinti nuotaiką ar dar kažko... Sensomotorinio... Čia priklauso nuo užduočių...“</p>
Kineziterapeutė	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Motyvacija ▪ Darbo procesas 	<p>Proto negalia turinčiam žmogui dažnai pristinga motyvacijos ką nors daryti, tad jį sumotyvuoti – svarbus darbas.</p> <p>„Mano darbo rezultatas ir yra darbo procesas. Bet šiaip - motyvacija... Ateiti atlikti pratimus. Motyvacija turėti kelionę, motyvacija turistiniam žygiui, motyvacija keliauti nepažįstama vietoje miške, nebijoti to, motyvacija Lietuvos specialiosios olimpiados sportinėms varžyboms (mes krepšinio dalyvaujame...) Žodžiu, motyvacija darbui visada yra, jei yra stimulus iš vidaus.“</p>

Apibendrinimas: didžioji dauguma respondentų išsyk akcentavo, kad darbo procesas jiems svarbesnis nei rezultatas, arba darbo procesą įvardijo kaip vieną iš darbo rezultatų. Priklausomai nuo pareigybės vardinami ir skirtingi pasiekti ar siektini darbo rezultatai. Labiausiai

išsiskiria socialinio darbo organizatorės, keramikės bei kineziterapeutės įvardijimai. Tai lemia specifiniai uždaviniai (soc. darbo organizatorės) ar veiklos (keramikė, kineziterapeutė). Atkreipiant dėmesį į socialinių darbuotojų ir jų padėjėjų siekimus, žymesnių skirtumų, iš kurių sektų specifinės išvados, aptikti nepavyko. Tai, kas jų įvardijama kaip (siektinas) rezultatas, priklauso nuo to, kokia sritis tuo metu yra aktualiausia, problemiškausia, arba tiesiog siekiama bazinių dalykų įtvirtinimo – lavinti kasdienio gyvenimo įgūdžius, padėti skleisti ir tinkamai reikštis emocinei asmenybės pusei.

2.3.4. Darbuotojų palaikymo mechanizmai

6 lentelė. Darbuotojų palaikymo mechanizmai

Kas padeda išverti sunkiomis akimirkomis	
Palaikymo šaltinis	Citata iš interviu ar komentaras
Kolegos ir draugai	Keli respondentai paminėjo, kad būtent kolegų palaikymas padeda išgyventi sunkias akimirkas darbe: <i>„Esu labai dėkinga, kad turiu šiame centre tokių keletą labai senų, laiko išbandytų draugių – jos padeda.“</i> (Jūratė) Bendradarbiavimas, dalinimasis, tarimasis su kolegomis gali padėti geriau išspręsti ne vieną keblią situaciją, nesijausti vienam – to siekiama: <i>„Svarbiausia neužsidaryti savyje, bendrauti su kitais žmonėm, kažko ieškoti, kalbėtis, aiškintis situaciją: Kodėl? Kaip? Su darbuotojais kitais palaikyti...“</i> (Jaša)
Charakteris, kliovimasis savo jėgomis	Ne vienam respondentui įveikti sunkumus padeda jo paties charakterio ypatybės, šiuo atveju svarbiausia iš jų – optimizmas. Keli respondentai prasarė, kad jie pirmiausia ir daugiausia kliaujasi savo jėgomis: <i>„O bendrai, aš esu optimistė. Jeigu man blogai, tai aš noriu vienumos, noriu pabūti pati su savimi, viską sudėlioti ir tada ieškau sprendimų. Man tada nereikia žmonių.“</i> (Rita)
Gyvenimo credo	Viena iš respondenčių teigia, kad negalima užsiciklinti vien ties blogais dalykais. Kaip savo vidinės stiprybės šaltinį ji įvardija savo gyvenimo credo, kurio visą laiką prisilaiko: <i>„<...> rytoj bus diena, rytoj švies saulė, ir patikėkit man, dangus liks mėlynas... žolė žalia...“</i> Tai tam tikra gyvenimo filosofija – giluminis asmens požiūris į gyvenimą ir visus jo reiškinius, šiuo atveju, suvokimas, kad gyveni ne dėl savęs ir kad turi tam tikrą misiją savo gyvenime: <i>„<...> Gyvenimas nėra aplink mus. Aš bijau, kad per savo trumpą gyvenimą aš dar kažką nedamylėsiu, kažko nedadarysiu... Taip ir gyvenu, ir sunkiausiais momentais galvoju apie tai. Gyvenimas trumpas tam, kad erzintis, kad pyktis ar skirti pykčiui daug laiko ar dėmesio...“</i> (Manana)

Kas padeda išverti sunkiomis akimirkomis	
Palaikymo šaltinis	Citata iš interviu ar komentaras
Giliausios, labiausiai palietusios ir praturtinusios patirtys su proto negalia turinčiais žmonėmis	<p>Viena iš respondenčių pristato savo unikalią patirtį per susidūrimą būtent su neigalaus žmogaus ribotumu:</p> <p><i>„Kad būtent tos patirtys, kaip per žmogų su negalia, tokį ribotą, kažkas įvyksta tokio, ko tu niekad nesitikėjai... Man tai visą laiką yra toks liudijimas, kad yra aukštesnė jėga, kuri pasireiškia ir paliečia tavo pačias didžiausias žaizdas taip švelniai, taip arti prieina, kad... Man tų žmonių su negalia netobulumas žmogišku požiūriu – nepaprastas tobulumas ir teikia man labai daug vilties...“ (Sigutė)</i></p> <p>Tai giluminis žvilgsnis į juos ir gebėjimas per juos įgytą patirtį labai vidujai integruoti į savo mąstymą, gyvenimą, tuo būdu leisti negalia turinčiam žmogui paslėptu būdu atlikti savo misiją, kurią tegalime nujausti. Vienas iš jos aspektų – padėti mums priimti savo pačių ribotumą ir atrasti viltį savo silpnume, pirmiausia atradus, kad per jų silpnumą ir gyvenimą yra paliečiamos kitų žmonių širdys:</p> <p><i>„Ką aš patyriau per tuos žmones su negalia, per jų ribotumą, jiems patiems nežinant – tai man labai padeda priimti mano pačios ribotumą. Tiesiog duoda nepaprastai daug vilties... Aš nežinau – žmogiškai sunku tai priimti, aš nenoriu sutikti su tuo, yra sunku būti silpnu... Bet jeigu pagalvoji, kad tai už to gali būti kažkas nuostabesnio, tai kodėl ne?“ (Sigutė)</i></p>
Patys centro lankytojai	<p>Viena iš respondenčių nedvejodama paliudijo apie proto negalia turinčių žmonių jautrumą ir gebėjimą pastebėti, kai kitam yra sunku ir palaikyti. Jai pačiai būtent tai ir yra didžiausias palaikymas:</p> <p><i>„Kai būna sunku, jie pastebi tą. Jie patys padeda, jie tada supranta, kad ne taip daro kažką: arba prieina apkabina, vis tiek būna šiltas palaikymas. Man, pvz., daugiau jie padeda darbe, kai būna sunku: kad pas mus ir Rūtelė, ji ateina tada, mato, kad tau sunku, tau negera: duok aš tau padėsiu, duok aš tau ką nors... Apkabina: tu gera... Dar ką nors ☺“ (Daiutė)</i></p>
Kūryba	Kūrybiškas žvilgsnis į bet kokią padėtį suteikia jėgų pranokti sunkumus, ieškoti naujų sprendimų.
Humoro ir realizmo jausmas	Vienai iš respondenčių būtent humoro ir realizmo jausmas padeda pranokti įvairius ribotumus ir sunkumus.

Pasak vienos iš respondenčių, ypatingai sunkių darbe patiriamų akimirku, vadinamų sprogimų, nėra labai daug. Dažniausiai tenka patirti įvairias nedideles stresines situacijas: *„O tu tikrai sprogimų didelių, kad tau labai labai blogai... Na būna – tai paverki.“ (Jūratė)*

Apibendrinimas: paaiškėjo, kad labai svarbus darbuotojų vienas kito kolegiškas palaikymas – net jei jo stokojama, jis įvardijamas kaip vienas iš svarbiausių palaikymo šaltinių.

Retas kuris neišgyvena šio vidinio poreikio. Nemažai padėti gali tam tikros charakterio savybės. Pats proto negalią turintis asmuo ir su juo susijusios teigiamos patirtys įvardijama kaip vienas iš stiprybę teikiančių šaltinių.

2.3.5. Socialinės integracijos programos vykdymas

Vienas iš svarbiausių dienos centro uždavinių ir yra formuoti visuomenės humanišką požiūrį į proto negalią turinčius asmenis. O centro tikslas – šių žmonių integracija į visuomenę.

Tad centro darbuotojai yra skatinami palaikyti ryšius su bendruomene, padėti aplinkiniams pamatyti, susitikti, pažinti žmogų su proto negalia, skatinami būti atviri.

Nė vienas iš respondentų neišsakė savo nenoro ar vengimo eiti su šiais žmonėmis į viešas vietas:

„Mes niekada nesivaržom eidami į gatvę – visą laiką einam plačiai šypsodamiesi, linksni ir laimingi!“ (Jolanta)

Tiesa, vienas iš respondentų paminėjo, kad pačioje **pradžioje teko išgyventi nemalonius jausmus**, ypatingą jautrumą žmonių reakcijoms – pašieps, nepašieps? Bet po kurio laiko viskas pasikeitė:

„Bet kai pradirbau metus, pusantrų – galiu ir į kavinę eiti su jais, man nesvarbu... Aš darau jiems gera, būnu su jais... O žmonių nuomonė... Na ką žmonės gali padaryti? Nei ką blogo, nei ką... Jie pasišieps, tai tik patys sau gali bloga padaryti... Man dabar nei baisu, nei ką...“ (Artūras)

Kita respondentė iš pradžių su jais eidama labai tuo didžiavosi. Paskui atrado, jog šiame išdidume slypi ne kas kita, o gėrėjimasis savo tariamu tobulumu – lyginant su kitais žmonėmis, kurie vis dar nepriima, nepajėgia, atmeta. Ilgainiui pasididžiavimas tirpo, užleido vietą džiaugsmui, kad proto negalią turintis žmogus turi šansą išeiti su kažkuo, kam ne gėda eiti šalia. Tenka sutikti ir smalsių, klausiančių žvilgsnių – į tai nebekreipiama dėmesio. Ėjimas su jais į viešumą tampa liudijimu kitiems žmonėms:

„Bet kai išeinam į miestą ar kur kitur, mane labai džiugina, kai kiti žmonės susitinka (tie, kurie niekad nematė...) ir pamato juose žmones. Ir kad kažkas pasikeičia. Tai mane be galo džiugina! Dėlto norisi dažnai visur eiti. Tiesiog drąsiai, kad jie būtų matomi. Ir kad matytų mano santykį su tuo žmogumi, kaip me žmogiškai bendraujame – perduoti tą. Kad jie irgi nebijotų ir priprastų. Atsirastų daugiau galimybių. Kad kažkas keistųsi.“ (Barbora)

O susidūrus su atmetimu patiria pykčio jausmą, nepraleidžia progos esant galimybei paaiškinti, jog niekad negali žinoti, kaip apsisuks ratas, tenka ir kietai pasakyti. O pamačius, kad nėra prasmės kalbėti:

„Tiesiog paprasčiausiai pagaili: vargšai žmonės... Jeigu jie nepriima savo ribotumo, nepriima ir kitų kitoniškumo... Riboti truputėlį, kurie bando pasislėpti už idealizmo. Ir nenori to matyti. Kad realybė yra realybė.“ (Barbora)

Kita respondentė įsitikinusi, kad, daugeliu atveju žmonės su proto negalia nesuvokia tų neigiamų aplinkinių reakcijų į juos (tie, kurie suvokia, stengias eiti per 10 žingsnių nuo grupės ir apsimeta, kad nieko bendra su ja neturi), o didžiąją dalį atmetimo skausmo visgi tenka išgyventi lydinčiam darbuotojui:

„Reikia visuomenę traukti iki šių žmonių, nes ji nesuvokia, kas jie yra. Tenka atlaikyti: žvilgsnius ir pasitraukimą į šoną, ir pabėgimą, jei kur atsisėdi – visur aptuštėja viskas – tai tu turi viską pro save praleisti. Tai yra dar vienas darbo sunkumas. Tik pasidžiaugi, kad mūsų lankytojai to nelabai suvokia, kai kurie – ir suvokia..“ (Liucija)

Vienas iš respondentų liudija, kad išeina visi kartu ir gerai jaučiasi – tiek Užupyje, tiek mieste. Ir labai neblogai yra priimami. Kai kurie žmonės nusistebi, kad jaunas vaikinai ir su tokiais... Pažvelgia keistai... Yra visokių reagavimų, kai kurie žmonės ir sveikinasi, nes jau pažįsta. O atmetimo atveju:

„Stengiamės padėt jiems (neigaliukams). <...> Be abejo, pasipiktinu, emocijos eina per kraštus, bet paprasčiausiai reikia. Nes aš manau, jei žmogui nedaeina, tėvai negali jam to paaiškinti arba šiaip jis nesupranta, jam biški reikia parodyti, kad yra žmonių, kurie užstoja tuos žmones. Ten buvo kaip laukiniai – spjaudė, prasivardžiavo... Nuvedi tokį vaiką tėvams, jie ir sako: „Namuose jis toks geras...“ (Danielis)

Viena iš respondenčių supranta tuos, kurie atmeta ir nepriima, mat pati pripažįsta, kad visuomenė nėra pripratusi prie neįgaliųjų. Na o atmetimo atveju labiausiai skauda širdį dėl negalią turinčio žmogaus: *„Jie tada jau supranta, kad yra kitokie.“ (Irina)*

Kita respondentė, dalindamasi atmetimo patirtimis, pripažįsta:

„Ir tikrai gaila tos visos visuomenės, kad vis dar labai mažai pažįsta tuos žmones, labai mažai supranta... Pagalvoji, kad tikrai bet kada, bet kur, bet kam gali taip atsitikti. Šito nesuvokia. Vėlgi tai, ko gero, yra tikėjimas – jei žmogus tikėtų, jis šito nepadarytų.“ (Modesta)

Kita respondentė, nors ir jausdama, kad kontrastuoja su jais, jaučiasi gerai, patiria teigiamų emocijų:

„Visada jaučiuosi gerai. Aš labai kontrastuoju su jais, eidama šalia... Bet manęs tai nežeidžia. Aš dirbu tiesiog savo darbą. Man tai linksma.“ (Ieva)

Apibendrinimas: nėra vengiama išeiti su centro lankytojais į viešas vietas.

Socialinė neigaliųjų integracija – ar yra pokyčių, ar jų vis dar reikia?

Nuomonės ir rekomendacijos:

- Dalis respondentų teigia, kai yra teigiamų pokyčių - žmonės mažiau bijo, labiau priima, vis dažniau žmones su proto negalia galima išvysti miesto gatvėse, viešose vietose:

„Anksčiau galbūt būdavo sunkiau – dabar manau, kad labai daug meilės iš žmonių pusės atsiranda... Galbūt dalis nejaukiai jaučiasi, tai galbūt atsitraukia... Žmonės gal turi mažiau baimių... Tiesiog jie laisvesni yra...“ (Marija)

- Kita dalis respondentų teigiamų pokyčių nepastebi (visuomenės požiūris vis dar labai neigiamas, tenka patirti daug atmetimo, atsitraukimo, abejingumo...):

„Ar pastebiu pokyčių? Tiesą pasakius, nepastebiu. Visumoj, įėjus į tą plačiąją visuomenę, tarkim, dar vis aš matau tą tokį neigiamą požiūrį... Visokius žvilgsnius...“ (Gitana)

Arba tie pokyčiai labai menki:

„Taip, aš pastebiu, kad jie yra... Aišku, ne tokie, kokių galbūt mes norėtumėm, kadangi ta neigiama nuostata šių žmonių atžvilgiu dar yra labai stipri.“ (Liucija)

- Neigiamiausia nuostata ir labiausiai žeidžiančios reakcijos – iš vaikų ir paauglių... Jaučiamas didžiulis poreikis dirbti su šia grupe – jaunosios kartos švietimas pirmiausia turi vykti namuose, mokyklose:

„Nes su pačia neigiamiausia nuostata (šiaip vaikai yra žiaurūs!) mūsų lankytojų atžvilgiu mes susiduriame būtent iš vaikų, iš paauglių. Yra labai daug pavyzdžių, kai nueini kad ir į kažkokią kavinę ar kokią įstaigą ir pasidaro labai daug tuščių vietų, kai tiesiai šviesiai vadina tam tikrais negražiais vardais mūsų lankytojus... Taip kad čia mokytojams ir mokykloje dirva dirbti yra labai plati: tos tolerancijos ugdymas iš tiesų turi būti...“ (Jūratė)

Rekomendacija: rengti tam tikras pažindinimo programas. Bendradarbiauti su mokyklomis. Ugdyti toleranciją pradedant nuo darželinio amžiaus vaikų.

- Reikalingas valdžios bendradarbiavimas su įstaigomis leidžiant įstatymus. Stinga viršaus susikalbėjimo su apačia – tais, kurie turi praktikos:

„Reikėtų tartis su įstaigomis prieš leidžiant įstatymus, kad jie nebūtų 10 kartų keičiami – kai juos nuleidžia paskui tik pamatai, kokia tai nesąmonė. O prieš tai – galbūt to bendradarbiavimo leidžiant, aišku galbūt reikia ir mūsų įstaigų iniciatyvumo kažkokio, bet tokio susikalbėjimo su viršum ir apačia, su tais žmonėmis, kurie turi daugiau praktikos. Ir kažkokios vieningos sistemos sukūrimo – tai ne taip, kad spontaniškai, vienas kitas...“ (Barbora)

Rekomendacija: sukurti ar bent pradėti mąstyti apie vieningos sistemos, kuri rūpintųsi neįgaliųjų integracija (internatų mažinimo politika, gyvenimo namų bendruomenėje steigimu...) sukūrimą.

- Viena iš problemų – pasaulis labai sumaterialėjo ir nebekreipiama dėmesio į dvasinius dalykus. Niekas nesikeis, kol neatsigręšime į dvasinius dalykus ir dvasiškai nepraturtėsime.

Rekomendacija: rengti televizijos programas apie neįgaliuosius, visuomenei priimtinomis priemonėmis belstis į žmonių sąmonę:

„...gal dažniau reikia rodyti tų programų visokiausių... Užsienyje gi yra ir filmų puikiausių, meninių filmų... Aš tai su ašarom žiūriu... Gal ir reikėtų... per televiziją tokiu būdu... Jeigu mes kitokios informacijos, išskyrus radijo ir televizijos, negalim priimti – tai tokiu būdu ir bandyti... Auklėti mūsų visuomenę... O ją reikia auklėti šiuo klausimu.“ (Augustina)

- **Rekomendacija:** Reikalingi tam tikri integraciniai projektai – stovyklos, galimybė savanoriauti. Siekiant, kad daugiau žmonių būtų pritraukiama, vyktų bendravimas ir bendradarbiavimas.

- Pati didžiausia integracija – mūsų pačių požiūris – tų, kurie dirbame su tais žmonėmis, daugiausia prie jų liečiamės.

Rekomendacija: O rengiant projektus – ne pirmiausia juos parengti, o paskui ieškoti objektų, kurie juos vykdytų, bet atvirkščiai.

Apibendrinimas: nors per 15 nepriklausomybės metų pastebima ženklų pokyčių neįgaliųjų integracijos srityje, visgi visuomenės požiūris ir nuostatos neįgaliųjų atžvilgiu vis dar lieka gana neigiami ir keistini. Nepakančiausiai į proto negalią turinčius asmenis reaguoja vaikai ir paaugliai. Toleranciją kitokiam asmeniui derėtų pradėti ugdyti nuo mažens – tam reiktų kurti ir pažindinimo programas. Įstatymų leidybos srityje trūksta bendradarbiavimo tarp įstatymų leidėjų ir praktine veikla užsiimančių įstaigų. Kadangi žmonės įpratę gauti ir priimti per radiją ir televiziją transliuojamą informaciją – vertėtų rengti pažintines laidas apie proto negalią turinčius asmenis ir integracinius procesus, tokiu būdu pasiekti kuo platesnę auditoriją. Rengiant stovyklas ar integracinius projektus derėtų įtraukti kuo daugiau savanorių, kad kuo didesnis kiekis žmonių susipažintų, būtų paliesti.

2.3.6. Požiūrio į proto negalią turintį asmenį raiška darbuotojo praktinėje veikloje

„Tie, kurie dirba su žmonėmis, turinčiais įvairaus laipsnio psichinių intelekto sutrikimų, būtinai turi matyti juos kaip galinčius tobulėti. Kiekvienas jų yra unikalus...“

(Bakk A., Grunewald K., 1997)

1. Stresinės situacijos įveika

***Faktinis situacijos apibūdinimas:** vienos iš dienos centro grupių (lankytojai, lydimi grupės socialinio darbuotojo, jo padėjėjo ir socialinio darbo organizatorės) išvyksta į Akropolį žaisti boulingo. Ten nutinka netikėtas dalykas: viena iš proto negalią turinčių merginų ima bėgti boulingo takeliu, paslysta, tada stumiasi pirmyn rankomis. Situacija sunkiai valdoma.*

Viena iš dienos centro grupių išsirusė į Akropolį pažaisiti boulingo. Keletas sunkesnių jaunuolių buvo palikti grupėje su vienu iš socialinio darbuotojo padėjėju. Likusieji išvyko lydimi socialinio darbuotojo, jo padėjėjo ir socialinio darbo organizatorės.

Kartu važiuo Kotryna – viena iš sunkesniųjų centro lankytojų. Kotryna yra autistė, smarkaus temperamento, ji nekalba, jos elgesį dažnai sunku nuspėti, reikalui esant nėra lengva ją suvaldyti ar padėti jai susivaldyti - prireikia ir jėgų, ir greitos reakcijos, ir išminties. Labiausiai reikia meilės. Važiuoti kur nors su ja – ir nuotykis, ir iššūkis. Kotryna boulinge jau yra buvusi ir paskutinis kartas jai labai patiko. Tad prieš mums išvykstant grupėje pasilikęs socialinio darbuotojo padėjėjas užtikrina: „Dėl Kotrynos – tai ramu. Viskas bus gerai! Nesijaudinkit. Paskutinį kartą jai tikrai patiko, ji ten gerai jautėsi“.

Ši išvyka išskirtinė tuo, kad visiems teko išgyventi visiškai netikėtą, labai stresinę situaciją, tinkamai sureaguoti, vieniems kitus palaikyti – gelbėti Kotryną.

Visiems lankytojams boulingas ir tenyktė aplinka pažįstama, o žaidimas mėgstamas. Tad visi buvom gerai nusiteikę. Visa grupelė patraukėme mums skirto boulingo takelio link. Pastebėjau, kad Kotryna pasijuto nesaugiai. Pamaniau, kad tai nenuostabu - jai tiesiog reikia priimti naują aplinką, kurioje staiga atsidūrė. Staiga ji pradėjo bėgti kiek įkabindama, visu galimu greičiu, aplenkdamą staliukus, kėdes, atrodo, net nesuvokdama kur link. Soc. darbo organizatorė ėmė veltis Kotryną, įkandin jų bėgo soc. darbuotojo padėjėjas. Situacija buvo labai įtempta. Aš likau stebėtoja su likusiais grupės jaunuoliais. Buvo matyti, kaip dienos centro darbuotojos yra visiškai stresinėje būsenoje. Staiga Kotryna sustojo, pasisuko ir ėmė bėgti vienu iš boulingo takelių. Nukrito. Tada sėdėdama ne mažiau energingai rankomis ėmė stumtis pirmyn ir nemažu greičiu čiuožė pirmyn kaip boulingo kamuolys. Soc. darbo organizatorė stengėsi neatsilikti eidama siaura, bet neslidžia linija tarp takelių – tą suspėjo patarti pribėgęs vienas iš salės darbuotojų. Soc. darbuotojo padėjėjas tegalėjo savo buvimu netoliese tiesiog morališkai

palaikyti, nes nebuvo įmanoma kaip nors konkrečiau pagelbėti. Viena akimirka buvo lemtinga – soc. darbo organizatorei netikėtai pavyko padėti Laurai atsistoti ir išlipti iš boulingo takelio. Abi buvo labai susijaudinusios. Kotryna labai išsigandusi. Tad soc. darbo organizatorė bandė Kotryną kiek įmanoma palaikyti, rankų gestais, prisilietimais duoti jai suprasti – kad ir kaip būtų baisu, Kotryna nėra viena, yra kažkas šalia, labai arti, kam ji rūpi, kas išgyvena šį jos siaubą kartu su ja: „Kotryna labai išsigando, bet dabar viskas gerai...Dabar jau viskas tikrai gerai“. Palaikoma soc. darbo organizatorės ir padėjėjos Kotryna grįžo prie mūsų takelio, buvo pasodinta prie stalelio. Visą laiką, kol žaidėme jai reikėjo ypatingo palaikymo, švelnumo. Tad pasikeisdamos glostėme jos galvą, kedenome plaukus – tą ji visada mėgdavo. Jautėsi vienybė tarp darbuotojų ir vienas kito palaikymas bei ypatingas jų švelnumas, atidumas Kotrynai.

Tad darbuotojų reakcija buvo greita. Prireikė kompetencijos ir drąsos. Vėliau dalinantis apie šį įvykį patikinome vieni kitus, kad neišgyvenome gėdos ar nepatogumo jausmo dėl kitų akivaizdos. Buvo galima pastebėti gilesnę bendrystę su Kotryna, o ne tik streso, baimės, kad dar kas panašaus neįvyktų, sukeltą švelnumą jai, jau pakilus nuo boulingo takelio. Tai buvo tikras rūpinimasis ja.

Apibendrinimas: atvejis parodo darbuotojų vienybę, elgesį, susiklosčius ekstremaliai situacijai. Atskleidžia švelnumą proto negalią turinčiam asmeniui.

2. Iškreiptas darbuotojo vaidmuo

Faktinis situacijos apibūdinimas: tai vienas iš dienos centro lankytojų nuolat išprovokuojama situacija. Antanas nenustygstamai vaikšto po grupės patalpas. Daug kartų per dieną tenka jo prašyti, kad atsisėstų į savo vietą arba jį pasodinti. Taip kaskart išbandoma darbuotojų kantrybė.

Antanas – autistas, jis nekalba, bet yra labai supratingas. Jis beveik visada gerai nusiteikęs, labai judrus ir nenustygstą vietoje. Malasi po grupę pirmyn atgal, reikia nuolat jam priminti, kad atsisėstų. Nors puikiai supranta, kas jam sakoma, dažnai prireikia tam tikro gesto – tenka paimti jį už rankos ir pasodinti į vietą.

Antanas taip elgiasi kasdien. Kai be jo grupėje dar yra 10-11 jaunuolių, tai toks jo judrumas, sukimasis ratais, ypač nežiūrint, kas pasitaiko po kojomis, tampa išbandymu ar iššūkiu darbuotojams. Prireikia daug kantrybės ir vidinio romumo, tam tikros vidinės etikos laikymosi ir kompetencijos. Ilgainiui tikrai sunku nesusierzinti.

Pastebėjau, kad laikui bėgant darbuotojai pakliūna į tam tikras pinkles. Nepastebimai tampa grupės tvarkdariais – svarbu, kad būtų tvarka! Visi ir viskas savo vietoje!

Antano atvejis itin iškalbingas, nes jo veiksmai rutiniški, nuolat besikartojantys, situacija kasdien ta pati, dažnai išvarginanti. Ateina laikas, kai atrodo, kad nebėra prasmės.

Darbuotojų reakcijos tampa automatinės ir vienodos: „Anton siad! Anton, na svajo mieste! Anton, što takoje?“ Tai įvyksta nepastebimai. Pačiam darbuotojui nelengva tą pastebėti savyje – labiau matosi stebint iš šalies. Darbuotojai pavargsta. Gyvenimas grupėje kasdien virte verda – spėk suktis! Nesmerkina, kad kartais pristinga išradingumo.

Jokiu būdu nedrįsčiau teigti, jog tai liudija prastą požiūrį ar netinkamas vidines nuostatas. Grupės socialinio darbuotojo padėjėja – tai matyti iš santykio, bendravimo su Antanu daugelyje situacijų – iš tikrųjų vertina jį kaip asmenį, dažnai įvardija kokią nors Antano turimą dovaną, gerą savybę, charakterio bruožą. Moka juo pasidžiaugti, pagirti.

Situacija liudija žmogišką trapumą. Viena yra kalbėti, išreikšti savo požiūrį, jį deklaruoti, visai kas kita – būti konkrečios tikrovės išbandomam ir provokuojamam.

Antanas savo ruožtu tarsi kviečia grupės darbuotojus savianalizei ir šio atvejo analizei.

Stebint iš šalies, situacija ilgainiui ima atrodyti absurdiška – kas galėtų visą dieną išsėdėti savo kėdėje? Antanas yra asmenybė, lygiavertė bet kuriam darbuotojui. Jis turi savo poreikius, nori susilaukti dėmesio, bendrauti. Jis turi savo teises. Viena iš jų – tai reikšti savo nuomonę ar pasirinkti veiklos sritį (tai įvardinta dienos centro nuostatuose). Nuolat žingsniuodamas po grupės patalpas jis išreiškia savo valią, perteikia kažkokią žinią. Ar į jo elgesį žiūrima kaip į būdą „pasakyti“, ko ji s nori ir kaip jis jaučiasi?

Reiktų ieškoti būdo, kaip naujai nestandartiškai sureaguoti į Antaną, būdo, kaip jis galėtų būti grupėje netrukdydamas kitiems, jaustis saugus ir iš naujo atrastų savo vietą ar mėgstamą veiklą. Ką jis tuo nori išprovokuoti? Tai kvietimas ieškoti ir atrasti.

Taip pat tai kvietimas nepamiršti savo, kaip darbuotojo, vaidmens grupėje. Nuolat augti ir keistis savo vaidmenyje.

Taigi, ar pavyksta dirbti nežeminant asmens su proto negalia orumo?

Darbuotoja tarsi pripažįsta proto negalią turinčio asmens vertę, bet tam tikros situacijos liudija reakcijų ribotumą. Taigi nėra lengva visada tinkamai sureaguoti. Tik būdami kartu keičiamės.

Apibendrinimas: viena vertus, atvejis iliustruoja, kaip darbuotojams reikia sąmoningai su savimi dirbti. Tam tikrais atvejais reikia kito darbuotojo įsiterpimo – galbūt draugiško pokalbio, kurio metu būtų abipusiškai pasidalinta, kaip kiekvieno ši situacija matoma, kaip jaučiamasi, ką reikėtų ar galima būtų pakeisti. Kita vertus, kai grupėje yra 10-12 sutrikusio intelekto asmenų, darbuotojams tai nemažas krūvis – taip greitai galima pervargti, išsisemti, pritrūkti kantrumo,

prieiti savo pajėgumo ribas. Anaiptol ne kiekviena netinkama reakcija liudija už jos slypintį netinkamą požiūrį į asmenį.

3. Netinkama darbuotojo reakcija

Faktinis situacijos apibūdinimas: viena iš dienos centro lankytojų vos atvykusi į centrą puola nusirenginėti - tai darbuotojams žinomas šiai lankytojai būdingas elgesys, kurį paprastai stengiamasi pergalėti, laiku įsiterpti. Šįkart lankytoja atvyksta nerami, suirzusi. Ima plėšti nuo savęs visus drabužius. Darbuotojos ūmi reakcija tik paspartina ir paaštrina lankytojos agresijos proveržį. Ją suvaldyti prireikia vyrų pagalbos.

Vienas iš išskirtinių jos elgesio bruožų – nusirenginėjimas. Vos atvykus į grupę Kotryna beveik visada pirmiausia puola nusirengti iki visiško nuogumo. Tenka budėti, kad tuo pat metu nesumerktų drabužių į vandenį ir nepradėtų jų skalbti. Šį veiksma ji gali kartoti keletą kartų per dieną, nepaisant situacijos ir aplinkybių: ar yra stebima, ar ne, ar yra savo grupėje, ar šventiniame renginyje. Viena iš tokio elgesio priežasčių ta, kad staiga jai ima nepatikti drabužiai, kuriuos ji vilki. Gilesnių jos elgesio motyvų kol kas nepavyko užčiuopti. Taip pat kol kas nepavyksta padėti Kotrynai atprasti nuo tokio elgesio.

Teko stebėti situacijas, kai į grupę atvykusi Kotryna ima nusirenginėti ir darbuotojai pavyksta geruoju su ja „susitarti“, tvirtai ir ramiai sureagavus, pasitelkus tinkamą gestą. Arba tiesiog pavyksta greitai išsirinkti tinkamą drabužį ir juo persivilkti. Tačiau kartas nuo karto karojasi situacijos, kai Kotryna atvežama prastos nuotaikos ir bet koks jos sudraudimas, ypač jei iš darbuotojo pusės jaučiamas ryškus dominavimas, valdančiojo pozicija, stiprios emocijos, tam tikri agresijos elementai, sukelia stiprią Kotrynos agresiją.

Pastarasis atvejis – netinkamos darbuotojo reakcijos, priegos prie asmens iliustracija. Vienas iš netinkamiausių būdų artintis prie asmens – valdančiojo, viršesniojo pozicijos demonstravimas. Šiuo būdu buvo tarsi buvo siekiama užbėgti įvykiams už akių. Tėra vienintelė intencija – sustabdyti Kotryną. Šioje situacijoje darbuotojas išgyvena ir savo silpnumą. Numatydamas tolimesnius Kotrynos veiksmus, darbuotojas vidinę pusiausvyrą praranda anksčiau nei įvyksta konfliktas. Taip tik išprovokuojamas greitesnis sproginimas.

Nors ir menkas prievartos atspalvis balse, grubesnis judesys sukelia dar didesnę agresiją. Toliau teko kviesti vyrų pagalbos. Darbuotojai, kuri ūmaus ir karšto būdo, nors ir labai geros širdies žmogus, buvo sunku atsispirti pagundai Kotrynai girdint komentuoti situaciją: „Kaip sunku dirbti su tokiais žmonėmis!!! Nedaug trūko ir būtų mane sudraskiusi!“

Apibendrinimas: atvejis atskleidžia netinkamą darbuotojos reakciją ir tam tikrų žinių apie negalią (šiuo atveju – autizmą) stygių. Turint daugiau žinių apie tai, kaip tokie asmenys jaučiasi, į kokį pasaulį panirę jie gyvena, kokie veiksmai jiems būdingi ir kas už to slypi, kaip geriau elgtis su jais jų nežeidžiant, kaip tinkama linkme pakreipti ypatingas situacijas, galima būtų išvengti tam tikrų sunkumų. Dargi šis atvejis liudija ir žmogišką silpnumą, kiekviename iš mūsų slypintį polinkį valdyti, kontroliuoti kitą asmenį.

4. Darbuotojo elgesys, skatinantis neįgaliojo priklausomybę, o ne savarankiškumą

Faktinis situacijos apibūdinimas: grupėje yra mergaitė, kurią reikia maitinti. Maistas jai atnešamas į grupės patalpas, o vienas iš neįgaliųjų asmenų įpratęs prieš atnešant porciją iš valgyklos, paduoti jos prijuostę, atnešti rankšluostį ir stalo įtrankius, o jai pavalgius – suplauti indus. Darbuotoja nelaukdama, kol tą padarys minėtas asmuo, atliko tą pati, sustabdė lankytoją, ketinantį išplauti indus.

Ne kartą teko stebėti situaciją, kai darbuotoja neatsispiria pagundai pati padaryti tai, ką asmuo su negalia galėtų puikiausiai padaryti ar net yra įpratęs atlikti.

Grupėje yra mergaitė, vardu Monika, kuri pati nepavalgo, ją reikia maitinti. Todėl valgymų metu ji pasilieka grupėje, kur iš valgyklos jai atnešamas maistas ir kurio nors vieno iš darbuotojų ji yra maitinama. Vienas iš grupės neįgaliųjų, Tomas, yra įpratęs prieš atnešant porciją iš valgyklos, paduoti Monikos prijuostę, atnešti rankšluostį ir stalo įtrankius, o jai pavalgius – suplauti indus. Toks gražus yra jo patarnavimas, kurio jis paprastai nepamiršta atlikti.

Teko būti liudininke ne vienos situacijos, kai pamirštama, kad tai Tomo pareiga, arba sąmoningai padaroma tai už jį, nes taip greičiau. Tai tiesa, kad darbuotojas tą gali atlikti greičiau ir efektyviau. Labai dažnai pačiam ką nors padaryti yra lengviau nei leisti kitam. Be to, tai įvyksta labai spontaniškai – reikia budėti, kad suspėtum laiku save suvaldyti ir pranokti šį vidinį polinkį siekti greitumo, efektyvumo.

Panašūs atvejai iškildavo ir tvarkymosi dieną, kai visi drauge tvarkome grupę. Kai užuot leidus ir paskatinus neįgaliuosius pasidarbauti, darbas atliekamas už jį. Iš tiesų sunkiau matyti, kaip žmogus su negalia negrabiai brūžuodamas šepėčiu plauna grindis, nei pačiam imti ir jas tobulai iššveisti. Darbuotojas padaro greičiau, išplauna švariau, efektyviau.

Kuo dažniau tai vyksta, tuo labiau darbuotojo asmenyje nyksta ugdytojas. Tuo labiau nesąmoningai pabrėžiamas ne potencialus gebėjimas, o žmogaus negalia bei nesavarankiškumas. Darbas netenka savo giliausios prasmės – žmogus su negalia lieka šalia viso, kas vyksta, jis – stebėtojas. Tai mūsų, dirbančiųjų, kiekvieną akimirką tykantis pavojus ir vidinė negalia iš tiesų priimti kitą tokį, koks jis yra.

Apibendrinimas: atvejis atskleidžia darbuotojus kasdien tykanti pavojų užuot leidus pasireikšti proto negalią turinčiam asmeniui, pačiam už jį atlikti darbus. Tai žmogiška ir drauge tai liudija tam tikros vidinės profesinės disciplinos stoką. Darbuotojams iš tiesų nėra lengva priimti asmens su proto negalia ribotumą ir tuo pat metu neatmesti paties asmens.

2.4. Darbuotojų požiūris į proto negalią turinčių asmenų teises

Keičiantis žmonių nuostatoms, ateina metas, kai visuomenėje padedama kalbėti apie neįgalaus žmogaus teises ir orumą: teisę į gyvybę, teisę turėti namus, teisę į ugdymą ir darbą. O kadangi kiekvienos būtybės giliausias poreikis yra mylėti ir būti mylimam, tai kiekvienas asmuo turi teisę į draugystę.

2.4.1. Teisė į ugdymą

Visi respondentai pasisakė už neįgaliųjų ugdymą ir mato prasmę šiame būtiname procese.

▪ **Kaip ir kiekvienas žmogus, neįgalusis turi teisę į švietimą ir ugdymą:**

„Yra žmogus... ir yra žmogaus teisės. Kiekvienas žmogus turi visokiausių prigimtinių ir neprigimtinių teisių. Ar Tu neįgalus, ar įgalus, Tu turi teisę į švietimą, į ugdymą – atitinkamo ten laipsnio, lygio ir t.t. Bet Tu turi teisę ir tą daryti reikia...“ (Gitana)

▪ **Ugdyti – tai suteikti neįgaliajam galimybę save atrasti, išbandyti, realizuoti**

Kadangi žmogaus ugdymo procesas trunka visą gyvenimą, tai akivaizdu, jog nepakanka vien tėvų indėlio. Ypač tai ryšku proto negalią turinčių asmenų atveju. Dažnai tokius vaikus tėvai per daug saugo ir globoja. Ne vienas respondentas paliudijo, kad tam tikra dalis centro lankytojų, vos pradėję lankyti dienos centrą neturėjo pačių elementariausių savitvarkos įgūdžių – iki tol viską už juos darydavo jų tėvai. Neįgalaus žmogaus ugdymas neapsiriboja vien pirminių įgūdžių lavinimu. Šie asmenys taip pat turi poreikį save atrasti, išreikšti, realizuoti per vienokią ar kitokią veiklą.

„Aš net neabejoju, kad yra prasmė... Lygiai taip pat mes galime prilyginti ir sveikuosius... Kokia prasmė, jei jis nemoka piešti, o mokykloje yra mokomas piešti? Čia lygiai tas pats! <...> Žmogus save realizuoja, jis visur save bando. Ir mes bandom, gyvenime mes visko mokomės, o jau kaip mes pasieksim tą idealumą, ko mes išmoksime, tai jau tik gyvenimo pabaigoj...“ (Modesta)

▪ **Ugdymas – svarbi sąlyga siekiant integracijos į visuomenę:**

Šių žmonių integracija prasideda nuo menkiausių žingsnelių – elementariausių įgūdžių lavinimo:

„Jie turi integruotis, išmokti nors pačius mažiausius dalykus: atvažiuoti iki centro; jeigu jie yra atvežami – kad jie galėtų laisvalaikio metu patį paprasčiausią dalyką: sau arbatos pasidaryti. Aš manau, kad tai didelis žingsnis. Ir manau, kad labai mažai pinigų tam duodama – čia nėra pinigų švaistymas.“ (Augustina)

Siekdami šiuos žmones integruoti į visuomenę, turime ir juos pačius parengti prisitaikyti toje visuomenėje, o būtent – ugdyti šiam prisitaikymui reikalingus socialinius įgūdžius:

*„Ugdymas – tai nemažas **bendravimo skatinimas, priimtino bendravimo ugdymas**: kai žmogus niekad nemokėjęs bendrauti ištroškęs bendravimo, aišku, jis daro daug klaidų, kurių pasekų žmonės nori jį atmesti, bet **jis nori būti visuomenėje, su kitais žmonėmis. Ir čia yra dirva...** Gali ugdyti ir ugdyti... Jis labai mielai daro – tam pasiduoda, kai jis mato rezultatą, galimybę.“ (Barbora)*

▪ **Ugdymas – tai ir investicija į jų ateitį: tėvams mirus, išugdytas savarankiškumas padės jiems adaptuotis naujame gyvenimo etape**

Respondentė pripažįsta, kad nors ir didžioji dauguma proto negalią turinčių asmenų niekada nedirbs, jų ugdymas yra labai prasmingas. Tai nėra lėšų švaistymas, o investicija į jų ateitį: opi šiandienos problema yra, kad neįgalių žmonių tėvai sensta, o jiems mirus vaikai atsiduria nežinia kur - dažniausiai institucijose, kur jiems ypač prireiks savitvarkos ir kt. įgūdžių, o jų stoka itin išryškės:

*„Aš taip matau prasmę tame ugdyme... Ir socialiniam ugdyme, bet ir tame higieniniam, savitvarkos, buitiniame, todėl, kad ateitis – didžiosios daugumos pabaiga bus internatai, pensionatai... Aš nežinau, kas dar susikurs... **Kad jie mokėtų to elementariausio buitinio apsitaravimo. Ir tą prasmę matau ugdyme.**“ (Liucija)*

Ar tai nėra laiko ir lėšų švaistymas – juk jie vis tiek nedirbs?

Į šį klausimą vienareikšmiškai atsakė visi respondentai: neįgaliųjų ugdymas nėra nei laiko, nei lėšų švaistymas. Priešingai, per mažai lėšų investuojama neįgaliųjų užimtumo veiklai skatinti ir plėsti.

Anot vienos iš respondenčių, sveikiems žmonėms skirtoms programoms išleidžiama žymiai daugiau lėšų nei neįgaliams:

„Bet, atsiprašau, sveikas žmogus, kuris suvokia, kaip, kas yra jo gyvenime ir šitoje visuomenėje – jam gal ne tiek reikėtų tų visokiausių priemonių, kiek žmogui, kuris nesuvokia, kas jis išvis yra šiame pasaulyje... Aš manau, kad per mažai tam skiriama pinigų.“ (Augustina)

Lėšų reikėtų skirti kur kas daugiau:

„O tarkim dėl pinigų, kad jie jų negrąžins visuomenei... Tai atsiprašau, mes išlaikome milijoną kalinių... Tai tie pinigai švaistosi... Nemanau – kaip tik reiktų dar daugiau skirti.“
(Gitana)

Kitos respondentės nuomone, šie žmonės ir taip nuskriausti, tad nereikia dar labiau jų apiplėšti nepakankamai investuojant lėšų į jų užimtumo organizavimą ir plėtrą.

Apibendrinimas: visų respondentų nuomone, neįgaliųjų ugdymas turi neabejotiną prasmę, tai nėra nei lėšų, nei laiko švaistymas. Sudaryti tam tinkamas sąlygas – tai gerbti asmens teisę į švietimą ir ugdymą; sudaryti neįgaliajam sąlygas save atrasti, išbandyti, realizuoti. Tai žengti konkretų žingsnį siekiant jų integracijos į visuomenę bei kuo žmoniškesnio gyvenimo, ypač jų tėvams mirus. Tačiau akivaizdu, kad tam skiriama pernelyg mažai lėšų.

2.4.2. Teisė į užimtumą ir darbą

Visi respondentai vienareikšmiškai pripažįsta neįgalaus žmogaus teisę į užimtumą, kuri turėtų būti realizuojama atsižvelgiant į kiekvieno asmens galimybes:

„*Ir jei jis sugeba kažkokį darbą dirbti, jis turi eiti ir tą darbą atlikti.*“ (Liucija)

Įvardintas ir vienas iš patirties padiktuotų keblumų, su kuriais susiduria darbuotojai – tai sunkumas realiai, tikrovėje paisyti, nors asmeniškai ir pripažįstamos, negalią turinčio žmogaus teisę į užimtumą, šią teisę savo darbe įgyvendinti:

„*Ir mums yra kartais labai sunku palikti vietą tam kitam, **paisyti tos teisės**, kad jis taip pat turi teisę kažką daryti. <...> kaip jiems tai yra svarbu – rasti tą galimybę, užimtumą, kurį tikrai galėtų daryti. **O ne viską daryti už juos. Ta teisė.***“ (Barbora)

Proto negalią turinčių asmenų teisė į darbą – keblesnis klausimas, mat mūsų valstybė dar nėra pajėgi suteikti šią negalią turintiems žmonėms galimybės būti įdarbintiems dėl bendros ekonominės ir darbo rinkos situacijos, nėra steigiamos darbo vietos, kur galėtų dirbti proto negalią turintis žmogus. Jei valstybė būtų pajėgi tą padaryti – tai stipresniųjų, pajėgiančiųjų įdarbinimas būtų sveikintinas dalykas - tada žmogus pajustų savo orumą ir vertę:

„*Jis dirba – tai galų gale yra visai kitas savęs paties vertinimas – jei jis suvokia, aišku... Yra tokių, kur to nesuvokia – to ir nereikia... Bet stipresni, kurie tą suvokia, manau, turėtų tą ir daryti.*“ (Liucija)

Kaip kliūtis spartesnei neįgaliųjų integracijai įvardintas ir visuomenės sumaterialėjimas, ir tik praturtėjus dvasiškai, gal būtų teisingiau ir tikslingiau skirstomos lėšos, daugiau atsižvelgiama į labiausiai paramos ir palaikymo reikalingus asmenis.

Kalbant apie įdarbinimą, vienos iš respondenčių įvardintas poreikis pirmiausia padėti šiems žmonėms atrasti, ką jie gali daryti, o ko ne – kad suprastų savo teises, suvoktų ir savo galimybes.

Taip būtų išvengta iliuzijų, kurios gali užvaldyti ir negalią turintį asmenį. Šią mintį išsakyti respondentė ją pailiustravo konkrečiu atveju, su kuriuo susidūrė dalyvaudama vienoje iš konferencijų apie neįgaliųjų įdarbinimo galimybes: vienas neįgalus vaikinukas, baigęs pagalbines mokyklas ir vargu ar gerai mokantis skaičiuoti ir suvokiantis pinigų vertę, išsakė savo nusivylimą, kad su juo neteisingai pasielgta, nepriėmus jo dirbti kasininku. Tokios keblios situacijos dar sykį sužeidžia patį neįgalų asmenį – įvyksta tarytum antrinė stigmatizacija.

Vienas iš respondentų išsakė savo abejonę dėl prasmės įdarbinti proto negalią turinčius asmenis:

„Jeigu jis gali, tai jis turi teisę. Bet jeigu jis ateis dirbti į kažkokią darbovietę, nesvarbu kur, ir jeigu reikės visą laiką jį prižiūrėti: tą tą tą daryk – jis dirba savo darbą ir dar prie jo viena darbuotojas turi dirbti, kad jam padėtų... Nežinau, ar tai prasminga...“ (Danielis)

Kitas respondentas pasisakė nematantis prasmės juos įdarbinti - verčiau pastangas ir lėšas telkti naujų dienos centrų atidarymui:

„O dėl darbo, tai tikrai, sakyčiau, net neverta kažką daryti, kažkokių lėšų skirti ar kažką... Labiau rūpintųsi tokiais centrais, kad atidaryt... Kad jie turėtų užimtumą tam tikrą pagal savo lygį ir viskas...“ (Artūras)

Apibendrinimas: proto negalią turinčio asmens teisė į užimtumą - akivaizdi ir nediskutuotina. Daugiau svarstymų sukelia teisė būti įdarbintam ir dirbti. Viena vertus, susiduriama su socialinės bazės stygiu šalyje, valstybė dar nėra pasirengusi steigti darbo vietas šiems asmenims. Kita vertus, kai kurių respondentų išsakytos abejonės dėl įdarbinimo prasmės apskritai. Verčiau siūloma kurti daugiau dienos užimtumo centrų. Gyvenant visuomenėje, kurioje siekiama rezultatų, vis didesnio efektyvumo, neįgaliųjų įdarbinimo prasmė nėra pirmiausia sukurti produktą - ji daug gilesnė.

2.4.3. Teisė draugauti, mylėti, kurti šeimą

Teko patirti, kad lytiškumo tema mažai yra diskutuota, menkai ji liečiama, šiek tiek tabu temoms priklausanči. Mažai patirties.

Kaip ir sveiko vaiko atveju, lytinis švietimas laikomas pirmiausia tėvų pareiga ir priederme.

„Ypač nesuprastas yra proto negalės žmonių meilės, intymumo ir seksualinio pasitenkinimo poreikis, nes vyrauja nuomonė, kad seksualumas yra normalaus intelekto asmenų priedermė“ (Neįgaliųjų seksualumas, 2002).

Viena iš respondenčių paliudijo, kad jai teko netgi su nuostaba atrasti, kad žmogus su proto negalia – taip pat lytiška būtybė. Iki tol ji įsivaizdavo, kad šiuo atžvilgiu jie – amžini vaikai.

Respondentė pastebi, kaip svarbu šioje srityje dirbti su žmogumi asmeniškai, padedant suprasti, kas su juo vyksta, kaip tai išgyventi ir su tuo tvarkytis netrikdant kitų – tokiu būdu pavyktų išvengti netinkamos raiškos ir nebūtų stiprinamas visuomenėje gyvuojantis mitas apie šių žmonių hiperseksualumą:

„Ir aš galvoju, kad mes, žmonės, labai dažnai labai sunkiai priimame tą dalyką, kad jie turi lytį ir jų organizmas veikia, funkcionuoja visiškai taip pat. Ir dažnai yra tas mitas, kad jų seksualumas yra didesnis, ryškesnis ir t.t. Nenormaliai išreikštas... <...> Tai, aišku, tada jie tai išreiškia nenatūraliais būdais, visuomenei nepriimtinais ir tada susidaro nuostata nei šiokia, nei tokia...“ (Barbora)

Kitos respondentės nuomone, turėtų vykti darbas su porom. Tam prireiktų specialisto, nes ji pati kaip socialinė darbuotoja, šiuo klausimu jaučia kompetencijos ir žinių stygių. Ji pati toleruotų jų lytinius santykius, jei pora to nori, bet būtinai esant giliai draugystei, ugdant jų atsakomybės už kitą asmenį jausmą, tinkamai rengiant neįgaliųjų poras, tačiau jokių būdų to neskatinant.

Gilesnės negalios pažeistiems asmenims, kurie to nesupranta ir tenkina save kitaip (masturbacija) – leisti jiems tą, tik padėti jiems įprasti tą daryti ne viešoje ir ne kitų akivaizdoje.

Darbuotojai toleruoja proto negalią turinčių skirtingos lyties asmenų draugystę, gražius santykius. Tai laikoma sveikintinu dalyku, prigimtine kiekvieno žmogaus teise, Dievo dovana. Centre esama keletu porelių. Palaikoma dvasinė, emocinė draugystė, visgi lytiniai santykiai, su menkomis išimtimi, nėra toleruojami.

Beveik vienareikšmiškai nepripažįstama, kad tokie žmonės galėtų kurti šeimą:

*„Aš manau, kad **jie teisę turi, tik kad kaip ir mes kažko negalim – nors turim teisę, bet negalim, taip ir jie, ko gero, tą teisę turi, bet dėl tam tikrų dalykų jie to negali... ir viskas.**“ (Gitana)*

Tai grindžiama iš negalios kylančiu jų trapumu, gebėjimo pasirūpinti savo šeima ir palikuonimis stoka, socialinės bazės, kuri padėtų tokioms šeimoms, nebuvimas Lietuvoje.

Jei iš dalies ir pripažįstama jų teisė kurti šeimą, tai tik su sąlyga, kad nebūtų vaikų ir būtų teikiama reikalinga specialistų, socialinių darbuotojų pagalba ir priežiūra:

*„**O vat šeima, kaip ten bebūtų, visgi jiems reikalinga tam tikra priežiūra, ar ne?**<...> **Nors, vėlgi, jeigu skirtų kažkokį finansavimą, atitinkamai ruošų kažkokius darbuotojus, prižiūrėtų, tai...** <...> **Bet, na vaikų jau geriau, kad nebūtų...** Kartais tu, žmogus, turi būti žiaurus, ko gero... Kad ir nesinorėtų... Aš tai galėčiau pasakyti: ai, dėl manęs... tegul turi... Bet gal tiesiog... **Ko gero, jie negalėtų pasirūpinti tuo vaiku... Jeigu jie galėtų pasirūpinti, dar galima būtų pagaltoti, bet tiems vaikams juk ko reikia – mamos, tėčio, pilnaverčio bendravimo...**“ (Gitana)*

Vaikų gimdymas nepriimtinas ir todėl, kad akivaizdu, jog jie neišvengiamai bus neįgalūs:

*„O čia genetiškai įrodyta, kad jų sutrikimai... duoda tokius pačius. **Mes gaminsim invalidus, jeigu leisim jiems daugintis.**“* (Augustina)

Vienos iš respondenčių nuostata, kad jiems nevalia turėti vaikų, pagrįsta noru apsaugoti būsimą vaiką nuo kančios būti neįgaliu – juk ateis metas, kai vaikas suvoks, kad yra kitoks ir, labai tikėtina, patirs kitų žmonių atmetimą. Tai reiškia nuostata, kad būti neįgaliu – tai būti nelaimingu. Taip pat norima apsaugoti nuo papildomų kentėjimų ir sunkumų aplinkinius žmones. Pateisinami tik atsitiktinumo atvejai:

*„**Jeigu galima išvengti, tai kam skaudinti kitus žmones, nes tam vaikui paskui irgi bus sunku, paaugusiam...** Man atrodo, jeigu galima išvengti neįgalumo, vertėtų jo vengti. Aišku, jeigu ten atsitiktinumas buvo... Bet jeigu galima išvengti – geriau išvenginėti.“* (Irina)

Vieno iš jaunųjų respondentų požiūryje atsispindi šiandienos jaunimui būdingas gyvenimo kartu, susidėjus toleravimas, bet vėlgi - su išlyga, kad būtų apsisaugoma nuo palikuonių:

*„**Draugystė tarpusavyje – jie gali draugauti, bet meilė... Jis gali mylėt, bet dėl šeimos...** Aš nelabai to priimu. Nes jeigu jie yra neįgalūs, negali patys už save atsakyti, tai jei padaro kokį nors vaiką ar dar ką nors... Tai ne ta prasme, kad beprasmiška, bet kam reikia dar vieno tokio, kuris kankintųsi. Ne tai, kad kankintųsi, bet... Jie gali gyventi kartu, bet **kad nedarytų vaikų.**“* (Danielis)

Kadangi netikima, kad būtų įmanoma išmokyti juos apsisaugoti, tai sterilizaciją keletas iš respondentų pripažįsta kaip išeitį:

*„**Tai aš abejoju, kad galima juos išmokyti saugotis.** Prancūzijoje labai ilgą laiką buvo priimta, kad žmonės iki antros grupės turintys protinę negalią yra sterilizuojami. Šitas dalykas – man priimtinas. Sterilizacija... Tada atkristų problemos dėl saugojimosi... Ir tada jie jaustųsi pilnaverčiais.“* (Augustina)

Viena iš respondenčių paliudijo, kad iš pradžių mintis apie tai, kad sutrikusio intelekto asmenys galėtų kurti šeimą yra gąsdinanti, kviečianti pranokti savo paties ribotą mąstymą, iki jos reikia priaugti – net tokių šeimų pavyzdžiai kitų šalių praktikoje yra sunkiai suvokiami, be galo stebinantys, bet kartu kviečiantys naujai pažvelgti į tuos žmones, jų galimybes ir poreikius:

*„**Mane labai palietė toks dalykas – aš niekad neįsivaizdavau anksčiau, kad žmonės su negalia galėtų turėti šeimą.** Bet vieną kartą pakvietėm tokį kunigą, kuris papasakotų (kai mes turėjom tokių daugiau problemų – seksualinių)... Ir turėjom labai skirtingų nuomonių, kaip iš tikrųjų į tai reaguoti – leisti, neleisti, skirti ar t.t. Paprašėm Bažnyčios požiūrio. Tas kunigas pasakė, kad jeigu tai yra brandi draugystė, yra atsakomybė, jie gali būti ir sutuokti... Ir kad yra tokių atvejų. Tai buvo keista, kai pagalvoji...“* (Barbora)

Dalis respondentų, kalbėdami apie šių žmonių lytiškumą, pastebi, kad jiems derėtų padėti save išreikšti ir realizuoti kitose srityse ir veiklose. Kadangi jie lengvai pasiduoda nukreipiami tam tikra linkme, tai vertėtų juos mokyti kitokios draugystės bei kitokios jos raiškos:

„Mes neturime iš jų atimti gyvenimo džiaugsmo gyventi aukštesniam lygyje. Mes neturime jų palikti tam pačiam žemiausiame lygyje.“ (Marija)

Apibendrinimas: iš tiesų respondentai neprieštarauja proto negalią turinčių skirtingos lyties asmenų draugystei, ją laiko gražiu, sveikintinu dalyku. Tačiau intymesnė jos raiška, lytiniai santykiai, šeimos gyvenimas arba išvis netoleruojami, arba, jei ir priimtini, tai su tam tikra išlyga – jei bus apsisaugoma nuo palikuonių. Vaikų gimdymo klausimas – atmetamas vienareikšmiškai. Iš keleto pasisakymų paaiškėjo, kad negalią turintis žmogus suvokimas kaip kenčiantis ir kitų kančios šaltinis – norint apsaugoti jį ir aplinkinius nuo kentėjimų, vertėtų rūpintis, kad tokie žmonės nebūtų pradėti – kad bent neįgalieji negimdytų neįgaliųjų. Išreikšta ir mintis, kad šioje srity, jie yra nuskriausti ir negali jaustis pilnaverčiais.

2.4.4. Teisė į gyvybę

Šis klausimas kėlė daugiausia iššūkių ir tapo slidžiausiu suklypimo akmeniu.

Ir Lietuvoje medicinos genetikai turi galimybę nėštumo pradžioje identifikuoti įvairius genetinius sindromus ir apie tai informuoti būsimo vaiko tėvus. Kiekviena šeima, gavusi tokią informaciją, turi teisę ją panaudoti ir nutraukti nėštumą. Tačiau ji turi ir kitą teisę – gavus informaciją iš genetikų - apsispręsti turėti tokį vaiką ir jį auginti, priimant tai kaip Dievo ar likimo skirtą išbandymą – kančią ar dovaną, o gal kartu ir viena, ir kita. Mūsų visuomenėje dar daug kas nesuprastų tokio tėvų sprendimo (Pūras D., 2000).

Gyvename laikais, kai mėgstama ir nesiliaujama deklaruoti humanizmo idėjas, skelbti lygias galimybes, žmogaus teises. Humanizmo esmė – kiekvieno žmogaus vertė. Visuomenė, kuri laiko savo teisių tvirtinimą ir gynimą pagrindiniu savo tikslu ir tuo didžiuojasi, tų kilnių pareiškimų tikrovėje tragiškai ir atsižada. Anot Jono Pauliaus II, „kaip tik tame amžiuje, kai iškilmingai skelbiamos asmens teisės ir viešai tvirtinama gyvybės vertė, iš žmogaus gali būti atimta ar paminta pati teisė į gyvybę, ypač reikšmingiausiais egzistencijos momentais...“ (Jonas Paulius II, 1995) Vienas iš jų – žmogaus gimimas... Pirmoji iš visų pamatinių žmogaus teisių – teisė į gyvybę – praranda neliečiamą asmens orumą ir nustoja buvusi teise.

Daugelis respondentų svarstydami genetinio tyrimo prasmės bei aborto galimybės klausimą pripažino, kad tai per daug subjektyvus dalykas, dėl to tarsi neatsakytinas, na galų gale – tai kiekvieno žmogaus asmeninis reikalas. Laisvė, skirta tarnauti asmeniui ir jo išsiskleidimui

atvirumo kitiems bei savęs atidavimo dėka, praranda savo esmę – ji tampa stipriųjų laisve prieš silpnuosius:

„Čia yra kiekvieno žmogaus pasirinkimas. Čia yra laisvė – nori ar nenori... Be abejo, aš norėčiau sužinoti – pvz., pas mano vaiką bus toks sindromas sunkus, kažkokia negalia... Tada tu matai, kad jie patys supranta ir jiems būna sunku gyventi tokį gyvenimą... Kad nereiktų jam kankintis... ir kitus kankinti. Tokiu atveju abortas yra prasmingas dalykas.“
(Danielis)

Arba:

„Nes jeigu jau iš karto matai, kad yra vaikas nesveikas, gal ir verta daryti abortą, nes vaikas pats kankinasi ir jūs kankinsitės dirbdami su jais, auklėdami...“ (Irina)

Tai siekis bet kokia kaina vadaotis iš kančios. Ar tai neliudija ir egoistinės žmogaus laikysenos bei nuostatos, kad neįgalus vaikas, o vėliau ir suaugęs žmogus – savo paties ir aplinkinių kančios priežastis ir šaltinis?

Nesunkiai galima aptikti nelogiškų momentų, nenuoseklumų, kai štai vienoje vietoje respondentė teigia: *„Jie tokie patys kaip ir mes“*. Arba: *„<...> manau, kad kiekvienas vaikas yra dovana, kad ir koks jisai bebūtų...“* Užklausus apie proto negalią turinčio žmogaus buvimo prasmę, atsakymas taip pat teigiamas: *„Aišku, prasmingas jų buvimas – kiekvienas žmogus duoda kažką savo, kiekvienas kažkokią prasmę turi...“* O pasiteiravus, ką jie duoda, nes dirbant su jais davimas nėra vienpusis: *„Man tai yra jų šilumas. Jie jaučia. Jeigu jie supranta, kad tu tikrai esi, su jais nori užsiimti, tai jau yra tikrai šilti jausmai. Pripažinimas tiesiog žmogaus...“*
(Irina)

Tada kyla klausimas: ar šis, toks pat kaip mes, kuris yra dovana (kaip ir kiekvienas vaikas, koks jis bebūtų), kurio buvimas yra prasmingas ir suteikia daug šilumos, žmogiškumo – ar jis turi pamatinę savo teisę į gyvybę ir gyvenimą? Ar mes jam šitą teisę išsaugosime?

Matyti kaip bendras kultūrinis kontekstas, vis labiau įsigalinti mirties kultūra yra išsiskverbusi į jaunų žmonių sąmonę. Žmogaus asmuo nebetenka orumo, o gyvybė – sakralumo, neliečiamumo...

Randasi išoriniai kriterijai – grožis, sveikata, efektyvumas..., kurie apsprendžia egzistencinius dalykus.

Jau cituota respondentė tęsia:

*„Aišku, aš prieš sveikų vaikų abortus... Bet neįgalijų... Neapsunkinti nei sau gyvenimo, nei vaiko kankinti. Vis tiek laikui bėgant jis supras, kad jis yra kitoks nei visi: kad ir kieme ar kažkur, jis vis tiek bus ignoruojamas. **Tai manyčiau: nėra smerktina abortas.**“* (Irina)

Nūdienės kultūros žmogui būdingas požiūris, skatinantis manyti, kad žmonės gali valdyti gyvybę ir mirtį, apie šiuos dalykus sprenddami patys. Šio prieštaravimo tarp deklaruojamų

vertybių ir tikrovės šaknys – laisvės sampratoje. Absoliučiai išaukštinamas atskiras individas – nelieka vietos solidarumui, atvirumui kitiems žmonėms ir tarnavimui jiems.

Ryškių prieštarų randasi ir kitų respondentų pasisakymuose: kai žmonės su negalia atrodo vertinami, atrandamos ypatingos jų dovanos, jais mokama džiaugtis bei pastebima, kad kartais su jais pakalbėti pavyksta netgi geriau nei su normaliais žmonėmis... Ir tuojau pat:

*„Aš tik už tai, kad motiną tirti ankstyvam nėštume. Ir tiesiog su gydytojų patarimu sutikti – ar nutraukti nėštumą, ar toliau laimingai lauktis šeimos... <...> **Manau, kad tikrai reikėtų patarti nutraukti nėštumą, kadangi sveiko vaiko gimimas yra laukiamas, natūralus...**“*
(Jolanta)

Kita respondentė iš karto žino, kokį sprendimą pasirinktų ir nedvejodama tą įvardija:

*„**Aš tai vertinčiau labai rimtai šį dalyką. Asmeniškai jeigu manęs klausiant, mano nuomonės, aš žinodama, kad mano iščiose spurda vaikelis, kuris turėtų gimti nesveikas, aš norėčiau jo atsisakyti. Nes norėčiau, kad gimtų vaikelis sveikas – ir visuomenei mažiau problemų, ir pačiai...**“* (Ieva)

Vienas iš respondentų labai pradžiugino – teko išgirsti radikalų (ir dar vaikiną!) pasisakymą prieš abortą be jokių išlygų:

„Na aš šiaip tikrai prieš abortą – man tai nepriimtinas dalykas, tai žmogžudystė. Jeigu jau toks yra vaikas, tai toks yra. Daug kas nepriima, iš tikrųjų – kas norėtų, kad jam visą gyvenimą kažkokia našta... Tiesiog priimti.“ (Artūras)

Kita respondentė mąstydamą apie save, prasitaria, kad pati neatsisakytų tokio vaikelio. O apibendrinama pritaria, kad šeimos visgi naudotųsi genetiniu tyrimu – taip jos galėtų pasverti savo jėgas. Visgi tada paliekama atvira aborto galimybė, kai pasijuntama silpnu, tą akimirką nepajėgiu priimti galimos tikrovės:

„Aš už tai, kad dauguma šeimų naudotųsi tuo. Todėl, kad žinodami apie tai, kad vaikas gims su negalia, jie turi pasverti savo galimybes, savo jėgas ir savo dvasines jėgas: ar jie galės priimt tą vaiką? Jeigu jau jie ryžtasi sutikti ir suteikti tam vaikui gyvybę, nežiūrint to, kad jis gims su negalia, tai atsakomybę už to vaiko atsiradimą jie turi irgi priimti. <...> Ir jeigu šeima suvokia, kad ji pakankamai dora ir stipri, ir gali kažką duoti tokiam vaikui, ryžtis tada jį gimdyt. O jeigu pasverdama visas savo galimybes, plusus, minusus, suvokia, kad yra silpna, kad galėtų kažką duoti – tai klausimas, ar iš viso reikia netgi sveiko vaiko?“
(Augustina)

Kitos respondentės nuomone, ši diagnostika būtų pateisinama tuo atveju, jei ji suteiktų galimybę išvengti negalios, o ne asmens su negalia, arba nesveikatos atveju gauti reikiamą medicininę (ir ne tik) pagalbą, palengvinti gyvenimą vaikeliui ir mamai, o ne jo atsisakyti.

Respondentė prisimena anksčiau žmonių turėtą suvokimą, kad ši bręstanti gyvybė yra slėpinys iki pat gimimo. Koks žmogus gimdavo, toks būdavo auginamas – šį požiūrį ji vertina kaip teisingausią:

„Kai žiūriu į tas mamas, kurios laukiasi visiškai nežinodamos, kas ateis, ir nesmalsaudamos... Jos tiesiog laukia – man jos yra... Na kažkokios kitokios... Matosi, kad jos yra tikrai slėpinyje... Ir tas slėpinys jas neša, ir jos savyje neša tą slėpinį... Ir tai tikrai yra labai gilų ir kelia didelę pagarbą...“ (Marija)

Viena iš respondenčių tą laukimo laikotarpį taip pat apibūdina kaip paslaptį, kur niekas nieko iki galo nežino, o tuo metu užkrauta našta – žinia, kad vaikas bus nenormalus – tik dar labiau komplikuoja padėtį ir pagilina kančią. Ji neižvelgia šios diagnostikos prasmės ir nuogaustauja dėlto, kad vis daugiau asmenų naudojasi šiuo tyrimu ir žudo savo vaikus:

„Aš suprantu - ta diagnostika - jeigu būtų galima padėti, palaikyti: ne tokioj padėtyje vaikas – vadinasi, bus sunkus gimdymas, tam reikia pasiruošti... Ką numatyti? Ir t. t. Tuos dalykus aš suprantu. Bet tam, kad... Tai tam tikra segregacija. Dauniukų tai labai mažai gimsta, nes labai greitai nustato, kad yra Dauno sindromas. O kiek jie teikia šilumos ☺ Kaip su jais gera...“ (Barbora)

Vis labiau pateisinami net ir sveikų vaikų abortai, nes žmonės nebesuvokia, kas aborto metu vyksta... Pamiršome, kad visi terminai, kuriuos bevartotume slepia vienintelę reikšmę – žmogžudystės.

Ką jau bekalbėti apie žmogaus negebėjimą priimti tų, kurie yra kitokie, neatitinkantys grožio, sveikatos, tobulumo standartų...

Apibendrinimas: tai daugiausia prieštaravimų sukėlusio tema. Respondentų pasisakymuose galime išvelgti nemažai loginių neatitikimų, minties šuolių, prieštaravimų, kai pripažįstama ir teigiama proto negalią turinčio asmens vertė ir netrukus po to išsakoma nuostata, kad laukiantis tokio vaikelio, abortas nėra neigiamybė, bet priimtina išeitis. Taip apsaugomi nuo kančios ir iššūkių tiek būsimas neįgalus asmuo, tiek jo artimieji, tiek plačioji visuomenė. Retas kuris iš respondentų abortą įvardijo kaip bet kuriuo atveju nepriimtina veiksmą, suteikdamas šiam poelgiui tikrąją – žmogžudystės – reikšmę. Dažniausiai išsakomos įvairios išlygos. Ryškus segregacinio požiūrio potencialas. Kai neįgalus žmogus paliečia labai asmeninę erdvę, jis tampa nebepriimtinas – geriau jam negimti.

2.4.5. Teisė būti neatskirtam nuo visuomenės

„Nujaučiame, kad žmogus yra orus savo būtimi, o ne turėjimu.“

(Abelardo Lobato)

Šiandienos žmogus yra viliojamas tapti kuo intensyvesniu vartotoju. Šis procesas apima ne tik materialinius produktus, bet ir žmonių santykius bei dvasines vertybes. Šių dienų visuomenėje vis labiau ryškėja polinkis ir patį žmogų vertinti vartotojiškai – pagal tai, ką ir kiek jis turi ir kiek jis gali duoti bei būti naudingas. Tokiame kontekste, kuriame turėti yra svarbiau nei būti, materialinės vertybės išstumia dvasines, o pagamintas produktas yra labiau vertinamas nei asmuo, nelieka vietos silpnam, pažeidžiamam, negalios paženklintam žmogui. Vyksta prieš galingųjų karas silpnuosius.

Ir vis dėlto: kuo gi proto negalią turinčio žmogaus buvimas mūsų visuomenėje gali būti prasmingas?

„Visuomenės kokybė gali būti matuojama tuo, kaip ji rūpinasi savo pažeidžiamiausiais ir priklausomais nariais“. (Naujas požiūris, 1999)

Požiūris į neįgaliuosius demonstruoja visuomenės dvasinės sveikatos būklę, o neįgalus žmogus yra tarsi lakmuso popierius, tą būklę mums atskleidžiantis:

*„Na turbūt jis yra prasmingas vien ta prasme – parodyti, **lavinti tos visuomenės toleranciją, tą žmoniškąjį faktorių visuomenės, pagalbą silpnesniam... Kąkas yra pasakęs, kad visuomenę - vienos ar kitos valstybės – apibūdina būtent požiūris į silpnuosius: vaikus, senelius, neįgaliuosius... Manau, kad mūsų visuomenė šia prasme yra dar labai ligota.**“* (Liucija)

Visgi tuos, kurie prisiliečia prie šių žmonių, jie kviečia žvelgti giliau. Turėdami ne tik daugiau ar mažiau regimą negalią, bet ir jiems suteiktas dovanas, jie turi ir savo misiją:

*„Nes **jei tas žmogus gimė, vadinasi jis kažkokią misiją atlieka šioje žemėje.**“* (Modesta)

Jų širdis yra kur kas mažiau komplikauta, tad nūdienos žmogus juose nesunkiai išvelgia tai, ką pats yra praradęs ir ko stokoja – širdies atvirumą, paprastumą, spontaniškumą:

*„Jie turi tokį **nuoširdumą, paprastumą, gebėjimą sujungti žmones. <...> Jie yra kaip ženklas, kaip mokytojai... To nuoširdumo, kurio mums taip trūksta kartais...**“* (Barbora)

Būdami silpnesni, reikalingi tam tikros pagalbos, atidumo jie tampa kviesliais mylėti, būti jautresniais, per tai gali keistis žmonių širdys:

*„Gal mūsų širdys tada bus labiau panašios į žmogaus širdį, o ne į roboto širdį. <...> **O žmonės, turintys proto negalią, visuomenei duoda tą – stūmoklis, kuris duoda suprasti, kad turim mylėti...**“* (Augustina)

„Jeigu yra žmogus, jis vis tiek yra vertybė ir gal tiesiog būdami šalia jų mes patys mokinamės tapti bent kiek geresniais, švelnesniais, supratingesniais... Per juos mes tikrai turim mokintis.“ (Jolanta)

„Na, o iš tikrųjų, jeigu visiškai paprastai kalbant, tai šalia stipriųjų visada gerai yra silpnesni. Tada kietumas minkštėja, nelankstumas lankstėja... Tai dėlto tokie žmonės yra reikalingi – dėl kitų... O dar kitas dalykas – kad dauguma jų yra paprastesni, jų visa emocinė ir psichinė sankloda yra paprastesnė. Ir dėlto jų reakcijos taip pat yra paprastesnės... Pvz., jiems mylėti yra žymiai lengviau, atleisti yra žymiai lengviau. Tai yra liudijimas mums...“ (Marija)

Religinas žmogus kitame asmenyje bus linkęs išvelgti slėpinį, kuris leidžiasi būti atveriamas, ypatingą kiekvieno – o ypač negalios paženklinto – žmogaus vertę:

„Dievo požiūriu, tai išvis – jeigu jis davė toki žmogų, tai Jis jame paslėpė kažkokią paslaptį, slėpinį, kurį mes turime atverti.“ (Marija)

„Juk žmogus tai yra Dievo kūrinys... <...> Jie duoda tai, kad jie yra. Kaip ir mes.“ (Ieva)

Žmogus su proto negalia, jei pasirodo visuomenėje, atveria galimybę kitomis kimikis ir plačiau pažvelgti į pasaulį, gyvenimą, save pačius:

„Ir jei žmogus su proto negalia pasirodo visuomenėje, jis dar kartą parodo, kad gyvenimas yra spalvingas. Taip, gali ir tavo gyvenime būti juoda juosta. Bet pagalvok: jeigu tu turėtum tokią negalią, koks tavo gyvenimas būtų?“ (Augustina)

„Buvimas yra prasmingas... Kad žmonės pamatytų, kad nėra taip gerai, kaip kai kuriems atrodo – yra ir kitokių žmonių, kurie turi negalią ir kurie irgi nori kažką daryt.“ (Danielis)

Vienas iš respondentų pripažįsta, kad materialiaja prasme, šie žmonės daugiau yra imantys. Viena vertus, išpažįstama, kad jie reikalingi, kita vertus, dar nesuvokiama ir neatrasta, ką jie visuomenei galėtų duoti, tarsi intuityviai nujaučiama kažkokia jų buvimo prasmė vien dėlto, kad jie yra žmonės:

„Jie reikalingi tikrai yra. Niekur mes jų nenukišim, nepadėsime – jie žmonės irgi. Jų kitokie poreikiai yra, bet dėl davimo visuomenei – nežinau, ką taip jie gali duoti... Nes šiaip jais reikia rūpintis. Visuomenė turi jiems kažką duoti iš tikrųjų... Jie tokie gimė...“ (Artūras)

Apibendrinimas: respondentai pripažįsta, kad tokių žmonių buvimas visuomenėje yra prasmingas. Ne vieno įvardinta, kad proto negalią turintys asmenys atlieka „mokytojų“ vaidmenį: jie moko paprastumo, nuoširdumo. Jie ypatingai trokšta ir šaukiasi bendrystės. Patys yra kaip ženklas ir liudytojai, primenantys, kad reikia mylėti ir kitus mokantys mylėti. Taigi jų

buvimas yra dėl kitų, nors paviršutiniškiau pažvelgus, gali atrodyti, kad jie tik (pri)ima iš visuomenės. Jų gyvenimas kartu yra slėpinys, susijęs jiems skirta misija.

2.5. Grįžtamasis ryšys: neįgaliųjų požiūris į save („Šarka“)

Diskusija apie pagarbą šiuo atveju gali pasitarnauti kaip viena iš reprezentatyviausių. Joje su neįgaliaisiais diskutuota šiais klausimais:

- Ką Jūs manote apie pagarbą?
- Ar jaučiatės vertingi, verti pagarbos? Kodėl?
- Ar gerbiate žmones, esančius šalia Jūsų?
- Kokius žmones gerbiate? Kodėl?
- Kaip parodote, kad juos gerbiate?

Pagarba – tai pirmiausia kito žmogaus vertės pripažinimas. Gerbti žmogų arba parodyti jam pagarbą – tai pripažinti jo orumą, vertę ir reikšmę. Pripažinti kitų žmonių vertę – tai kartu ir suvokti, kad gyvenimas yra nepaprastai turtingas, mat esame apsupti ir susieti su tiek daug vertingų žmonių. Ir tai gyvenimui teikia prasmę ir reikšmę. Jei nepagarbiai elgiamės su aplinkiniais, tai nuskuriname savo pačių gyvenimą, nes elgiamės taip, tarsi jis sietųsi su beverčiais žmonėmis.

Kitas svarbus dalykas – tik kitų gerbiami galime justti savo vertę. Mes turime suvokti, kad esame vertinami vien dėl to, kad esame. Tai reiškia, suvokti savo, kaip asmens, vidinę vertę, kurios nenusipelnome, bet esame gavę dovanai. Tai siejama su prigimtinio žmogaus orumu.

„Pats neįgaliausias, labiausiai degradavęs, pats didžiausias invalidas, kol gyvas, turi vertę kaip asmuo.“ (Tomas Maršalas, 2002)

Jei žmogus savo vertę gali pajusti tik kitų įvertintas, tai proto negalią turinčiam asmeniui būti vertinamam yra dar svarbiau nei bet kuriam iš mūsų.

Ištraukos iš diskusijos:

Ar jaučiate, kad kiti jus gerbia?

D. M. – Žmonės mane gerbia, elgiasi draugiškai.

D. K. – Žiūrint kaip bendrauja. Pagarbus bendravimas: nuoširdingas, kuo gražingas, kruopštingas...

J., L. – Mes jaučiamės gerbiamos. Gražiai su mumis bendrauja, nebijome klausti, sakyti ko norime.

M. – Man regis, aš šitoj „Šviesoj“ esu per daug gerbiamas negu esu vertas.

Iš atsakymų galime suprasti, kad proto negalią turintys žmonės centre jaučiasi gerbiami. Kaip vienas iš svarbiausių pagarbaus elgesio rodiklių – tai gražus, pagarbus bendravimas, išlaisvinantis iš baimių, padedantis kito akivaizdoje būti tuo, kas esi.

Būdami spontaniški, tiesakalbiai, anot vienos iš respondenčių, atviri kaip knyga, proto negalią turintys asmenys išsako tai, ką jaučia ir patiria. Jei nepatirtų – taip nekalbėtų.

O kaip jums atrodo, kodėl žmonės jus gerbia?

B.- Už tai, kad esame tvarkingi, švarūs...

D. K. - Už tvarką, gerą elgesį.

D. M. – Esam draugiški, paslaugūs.

Visgi užklausus apie tai, už ką jie manosi esą gerbiami, nenuskamba atsakymas: už tai, kad esame, kas esame... Nurodomos arba asmeninės savybės (draugiški, paslaugūs, tvarkingi, švarūs), arba geras elgesys. Akivaizdu, kad ir jiems – o galbūt jiems ypač! - įprasta pagarbą užsitarnauti.

O žmones, kurie, atrodytų, nieko nesugeba, irgi gerbiate?

M. – Juos irgi reikia gerbti, todėl, kad reikia juos gerbti kaip neįgalius. Jų reikia gailėtis.

D. M. – Aš nesutinku, ne gailėtis reikia, o prižiūrėti. Aš prižiūriu Kristiną. Mano pareiga padėti, man nesunku.

J.- Reikia jiems padėti, juos mylėti.

L.- Paaiškinti, jei ko nesupranta.

Atkreipkime dėmesį į pirmąjį atsakymą: „*Reikia juos gerbti kaip neįgalius, jų reikia gailėtis*“. Sunku būtų patikėti, kad negalią turintis žmogus taip mąstyti ir tai būtų jo paties nuomonė. Veikiausiai tai kalba jo asmeninė patirtis. Ko gero, kažkas į jį patį taip yra pažvelgęs – mūsų visuomenėje labai dažnai į neįgaliuosius žvelgiama su gailėsčiu. Kaip į neįgaliuosius – matoma negalė pirmiau nei asmuo. Štai ir pavyzdys, kaip kitų žvilgsnis formuoja pačių neįgaliųjų požiūrį į save, į kitus neįgaliuosius.

„Ne gailėtis reikia, prižiūrėti. Aš prižiūriu Kristiną. Mano pareiga padėti. Man nesunku“.

Čia jau pažangesnis požiūris – padėti. Dar daugiau: „*Reikia jiems padėti, juos, mylėti*“. Netrukus kitas asmuo sukonkretina: „*Paaiškinti, jei ko nesupranta*“.

Mylėti – tai taip pat padėti kitam pasijusti saugiam. Galima daryti išvadą, kad proto negalią turinčiam asmeniui ypač svarbu jaustis saugiam. Kai nesupranti, kas tau sakoma ar ko iš tavęs norima – pasijunti nesaugiai. Tada kito asmens, kuris teikiasi paaiškinti, atidumą nesunku priimti kaip artimo meilės gestą.

O kokiū būdu galime parodyti savo pagarbą gyviesiems?

D. K. – Pasikviesti į svečius, pavaišinti, duoti dovanų. Geriausia dovana – tai dėmesys, parodai pagarbą, kai nepamiršti.

J. – Palaukti, jei žmogus vėluoja, palikti jam ko nors.

D. K. – Žmogus, kuris vėluoja arba negali atvažiuoti, tai jis paskambina, praneša - taip parodo pagarbą.

M. – Parodau pagarbą tam, kuris, jaučiu, kad man yra autoritetas.

Matome, kad šie žmonės mąsto labai konkrečiai ir jų būdai parodyti pagarbą kitiems yra labai prieinami, lengvai kitam žmogui suvokiami - įvardijamos konkrečios gyvenimiškos situacijos. Dėl tokio nuoširdaus konkretumo, viskas atrodo labai žmogiška ir artima. Anot jų, parodyti pagarbą – tai tinkamu būdu parodyti dėmesį. Dėmesiui išreikšti reikia labai konkretaus veiksmo. O konkretus veiksmas – būtinai toks, kuris kitam suteiks malonumą. Tai atidumas kitam žmogui. Štai ir viskas!

Po 1990-ųjų naujai įsisteigusių dienos centrų pagrindinis tikslas buvo padėti tėvams, kurie vieni prižiūri savo neįgalius vaikus - suteikti jiems galimybę pailsėti, dirbti ir jaustis saugiams dėl savo vaikų. Taigi šiose įstaigose pagrindinis dėmesys buvo skiriamas sukurti saugumą, atsirasti šiltam pagarbiam santykiui, kuris stimuliuotų, motyvuotų atsiverti, bendrauti, kažką veikti.

Pagarbus santykis – toks, kuris teikia saugumą, patvirtina priklausomybę kolektyvui, išreiškia rūpinimąsi, meilę, draugystę...

Jis reiškiamas:

- įsiklausant į žmogų su negalia;
- leidžiant jam išsakyti savo nuomonę, į kurią rimtai atsižvelgiama;
- suteikiant galimybę pasirinkti;
- pasitikint juo, patikint atsakomybes;
- rūpinantis jo kūnu, sveikata, savijauta, nuotaika...

Apibendrinimas: proto negalią turintys asmenys trokšta būti gerbiami. Iš jų diskusijos apie pagarbą matome, kad joje dalyvavę asmenys dienos centre tokie ir jaučiasi. Tačiau jie mano, kad pagarbą reikia užsitarnauti, todėl įvardija konkrečias savybes, už ką patys yra gerbiami – tai geras elgesys, draugiškumas, paslaugumas, nuoširdumas. Tai ženklas, kviečiantis susimąstyti

apie tai, ko stinga – gilesnio požiūrio ar tam tikros jo raiškos – kad negalią turintis žmogus pasijustų gerbiamas už tai, kad jis tiesiog yra, ir yra žmogus – vadinasi, dėl jo paties.

2.6. Laukiamo požiūrio į proto negalią turinčius asmenis skleidimas: dokumentų analizė

Centro tikslas – integruoti asmenis, turinčius proto ir kompleksinę negalią, į visuomenę, teikiant dienos globos paslaugas. (Nuostatai)

Matome, kad dienos globos paslaugų teikimas yra ne pirminis, o pagalbinis dienos centro tikslas arba viena iš priemonių, kuriomis siekiama pagrindinio tikslo – proto negalią turinčių asmenų integracijos į visuomenę.

Taigi siekiant neįgalaus žmogaus integracijos į visuomenę socialinio darbuotojo indėlis ir darbo tikslas yra „**sustiprinti centro lankytojų, turinčių proto bei kompleksinę negalią (toliau lankytojų), prisitaikymo prie aplinkos sugebėjimus, atstatyti ryšius su bendruomene, padedant jam integruotis į visuomenę ir skatinant pilnavertiškesnę žmogaus socialinę funkcionavimą**“.(Socialinio darbuotojo pareigybės aprašymas, vienas iš bendrųjų reikalavimų).

Viena iš socialinio darbuotojo bei specialiojo pedagogo pareigų - **gerbti lankytojų orumą, bendrauti su jais kaip su lygiaverčiais ir lygiateisiais asmenimis, ginti jų teises** (Nuostatai) – atspindi dokumentą kūrusių asmenų nuostatą ir požiūrį į proto negalią turintį asmenį. Tad ypatingas dėmesys tenka asmeniui – iš darbuotojų tikimasi asmens vertę ir išskirtinumą pripažįstančio žvilgsnio į lankytojus.

Darbuotojų pareiga – ginti lankytojų teises.

Nuostatuose vardijamos ir lankytojams priskiriamos šios teisės:

- gauti asmeniui suprantamą informaciją;
- reikšti savo nuomonę dėl centro veiklos;
- pasirinkti veiklos sritį;
- skleisti savo gebėjimus;
- dalyvauti savivaldos veikloje;
- į poilsį ir laisvalaikį;
- į medicininį aptarnavimą, tinkamą mitybą ir higieną.

Teisės yra vienas iš požiūrio į asmenį vertinimo kriterijų. Galime pastebėti, kad įvardinant teises siekta lankytojams sudaryti kuo palankesnes sąlygas pasijusti asmenybe, kurios nuomonės paisoma ir į ją stengiamasi atsižvelgti – tą paliudija teisė turėti savo ir reikšti savo nuomonę, teisė pasirinkti veiklą ir t.t. Taip dokumentuose pripažįstamas neįgalaus žmogaus orumas.

Paminėjus teises derėtų susipažinti ir su lankytojų pareigomis.

Nors centro nuostatose nekalbama apie žmonių su proto negalia pareigas, tačiau jos atsispindi *Bendruosiuose reikalavimuose dienos centro „Šviesa“ lankytojams*. Tai aiškiai, paprastai, nuoseklia tvarka išreikšti reikalavimai vidaus tvarkai palaikyti. Tam tikri nurodymai, patarimai, kaip lankytojai turi elgtis, kas už juos atsakingas, į ką iškilus nerimui ar klausimams kreiptis, kieno autoriteto paisyti ir pan. Šie reikalavimai atspindi tam tikras lankytojų pareigas, būtinumą jas vykdyti ir bendradarbiauti siekiant tvarkos, kad centro gyvenimas ir darbinė veikla duotų kuo daugiau vaisių ir užtikrintų gerą tiek lankytojų, tiek darbuotojų savijautą ir bendradarbiavimą.

Vienas iš Specialiojo pedagogo pareigybės aprašyme įvardintų jam keliamų bendrųjų reikalavimų yra **gebėti kurti individualias ugdymo programas, atsižvelgiant į lankytojų turimus įgūdžius, gebėjimus bei galimybes.**

Čia dar kartą paliečiama gebėjimo išvelgti asmens išskirtinumą, individualumą akcentuojant ir iškeliant jo stipriąsias puses, gebėjimus, galimybes, įgūdžius - jos taps pagrindu kuriant individualias ugdymo programas ir užtikrins efektyvesnę paslaugų teikimą centro lankytojams.

Pagrindinis specialiojo pedagogo uždavinys – ugdyti asmenis, turinčius proto bei kompleksinę negalią, lavinti jų įgūdžius, pripažįstant šių asmenų gebėjimus ir galias.

Proto negalią turinčių asmenų gebėjimų bei galių pripažinimas – vienas iš pagrindinių teigiamą požiūrį charakterizuojančių veiksnių bei svarbi asmenybės skaidos bei sėkmingo įgūdžių lavinimo prielaida, padedanti stiprinti prisitaikymo prie aplinkos sugebėjimus, atstatant ryšius su bendruomene, padedant integruotis į visuomenę.

Taip skatinamas teigiamas, arba optimistinis požiūris, kai bendraudami darbuotojai išvelgia kitame žmoguje slypinčias galias ir numato galimybes tobulėti, pripažįsta ir vertina jį kaip jaučiančią ir kuriančią būtybę (Ruškus J., 2001).

Kartu tai jokių būdu nereiškia, kad darbuotojas skatinamas neigti ar nepripažinti žmogaus negalios. Tai tebūtų tam tikra atstūmimo forma – pripažinti tik asmenybę, bet neigti negalią – ir vienas iš neigiamo, arba pesimistinio, požiūrio ženklų.

Platesniu masteliu, jau *visuomenės* žvilgsnio kreipimas į proto negalią turinčių asmenų galias ir gebėjimus taps vienu iš centro vykdomos „Demokratinės visuomenės humaniško požiūrio į proto negalią turinčius asmenis formavimo programos“ uždavinių.

Tarp daugelio centro funkcijų, kaip antai, teikti asmenims nuo 16 metų dienos socialinę globą pagal savivaldybės patvirtintą teikiamų paslaugų sąrašą; planuoti veiklą metams ir ketvirčiams; sudaryti individualią veiklos ir ugdymo programą kiekvienam asmeniui; priimti asmenis į centrą Savivaldybės nustatyta tvarka (maksimalus centro lankytojų skaičius - 72

asmenys); rengiant ir vykdant asmenų socialinės integracijos projektus, bendradarbiauti su valstybinėmis ir nevyriausybinėmis organizacijomis, mums rūpimą aspektą paliečia dvi funkcijos:

- **rengti ir įgyvendinti asmenų integravimo į visuomenę projektus;**
- **vykdyti neformaliojo suaugusiųjų švietimo veiklą.** (Nuostatai)

Greta numatytų ir vykdomų centro uždavinių, kaip antai, ugdyti asmens savarankiškumą, mokyti asmenis gyvenimo įgūdžių, organizuoti asmenų dienos veiklą, išryškėja ir vienas globalesnis uždavinys:

▪ **formuoti demokratinės visuomenės humanišką požiūrį į šiuos asmenis, nukreipiant jos dėmesį nuo šių asmenų negalės į jų galias ir gebėjimus.** (Nuostatai)

„Neįgaliųjų neįgalumo pažinimas turėtų transformuotis į neįgaliųjų galių pažinimą“ (Ališauskas A., 2002)

Tam dienos centras užsibrėžęs atlikti 2 iš daugelio kitų savo funkcijų:

- **rengti ir įgyvendinti asmenų integravimo į visuomenę projektus;**
- **vykdyti neformaliojo suaugusiųjų švietimo veiklą.** (Nuostatai)

Visuomenės švietimo sričiai dienos centras yra parengęs ir vykdo:

1. „Ryšių su Užupio bendruomene formavimo ir stiprinimo“
2. „Humaniškos visuomenės požiūrio neįgaliuosius formavimo“, programą.

1. Ryšių su Užupio bendruomene formavimo ir stiprinimo programa – tai dalyvavimas talkose tvarkant Užupio aplinką, lankymasis kavinėse, parduotuvėse, pas laikrodininką, kartu su Užupio gimnazija rengiami teatro renginiai, savanoriai iš Užupio gimnazijos, ryšys su Užupio gyventojais (gyventojai atneša obuolių).

2. Humaniškos visuomenės požiūrio neįgaliuosius formavimo programa atskleidžia dienos centro siekį remiantis žmogaus vertės, asmens teisių ir lygybės prioritetais aktyviai dalyvauti kuriant humanišką visuomenę, kitaip tariant, padėti keistis visuomenei ir jos požiūriui į proto negalią turinčius asmenis.

Tą patvirtina šios programos **tikslas**: Dienos centro „Šviesa“ bendruomenės aktyvus dalyvavimas kuriant harmoningą, humanišką demokratinę visuomenę, kurioje socialinės politikos prioritetu taptų žmogaus vertė, asmens teisės ir lygybės klausimai.

Programos uždaviniai, priemonės jiems įgyvendinti ir vertinimo kriterijai

1. SOCIALINĖ ATSKIRTIS

Uždavinys: Mažinti visuomenėje įprastų, visuotinai pripažintų socialinių normų ir vertybių neatitinkančių asmenų, turinčių proto negalią, socialinę atskirtį;

Priemonės: Proto negalią turinčių asmenų socialinės atskirties visuomenėje mažinimo procese lemiamą įtaką turi Centro vykdomi integraciniai projektai:

- Bendradarbiavimas su bendruomeninėmis institucijomis ir kitomis organizacijomis;
- Bendradarbiavimas su organizacijomis, koordinuojančiomis savanorišką veiklą.

Integracinių projektų dėka dalyvaudami visuomenės gyvenime, Centro lankytojai padeda kitiems visuomenės nariams iš arti pažinti neįgalų asmenį, taip yra mažinama socialinė atskirtis tarp šių visuomenės grupių.

Vertinimo kriterijai: bendradarbiavimo sutarčių su įvairiomis bendruomeninėmis institucijomis bei organizacijomis sudarymo skaičius bei kokybiškas bendradarbiavimo programos įgyvendinimas.

2. STEREOTIPAI APIE ASMENIS, TURINČIUS PROTO NEGALIĄ

Uždavinys: Keisti visuomenės narių susidarytus stereotipus apie asmenis, turinčius proto negalią.

Priemonės: Siekiant keisti visuomenės narių apie žmogų su proto negalia susidarytus klaidingus stereotipus, svarbiausia formuoti akademinio *jaunimo požiūrį* į proto negalią turintį asmenį kaip į lygiavertį visuomenės narį:

- Bendradarbiavimo sutartys su mokyklomis ir gimnazijomis dėl moksleivių socialinės praktikos Centre atlikimo;
- Bendradarbiavimo sutartys su aukštesniosiomis mokyklomis, kolegijomis ir universitetais dėl studentų praktikos Centre atlikimo.

Vertinimo kriterijai: Visuomenės požiūrio į neįgalų asmenį, kaip į lygiavertį visuomenės narį ugdymo proceso vertinimo kriterijai sutarčių su gimnazijomis, kolegijomis, universitetais skaičius bei mokinių, studentų socialinės praktikos ataskaitos.

3. ŽVILGSNIO KREIPIMAS Į PROTO NEGALIĄ TURINČIŲ ASMENŲ GALIAS IR GEBĖJIMUS

Uždavinys: Kreipti visuomenės žvilgsnį į proto negalią turinčių asmenų galias ir gebėjimus.

Priemonės: Siekiant nukreipti visuomenės požiūrį nuo asmens negalios į jo galias ir gebėjimus, svarbiausias prioritetas - Centro bendruomenės aktyvus dalyvavimas įvairiuose renginiuose:

- Su Centro teatro trupės spektakliais dalyvauti teatro festivaliuose;
- Su Spalvų orkestro bei Liaudies muzikos ansamblio programomis rengti koncertus už Centro ribų;
- Organizuoti Centro lankytojų dailės ir keramikos kūrinių parodas;
- Su Centro lankytojų dirbiniais dalyvauti Kaziuko mugėse, organizuoti įvairias parodas-pardavimus.

Formuojant visuomenės suvokimą, jog kiekvieno visuomenės nario vertę, asmens teises ir lygybės klausimus apsprendžia ne negalia, bet jo galios ir gebėjimai, būtina sistemingai sudaryti galimybes visuomenei susipažinti su proto negalią turinčių asmenų meniniais pasiekimais dailės, keramikos, muzikos, teatro srityse.

Vertinimo kriterijai: spektaklių, spalvų muzikos, liaudies muzikos ansamblio koncertų, įvairių parodų už Centro ribų skaičius, organizuotų dailės, keramikos, meninių dirbinių parodų-pardavimų skaičius ir jų vertinimas specialistų požiūriu.

4. VISUOMENĖS ŠVIETIMAS PROTO NEGALIĄ TURINČIŲ ASMENŲ INTEGRACIJOS KLAUSIMAIS

Uždavinys: Šviesti visuomenę proto negalią turinčių asmenų integracijos klausimais.

Priemonės: Centro darbuotojų skaitomi pranešimai įvairiuose seminaruose, konferencijose, pasisakymai televizijos, radijo laidose, spaudoje.

Poveikis vietinei bendruomenei

Dienos centras „Šviesa“ daro poveikį vietinei bendruomenei tiesioginiais bei netiesioginiais metodais. Ryšiai su bendruomene mezgami bei palaikomi dažnai pamažu, bet stabiliai, plačiai įvertinus konkrečią situaciją. Stengiamasi, kad aplinkiniai matytų, turėtų galimybę susitikti ir pažinti žmones su negalia, neiššaukiant bendruomenės pasipriešinimo. Siekiama, kad ryšys tarp gyvenančių, dirbančių ir besimokančių rajono žmonių ir dienos centrą lankančių žmonių su negalia užsimegztų natūraliai, nesistengiant konkuruoti ar konfliktuoti su vietiniais žmonėmis, gerbiant jų asmeninę erdvę. Centro darbuotojai yra atviri ir pasirengę išnaudoti visas galimybes kalbėtis, susitikti, susipažinti.

Galima pasidžiaugti užsimezgsiais šiltais ir tvirtais dienos centro ryšiais:

- *su „Užupio“ gimnazija* (jau treči metai dalyvaujama gimnazijos Teatro dienoje, rengiamos lankytojų parodos; antri metai, kai į dienos centrą atvyksta savanoriškai praktikai gimnazijos moksleiviai, atlikti savanorišką praktiką - jie centro darbuotojams mielai talkino maisto banko akcijoje);
- *su „Jėzuitų“ gimnazija* (jau antri metai gimnazijos moksleiviai organizuoja bent porą bendrų švenčių su dienos centro lankytojais)
- *su Vilniaus kolegija* (studentai iš Kolegijos, susipažinę su centro lankytojais, surengė keletą švenčių-atraksių, nemažai talkino „Grožio“ klubui);
- *su Naujos Vilniaus kultūros centru* (centro lankytojų dalyvavimas vaikų, jaunimo meno ir amatų festivalyje „Vieversėlis“);
- *Integraciniai projektai* (nuolat lankomasi paruošus, kavinėse, kino teatruose, muziejuose, dalyvaujame miesto šventėse, mugėse).

Akivaizdu, kad nuo požiūrio labai priklauso personalo elgesys su neįgaliaisiais. Tad nenuostabu, kad viena iš pareigų yra pirmiausia suvokti ir pripažinti, kad proto negalią turintis asmuo yra lygiavertė ir lygiateisė asmenybė, kurios orumą ir teises dera pripažinti, gerbti ir ginti. Lygiavertiškai bendrauti. Tai kone aukščiausiais galimas ir kartu pamatinis reikalavimas siekiant ugdyti teisingą santykį, kuriame kaip asmenys gali augti bei būti vienas kito praturtinti ir darbuotojas, ir proto negalią turintis asmuo.

Išvados

1. Parinkti tyrimo metodai pasiteisino ir vienas kitą papildė:
 - giluminis darbuotojų interviu padėjo užčiuopti subjektyvų respondentų požiūrį į proto negalią turinčius asmenis.
 - Neįgaliųjų ir kitų asmenų socialinės sąveikos stebėjimas dalyvaujant leido patirti, kaip pavyksta ir kur suklumpama praktiškai įgyvendinant deklaruojamą požiūrį į neįgaliuosius;
 - Įstaigos dokumentų analizė – atskleidė įstaigos filosofiją ir tikrąją paskirtį: ne tik teikti dienos užimtumo paslaugas neįgaliesiems, bet aktyviai dalyvauti jų integracijos į visuomenę procese bei formuoti demokratinės visuomenės humanišką požiūrį į proto negalią turinčius asmenis, išaiškinant bei įtvirtinant jų galias bei gebėjimus. Centro laikraštyje atspausdinta neįgaliųjų diskusija leido patirti neįgaliųjų požiūrį į save.
2. Mąstant apie neįgaliųjų integracijos procesą, visuomenės požiūrio kaitos galimybes, būtent pažinimo stoka lemia neigiamą ar nepakankamą daugelio mūsų visuomenės narių požiūrį į proto negalią turinčius asmenis ir neadekvačias jų reakcijas į neįgaliuosius.
3. Teigiamą/optimistinį požiūrį įtakojantys veiksniai:
 - Asmeninės vertybinės nuostatos, susijusios žmogaus vertės, orumo, prasmės pajauta ir suvokimu;
 - Gerosios patirtys ir atradimai bendraujant su neįgaliaisiais – draugiški santykiai, užmegztas ryšys, atskleidžiami neįgaliųjų širdies turtai;
 - Tinkamas ir savalaikis palaikymas išgyvenant kritinę situaciją, gresiant pervargimui, bendrystė tarp darbuotojų;
 - Kito asmens palankus ir nestereotipinis žvilgsnis į proto negalią turintį asmenį (net darbuotojui tai gali padėti naujai išvelgti asmens dovanas, ne tik ribotumus).
4. Darbo su neįgaliaisiais principai, pagrįsti teigiamu/optimistiniu požiūriu:
 - Žvilgsnis į proto negalią turintį žmogų pirmiausia matant asmenį, tik paskui negalią.
 - Dėmesio telkimas ne į asmens negalią, bet į jo gebėjimus bei galias.
 - Dėmesio centre – neįgalus asmuo, o ne veiklos programa, kurią derėtų įvykdyti. Veikla pritaikoma konkrečiam asmeniui, ieškant to, kas jam tinkamiausia ir labiausiai pasitarnautų jo gebėjimams ir asmenybei skleisti.
 - Darbo proceso svarba, dažnai pranokstanti galutinio rezultato, kurio gali tekti ilgai laukti, svarbą.

- Neįgalaus žmogaus teisių – į gyvybę, ugdymą, užimtumą, darbą, draugystę, meilę, dalyvavimą visuomenės gyvenime – pripažinimas ir gerbimas. (Teisė kurti šeimą lieka diskusijų objektu).
- 5. Nors darbuotojų požiūrį į proto negalią turinčius asmenis dera įvardinti kaip teigiamą/optimistinį, visgi tam tikrais atžvilgiais jis pasirodė nepakankamas. Tai ypač akivaizdu kalbant apie šių žmonių teisę į gyvybę (dažniausiai abortas laikomas priimtina išėjimu) bei tais atvejais, kai sunkios negalios asmuo labai priartėja, paliečia kito asmeninę erdvę. Ryškėja giluminė tendencija šiuos asmenis atmesti.
- 6. Atlikus proto negalią turinčių asmenų ir su jais dirbančio personalo socialinės sąveikos stebėjimą, paaiškėjo, kad ne visada pavyksta deklaruotą teigiamą požiūrį į neįgaliuosius įgyvendinti praktikoje. Kliuviniai – žmogiškas silpnumas, tam tikras temperamentas, nuovargis, nemenkas darbuotojui tenkantis emocinis ir fizinis krūvis. Tai gali būti ir riboto požiūrio ženklas, darbuotojui darančių vertybinių nuostatų nepakankamumas, menkas individualios asmens negalios, kaip klinikinio reiškinio, pažinimas - iš čia kylančios neadekvačios darbuotojo reakcijos į neįgalaus žmogaus netinkamą elgesį.
- 7. Atlikus dokumentų analizę paaiškėjo, kad pirmiausia siekiama, kad darbuotojai savo darbe remtųsi pagarbos asmeniui ir jo teisėms, asmens orumo, lygiavertiškumo bei lygiateisiškumo principais, kurie yra humaniško požiūrio į neįgaliuosius pagrindas.
- 8. Centro laikraštyje atspausdintos neįgaliųjų diskusijos analizė atskleidė, kad proto negalią turintys asmenys centre jaučiasi gerbiami. Jie suvokia, kad yra gerbiami dėl savo gero elgesio, būdo savybių. Jų pasvarstymuose suskambo ir mintis, kad neįgaliųjų reikia gailėtis. Tai rodo, kad negalią turintys asmenys jautriai perima skirtingose aplinkose patirtas kitų žmonių nuostatas bei požiūrius ir integruoja į savo vidinį pasaulį.

Rekomendacijos

1. Siekiant ištirti bei atskleisti požiūrį į tam tikrus probleminius visuomenės reiškinius, remiantis trianguliacijos principu, derinti skirtingus empirinius tyrimo metodus.
2. Rengti ir vykdyti pažindinimo programas, skirtas darželinio, mokyklinio amžiaus vaikams bei paaugliams, bendradarbiauti su juos ugdančiom švietimo institucijom siekiant formuoti vaikų ir jaunimo toleranciją bei palankų požiūrį į neįgaliuosius.
3. Skatinti proto negalią turinčių asmenų ir kitų visuomenės narių kasdienę socialinę sąveiką rengiant ir vykdant integracinius projektus – įvairius renginius, stovyklas – įtraukiant kuo daugiau savanorių, tokiu būdu atveriant galimybę žmonėms bendradarbiauti, susitikti, bendrauti ir pažinti proto negalią turinčius asmenis.
4. Rengti ir vykdyti su neįgaliaisiais dirbančiam personalui skirtas švietimo programas, kuriomis būtų siekiama ne tik kelti kvalifikaciją, bet ir formuoti bei gilinti teigiamą jų požiūrį į neįgaliuosius.
5. Sukurti vieningą dėl neįgaliųjų integracijos besidarbuojančią sistemą, kuri pirmiausia plėtotų internatų mažinimo politiką, rūpintųsi gyvenimo namų bendruomenėje steigimu ir t.t.

Literatūros sąrašas

1. Ališauskas A. Vaikų raidos ypatingumą ir specialiųjų ugdymo(si) poreikių įvertinimas. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla, 2002.
2. Bakk A., Grunewald K. Globa. Knyga apie žmones su intelekto negalia. Vilnius: Avicena, 1998.
3. Belanovskij. S. A. Glubokoje interviu. Moskva: Nikolo M, 2001. (rusų k.)
4. Bourdieu P. Language and symbolic power. Cambridge. Harvard UP, 2004.
5. Creswell J.W. A qualitative procedure. - Creswell J.W. Research Design: Qualitative and Quantitative Approaches. Sage Publications, Thousand Oaks, California, 1994.
6. Foucault M. Power/knowledge: selected interviews and other writings, 1972-1977. New York. Pantheon books, 1980.
7. Įstatymų, skirtų žmonėms su negalia vadovas. Vilnius, 1998.
8. Ivey A. E. Intentional interviewing: a programmed approach to effective communication. Monterey (CA): Brooks/Cole, 1994.
9. Jonas Paulius II. Evangelium Vitae: apie žmogaus gyvybės vertę ir neliečiamumą. Enciklika, 1995. http://www.lcn.lt/b_dokumentai/enciklikos/evangelium-vitae.html [prisijungta 2006 10 20]
10. Lietuvos Respublikos Neįgaliųjų Socialinės Integracijos Įstatymas. Lietuvos respublikos seimas, 2005. <http://www3.lrs.lt> [prisijungta 2006 10 20]
11. Lobato A. Žmogaus orumas ir likimas. Vilnius: Logos, 2001.
12. Maršalas T., Geri santykiai: kaip juos sukurti ir kaip atkurti. Vilnius: „Reformatų knygos“, 2002.
13. Naujas požiūris į žmogų su negalia. Socialinės apsaugos ir darbo ministerija, 2004.
14. Negalės etiketas: bendravimas su žmonėmis, turinčiais negalę/mokymo vadovėlis: parengė Muceniekas G., Vėliuvienė V. Vilnius: Baltic Partners for Change Management, 2004.
15. Negalės žmonės sugrįžta į visuomenę. Vilnius: UAB „Viltis“, 1997.
16. Neįgaliųjų meninis ugdymas: metodikos ir terapijos aspektai. Sudarė Piličiauskas A. Kronta, 2005.
17. Neįgaliųjų seksualumas: darbo patirtis: sudarė V. Vaicekauskienė. Vilnius: Vilniaus universiteto leidykla, 2002.
18. Psichikos ligų diagnostika ir gydymas bendrojoje praktikoje. TLK-10. Vilnius: Vitae litera, 1999.
19. Pūras. D. Apie proto sveikatą ir jos sutrikimus. Vilnius: UAB „Viltis“, 2004.

20. Rimšaitė E. Nuo tradicinės prie modernios globos: sutrikusio intelekto ir psichikos ligomis sergančių žmonių atvejais. Daktaro disertacija. Vilnius, 2006. Rankraštis.
21. Rubin H.J., Rubin I.S. What did you hear? - Rubin H.J., Rubin I.S. Qualitative Interviewing: the art of hearing data. Sage Publications, Thousand Oaks, California, 1995.
22. Ruškus J. Negalės fenomenas. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla, 2002.
23. Ruškus J. Negalės psichosociologija. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla, 2001.
24. Ruškus J. Neįgalusis asmuo ir visuomenė: sąveikos raida ir perspektyva. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla, 1997.
25. Socialiniai neįgalumo aspektai: žmogui reikia žmogaus. Kaunas: VDU Socialinio darbo institutas, 2003.
26. Sticker H., J. Corps infirmes et societes. Paris: Dunod, 1997.
27. Tereškinas A. Šeimos bei partnerystės formos ir šeimos politika Lietuvos žiniasklaidoje. Vilnius: Europos socialiniai, teisiniai ir ekonominiai projektai (ESTEP). Lietuvos gėjų lyga (LGL), 2004.
28. Tidikis R. Socialinių mokslų tyrimų metodologija. Vilnius: Lietuvos teisės universitetas, 2003.
29. Tyrimo „Negalės įtaka moterims Lietuvoje“ ataskaita, Vilnius: Negalės informacijos ir konsultavimo biuras, 1999.
30. Traberas Ž. Jis mane paėmė už rankos ir... Vilnius: UAB „Viltis“, 1997.
31. Tureikytė D. Sociologinių tyrimų metodologija ir metodai. Sociologija: vadovėlis. Sud. Vylius Leonavičius. Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas, 2003.
32. Valackienė A. Sociologinis tyrimas. Kaunas: Technologija, 2004.
33. Visuomenės požiūrio į negalią tyrimas. Ataskaita. Vilnius: Negalės informacijos ir konsultavimo biuras, 1999.
34. Ward D. A. Naujas požiūris. Sutrikusio intelekto asmenys: teisinis reguliavimas Rytų Europos šalims. Saulės Delta, 1999.
35. Weezel, L. G. van. Vadovavimas ir socialinis darbas kaitos sąlygomis. Kaunas: Kauno apskrities specialiųjų pedagogų ir tėvų draugija, 2002.
36. Žemaitis V. Šeimos etika. Vilnius: Rosma, 2005.

Santrauka

Lietuvai atgavus nepriklausomybę įvyko nemažai teigiamų pokyčių neįgaliųjų integracijos srityje. Vis dėlto šiandien neįgaliųjų situaciją Lietuvoje galime pavadinti paradoksalia, pasiekusia kritinį tašką, reikalaujančia radikalių sprendimų. Viena vertus, didėja visuomenės dėmesys ir tolerancija neįgaliųjų atžvilgiu, kita vertus, rūpinimasis neįgaliaisiais tampa deklaratyvus. Pagrindinis ir didžiausias trukdis neįgaliųjų integracijai į visuomenę yra neigiamas požiūris į juos ir priešingai, teigiamas požiūris yra viena iš būtiniausių sėkmingos integracijos sąlygų.

Nors šiandien neįgaliųjų gyvenimu vis labiau domisi žiniasklaida, tačiau didelė visuomenės dalis į žmones su negalia žiūri kaip į asmenis, kurie turi gyventi ir dirbti atskirai – tradicinis neįgaliųjų segregacijos požiūris nyksta labai lėtai. Ypač nepalankaus požiūrio susilaukia proto negalią turintys asmenys.

Todėl magistro darbo **tyrimo objektas** – požiūris į proto negalią turinčius asmenis, o šio **darbo tikslas** – atskleisti teigiamo/optimistinio požiūrio į proto negalią turinčius asmenis raišką kasdienėje socialinėje sąveikoje.

Tyrimo uždaviniai:

4. iširti ir įvertinti dienos centro darbuotojų požiūrį į proto negalią turinčius asmenis;
5. atskleisti, kaip darbuotojams praktiškai sekasi teikti paslaugas proto negalią turintiems asmenims, nežeminant jų vertės ir žmogiško orumo;
6. įvertinti požiūrio į proto negalią turinčius asmenis sklaidą dokumentuose.

Siekiant užsibrėžto tikslo ir uždavinių, vadovaujantis trinaguliacijos principu, kaip tinkamiausi duomenų rinkimo **metodai** parinkti šie: a) giluminis interviu su dienos centro darbuotojais, b) proto negalią turinčių asmenų socialinės sąveikos su kitais asmenimis stebėjimas dalyvaujant bei c) dokumentų, reglamentuojančių dienos centro veiklą ir prioritetus, analizė.

Darbas susideda iš dviejų dalių: požiūrio svarbos neįgalaus žmogaus integracijos procese atskleidimo, požiūrio į proto negalią turinčius asmenis ir jo raiškos praktinėje veikloje įvertinimo.

Pagrindinės tyrimo išvados:

1. Teigiamą/optimistinį požiūrį įtakojantys veiksniai: asmeninės vertybinės nuostatos (žmogaus vertės, orumo, prasmės pajauta, pagarbos asmeniui ir jo teisėms, lygiavertiškumo bei lygiateisiškumo principai), taip pat - gerosios patirtys ir atradimai bendraujant su neįgaliaisiais.
2. Tam tikrais atžvilgiais teigiamas/optimistinis požiūris į proto negalią turinčius asmenis pasirodė aiškiai nepakankamas, išryškėjo polinkis atmesti kitą dėl jo negalios (teisės į gyvybę klausimas, išsakytos nuostatos *sunkiausių* centro lankytojų atžvilgiu).

3. Ne visada pavyksta deklaruotą teigiamą požiūrį į neįgaliuosius įgyvendinti praktikoje. Kliuviniai - žmogiškas silpnumas, nuovargis, nemenkas darbuotojui tenkantis emocinis ir fizinis krūvis, tam tikras temperamentas, kartais darbuotojui derančių vertybinių nuostatų nepakankamumas, menkas individualios asmens negalios, kaip klinikinio reiškimo, pažinimas - iš čia kylančios neadekvačias darbuotojo reakcijos į neįgalaus žmogaus netinkamą elgesį.

Raktiniai žodžiai: požiūris, teigimas/optimistinis ir neigiamas/pesimistinis požiūriai, negalia, proto negalia/sutrikęs intelektas, žmogus su negalia/neįgalusis, neįgalumas, integracija.

Summary

After its Independence, Lithuania has witnessed to a considerable number of positive changes in the sphere of integration of the disabled. Still, the current situation of the disabled in Lithuania could be called paradoxical. It has reached a critical point and demands radical solutions. On the one hand, the attention and tolerance of the society towards the disabled have been augmenting; on the other hand, the care for the disabled is becoming declaratory. The main and the greatest obstacle for the integration of the disabled into society is a negative attitude towards them; while, on the contrary, a positive attitude is one of the crucial conditions for successful integration.

Although nowadays media has been showing a greater interest in the life of the disabled, the great part of society regards people with a handicap as those who have to live and work separately. An attitude of traditional segregation of the disabled is disappearing very slowly. People with mental disability are still welcomed with an especially unfavourable attitude.

Thus **the object of the survey** of the diploma – is an attitude towards people with mental disability; and the aim of this work – is to reveal an expression of an affirmative/optimistic attitude towards people with a mental handicap in daily social interaction.

Survey tasks

1. To examine and evaluate the attitude of the workers of the day-care center towards people with mental disability;
2. To reveal how the workers manage to render services to people with a mental handicap without undermining their worth and human dignity;
3. To evaluate the spread of an attitude towards people with mental disability in the documents.

In order to attain the goal and fulfill the tasks, the principle of triangulation has been used, and the following methods have been chosen as the most suitable: a) an in-depth interview with the workers of the day-care centers, b) the observation of social interaction of the people with a mental handicap towards other people by participation, c) the analysis of the documents that regulate the activities and priorities of the day-care center.

The work consists of two parts: the revelation of the significance of an attitude in the process of integration of a disabled person, and the evaluation of both the attitude towards people with a mental handicap and of the expression of this attitude through daily activity.

The main conclusions of the survey:

4. Factors that influence an affirmative/optimistic attitude: personal values (the feel of human worth, dignity and meaningfulness; the principles of respect for a person and his/her rights; equivalence and equality); also, positive experience and discoveries through the communion with the disabled.

5. In certain cases, an affirmative/optimistic attitude towards people with a mental handicap was insufficient. A tendency to reject the other because of his/her disability has been noticed (the question of the right to take one's life; the proclaimed attitudes towards *the most complicated* disabled people).
6. It is not always possible to implement an affirmative attitude towards the disabled in practice. The obstacles are these: human weakness, weariness, a rather heavy physical and emotional load placed upon a worker, certain aspects of temperament, lack of personal values so necessary for a worker, a poor knowledge of the disability, as a clinical phenomenon, of a disabled person. These obstacles arouse inadequate reactions of a worker towards an inappropriate behaviour of a disabled person.

Key words: attitude, an affirmative/optimistic attitude and a negative/pesimistic attitude, disability, mental disability/disordered intellect, a person with a mental handicap/a disabled person, disability, integration.

POŽIŪRIS Į ŽMOGŲ SU PROTO NEGALIA: LYGINAMOJI ANALIZĖ

Tyrimo interviu klausimai:

1. Koks buvo Jūsų pirmasis susitikimas su proto negalia turinčiu žmogumi? Kaip tada jautėtės?
2. Kokias asociacijas sukelia proto negalią turinti žmogus?
3. Ar įmanoma draugystė su proto negalia turinčiu žmogumi? Kaip ją įsivaizduojate?
4. Kas jus pastūmėjo rinktis darbą su proto negalią turinčiais žmonėmis? Kiek laiko dirbate? Kokius mokslus baigėte?
5. Kas Jums patinka Jūsų darbe? Kas nepatinka?
6. Ar pastebite visuomenėje kokių nors pokyčių, susijusių su neįgaliųjų integracija? Ar manote, kad jų vis dar reikia?
7. Ar matote kokią nors prasmę neįgalių žmonių ugdyme – juk jie vis tiek nedirbs? Gal tai tik pinigų ir laiko švaistymas?
8. Ar tokių žmonių buvimas visuomenėje prasmingas? Kam jie reikalingi?
9. Pakalbėkime apie neįgalaus žmogaus teises:
 - į darbą, užimtumą;
 - draugystę, meilę, šeimą;
 - neįgalaus žmogaus lytiškumas.
10. Su kokiais kitų žmonių požiūriais į proto negalią turinčius asmenis teko susidurti?
11. Jūs susiduriate ir su neįgalių žmonių ribotumu. Turbūt nelengva?
12. Ar dirbant su žmonėmis, turinčiais proto negalią, vyksta vienpusis davimas?
13. Kas padeda išverti sunkiomis akimirkomis?
14. Ką suvokiate ir įvardintumėte kaip Jūsų darbo rezultata? Kokio rezultato tikitės?
15. Kokios mintys kyla mąstant apie neįgalaus vaikelio gimimą: bausmė, nuodėmės pasekmė, nelaimingas atsitikimas, atsitiktinumas, gamtos, tėvų, gydytojų klaida, kažkieno kaltė ar Dievo valios pasireiškimas, dovana?
16. Kokius jausmus sukelia susitikimas su tėvų kančia?
17. Ką manote apie tėvus – alkoholikai, nelaimingi žmonės, o gal pagarbą keliantys?
18. Prenatalinė diagnostika, aborto galimybė – ką apie tai manote?
19. Ar išeiniate su neįgaliukais į gatvę, viešąsias vietas? Ar stengiatės to išvengti? Kaip tada jaučiatės?
20. Kaip elgiatės, jei žmonės nepriima viešoje vietoje – apkolioja, pašiepia, duoda suprasti, kad esate nepageidaujami? Kaip jaučiatės?

Socialiniai darbuotojai (5)

BARBORA

▪ Koks buvo Tavo pirmasis susitikimas su proto negalią turinčiu žmogumi ir kaip tada jauteisi?

Pirmas kartas buvo Tikėjime ir Šviesoj. Kartu su kitais žmonėmis aš ėjau aplankyti žmonių su proto negalia – vienos šeimos, kuri augino dukrą su proto negalia. Ir įsivaizdavau, kad tai bus kažkas labai jau labai. Ir mano pirma nuostaba buvo, kad tai visai... Tai buvo mergaitė dauniukė, bet man ji pasirodė tokia normali ☺ Tai buvo labai keista.. Aš daug daugiau bijojau ir daug daugiau visko įsivaizdavau – kažko labai daug nenormalaus.

▪ Kokias asociacijas Tau sukelia proto negalią turintis žmogus?

Dabar man sukelia labai daug švelnumo, kažkokio draugiškumo jausmą... (Nežinau, kas tas žodis asociacija ☺) Anksčiau galbūt daugiau buvo kažkokio skausmo, liūdesio – tokius jausmus sukeldavo. Šiaip dabar, kai pamatau žmogų su negalia, man visą laiką sukelia šypsena – o, savas ☺! Bet aišku, kai pagalvoji apie tėvus, tai visą laiką labai skaudu. Labai kartais liūdna.

O kas padėjo pereiti nuo baimės jausmo iki pajutimo, kad yra savas?

Galbūt pažinimas – kai pažįsti, kai pamatai, kad tai yra žmogus, kad tai yra asmuo, kad šalia visų tų negalių jis daug dalykų Tau pasako. Tas jų žvilgsnis į akis, bendravimas, bendrumo ieškojimas, tas jų nuoširdumas ir paprastumas... Žodžiu, reikia laiko, reikia pažinimo. Aišku, aš turėjau didelį šansą nepakliūti iš karto į didelę grupę tų žmonių su negalia, o pažinti individualiai, asmeniškai – po vieną, po du... Tai man labai padėjo pamatyti to žmogaus asmenį ir pažinti. Tai visai kitas santykis iš karto susiformavo – pamatai, kad nėra ten ko per daug bijoti, kad nėra ten kažko per daug nenormalaus, kaip tik kažko normalaus – bendravimo širdies atžvilgiu.

▪ Ar įmanoma draugystė su tokiu žmogumi? Kaip ją įsivaizduoji? (Gal teko net patirti?)

Man būtent pirmiausia tas santykis ir susiformavo su tuo žmogumi kaip su draugu. Būtent kaip draugystė kažkokia. Turėjau laimę pažinti žmones su negalia kaip asmenis, o su asmeniu Tu draugauji. Ne juos mokyti, globoti ar kažkaip tai... Ir tas santykis pirmiausia susiformavo kaip su draugu, kuriam įdomu, kas Tu esi. Ir man labai pasidarė įdomu, kas jie yra, kas jie yra iš tikrųjų. Ir labai buvo asmeniškų patirčių iš jų pusės – užuojautos, supratimo, atjautos, ko kartais nesulauki iš normalių žmonių. Tokie dalykai, kurie labai nustebina: būtent kartais iš tokio žmogaus, iš kurio nelauki, jis pamato, kad Tu esi dabar trapus ir Tave labai gražiai palaiko – nematomi gestai, kurie yra asmeniškai, tikri ir kurių nesuvaidinsi. Kartais galvoji apie draugystę – kad Tu ten gali intelektualiai kalbėtis, apie kažkokią knygą ar kitą dalyką... O čia Tu pajunti tą draugystę kaip palaikymą, kaip supratimą, kaip užuojautą, kaip kažkokį bendravimą širdimi, žvilgsniu. Tai neintelektuali draugystė, bet kartu... Pvz., turėjau tokių ne tai, kad giliai negalią turinčių žmonių, su kuriais galėjai labai įdomiai pasišnekėti – tiek *Arkoj* ar *Tikėjime* ar *Šviesoj*, tiek *Šviesoj*... Tokių tikrai įdomių diskusijų, ypač mane labai stebindavo, kai „Šarkai“ (dienos centro kasmėnesinis laikraštukas) darydavai interviu su neįgaliuokais, siūlydavai diskusiją vienokiu ar kitokiu klausimu, kuris būtų gan sunkus normaliems žmonėms atsakyti. Ir mane stebindavo tokie gilūs atsakymai tų žmonių su negalia, iš kurių visiškai nesitikėdavau. Kiekvieną kartą galvodavau, kaip man pasiseks ta diskusija, ir iš jų atsakymų supranti, kad jie tikrai daug ką labai giliai išgyvena ir supranta – tik reikia mokėti paklausti.

Panašu, kad turi draugų jų tarpe...

Taip! Netgi daug!!!

O ar darbo aplinkoje irgi įmanomas tas draugiškas santykis? Ar reikia palaikyti tam tikrą lygį, kad jie žinotų, kas Tu esi, ir kas jie yra?

Dirbančiam žmogui ta problema yra gan sudėtinga. Kartais reikia parodyti, kad Tu esi autoritetas. Bet žmogiškam lygmeny – jie žmonės ir aš žmogus. Turėjau labai gerą pamoką, kurią dažniausiai pasakoju visiems, kurie pradeda dirbti. Aišku, ji tokia nelabai lengva papasakoti. Tiesiog buvo viena mergaitė, kuri mėgo spjaudytis, ypač panikos momentu, bet kartais pasispjaudydavo ir iš kaprizo... Kai panikos metu, baimės metu – tu tą supranti ir priimi labai normaliai. Bet kai tai vyksta kaip kaprizas – supyksti. Visą laiką buvo labai sunku suprasti, kaip tai padaryti, kad pastatytum į vietą. Žmonėms su negalia geriausias variantas dažniausiai būna – parodyti kaip veidrodis. Ką jis tau daro – padaryti jam tą patį, kad jis pajautų, kas tai yra. Nes moralizavimai nepadedą dažnai. Na ir aš irgi taip pat pasispjaudžiau – įveikiau savyje tą barjerą autoriteto. Ir ta mergina iš karto atsakė: „Kaip Tu drįsti?!“ Bet aš lygiai taip pat jai pasakiau: „Bet kaip Tu drįsti?“ Ji sako: „Aš tave nuvesiu pas direktorę.“ O aš sakau: „Aš Tave nuvesiu pas direktorę“. Tai visa laimė, kad pas direktorę tuo metu buvo žmonės, ir ji mūsų nepriėmė tuo metu. Paskiau jinai išėjusi pasimetė, sako: „Ką dabar darysim?“ Sakau: „Gal susitaikom?“ Ir mes susitaikom. Bet tas jos klausimas: „Kaip tu drįsti?“ Na, kaip Tu, pedagogas ar socialinis darbuotojas, drįsti šitaip elgtis? Jai galima, kaip žmogui su negalia, elgtis bet kaip. O man negalima. Bet aš irgi žmogus. Ir mane žeidžia, jei į mane spjauna. Mane tai žemina. Per šį pavyzdį aš supratau, kad visų pirma mes kažkur giliai esame žmonės. Tiek jinai, tiek aš. Yra tam tikras orumas. Ir pirmiausia atrasti tą tokią pagrindą - esam mes žmonės, ir mūsų orumo negalima žeminti – tiek jos, tiek

mano. Tai yra tam tikras lygybės ženklas. Be abejonės, yra autoritetai – Tu atlieki funkciją, Tu esi socialinis darbuotojas, Tu turi kažkokią sprendimo galią, vienokią ar kitokią atsakomybę, Tu tą funkciją atlieki. Bet žmogiškam lygmeny mes esam lygūs.

Žinau, kad Tavo pirmoji specialybė buvo susijusi su tiksliaisiais mokslais... Kaip sugalvojai pereiti į socialinę sritį ir studijuoti socialinį darbą?

Pirmiausia, aišku, buvo ta patirtis – susidūrimas su žmogumi su proto negalia, kurie mane labai traukė ir viliojo, ir norėjosi giliau pažinti... O kitas dalykas – su mano specialybe labai greitai viskas pasibaigė: užsidarė įstaigos ir buvo bedarbystė toje srityje. Reikėjo kažką galvoti. Ir aš paskui pagalvojau, kad mane santykiškai daugiau domina negu tikslieji dalykai ir čia labiau norėjosi kažką pažinti ir suprasti – kad mane tai visada domins ir niekada nenustos dominti. O žmonės su negalia, jų tėvai – visa tai, kas vyksta su jais – mane labai labai lietė ir norėjos kažkaip padėti, suprasti, žinoti, kaip padėti. Man atrodo, jau 2 metus aš dirbau Šviesoj ir pamačiau, kad man labai trūksta kompetencijos, tam tikrais klausimais... aš tiesiog nežinojau, kaip tai daryti ir kas tai yra... Tikrai labai labai aiškiai reikėjo kažko. Taip kad labai žinodama, ko ir kur einu mokytis.

O kiek metų dirbi?

Galima sakyti - 14 metų. Su žmonėmis su negalia... O 15 metų pažįstama su žmonėmis su negalia ☺ ☺ ☺

• O kas Tau patinka Tavo darbe ir kas nepatinka?

Kas man patinka? Patinka, kad tai visą laiką yra kūrybiška, visą laiką spontaniška... Daug aišku, planuoja dalykų, bet niekada nebūna taip kaip sugalvoji... Kažkas vis vien būna kitaip. Su tais žmonėmis Tu niekad nenuobodžiausi. Visą laiką yra kas nors netikėto ir gražaus, švelnaus... Man labai patinka, kad taip lengva juos pradžiuginti. Ir taip lengva juose pažadinti švelnumą, džiaugsmą, kažkokią viltį... Tiesiog būti su jais ir džiaugtis gyvenimu. Mane labai daug ko moko – džiaugtis ir mylėti paprasčiausiai... Aišku, labai sunku yra – galbūt sunkiausia yra su normaliais žmonėmis... Nes mes visi labai linkę manipuliuoti ir labai linkę turėti valdžią, parodyti, kokie mes svarbūs, kokie reikšmingi... Žeminant kitus ir t. t. Užsistatyti visokias sienas, kaukes užsidėti ir t. t. Tie dalykai skaudina. Žmonės taip vienas kito bijo, taip nepasitiki. Jei nebūtų tos baimės, būtų tas pasitikėjimas, kokį turi žmonės su negalia – to būtų mažiau... Labai skaudina, kai kiti žmonės to nesupranta, nemato tų žmonių dovanos ir padaro iš viso to... nežinau, kažkokį burbulą. Ir tą burbulą labai sunku įveikti. Tas liūdina. Kartais liūdina tas bejėgiškumas, kai susiduri su tėvų kančia, su tėvų bejėgiškumu, kurio Tu negali kažkaip greitai pakeisti. Matai, kad sistema yra per daug sudėtinga, ir labai tas liūdina, skaudina. Aišku, skaudina ir tai, kad socialiniai darbuotojai yra nevertinami: algos mažos, darbo daug, krūvis didina – kad žmogus yra nevertinamas, bet koks – ar su negalia, ar tėvas, ar darbuotojas, ar kas nors... Tos mūsų sistemos. Ir tie pokyčiai tokie lėti. Na, bet gal jų yra biški – tai tas džiugina ☺

• Ar pastebi visuomenėje kokių nors pokyčių, susijusių su neįgaliųjų integracija? Jei taip – įvardink juos... Ar atrodo, kad jų dar vis reikia ir kokių reikia?

Vien tai, kad prieš 14 metų atsirado mūsų įstaiga, valstybinė, tai buvo didelis pokytis. Ir kad dabar tokių įstaigų yra žymiai daugiau, tai yra nemažas pokytis – tas, kad tie žmonės gali likti šeimose ir dieną kažkur važiuoti - mėgstamą patinkantį užsiėmimą turėti, darbą, veiklą kažkokią, klubą... Tai yra labai daug. Ir tėvams galimybė atsipūsti per tą laiką, ramiai eiti į darbą ir žinoti, kad jų vaikas yra saugus ir kad kažkas galbūt pasirūpins juo ir po jo mirties, ir jis liks saugus, ramus – ne kažkur atiduotas į kokią nors įstaigą, kur jis nei kaip, nei ką, nei kame... Tai labai daug teikia vilties, ir kad per 14 metų tai taip šoktelėjo – palyginus su užsieniu, kai tai buvo vystomasi apie 30 ar daugiau metų, o mes šoktelėjom taip greitai, intensyviai, tai yra labai daug. Aišku, nepakankamai. Dar reiktų labai daug. Pvz., jei eini kažkuria gatve, kuria mažai vaikščiojai su jaunimu, Tu gali sutikti visokių nuotaikų arba mokykloje pasipainioja šalimais esančioj tokių vaikų, kurie išsako visokių nuomonių ir Tu supranti, kad jisai žalio supratimo neturi, ką jisai sako, tai labai liūdina... Reiktų labai daug dar. Ir kas liūdniausia – jeigu tai anksčiau vystėsi gana greitai ir iš valdžios jautėsi didelis palaikymas, tai dabar kažkaip tas pradėjo lėtėti, mažiau paisoma, tai tapo nebe taip reikšminga, nebe taip svarbu, atsirado daug visokių įstatų, nuostatų ir įstatymų, kurie kartais atrodo keisti, trukdantys dirbti, kažkaip reglamentuojantys, kurie galbūt per daug greitai paruošti ir nežinai, ką visa tai duos. Aišku, tai truputėlį liūdina.

O ko dar reiktų?

Nežinau, ko reiktų... Valdžia matyt užsiėmusi... finansavimu. Reiktų tartis su įstaigomis prieš leidžiant įstatymus, kad jie nebūtų 10 kartų keičiami – kai juos nuleidžia paskui tik pamatai, kokia tai nesąmonė. O prieš tai – galbūt to bendradarbiavimo leidžiant, aišku galbūt reikia ir mūsų įstaigų iniciatyvumo kažkokio, bet tokio susikalbėjimo su viršum ir apačia, su tais žmonėmis, kurie turi daugiau praktikos. Ir kažkokios vieningos sistemos sukūrimo – tai ne taip, kad spontaniškai, vienas kitas... Nėra tos sistemos, kuri galvotų apie integraciją – pvz., internatų mažinimo politikos, kad steigtųsi kokie maži gyvenimo namai, bendruomenėje ir arti bendruomenės gyvenimo, arti tų vietų, kur gyvena. Pas mus nėra taip kaip Skandinavijoje, kur buvo tikrai labai planingai daroma, valdžios įstaigų planuojama, kaip, per kiek laiko tos didžiosios įstaigos, tie internatai būtų uždaryti – buvo steigiami nauji gyvenimo namai ir visa kita. Tai čia to viso nesijaučia.

• Užimtumo centras užtikrina tiems žmonėms užimtumą, bet kartu ir ugdymas turi kažkokią reikšmę, ar ne? Ar yra prasmė juos ugdyti – nei jie dirbs, nei jie visuomenei kažkaip atsiskaitys?

Kai kurie dirba. Kai kurie ir neblogai – daro ir dirba noriai. Kai kurie, aišku, pripratę nieko nedaryti ir nieko nenori. Bet, aišku, ypač mums labai tas jaučiasi: pradžioje, kai jie atėjo iš savų uždarų keturių sienų ir staiga pateko į kolektyvą ir kai perspektyvoje, kai tėvai mirs, jų laukia koks nors internatas arba būti kažkur kolektyve, o ne tarp

keturių sienų, tai labai tas matėsi, kaip reikia mums mokinti būti kartu, gyventi kartu, kažką daryti kartu – ne vien tik linguoti ar valgyti. Nors ir valgyti reikėjo mokintis gražiai kai kuriems. Ir kuo toliau, tuo labiau matai, kad tas ugdymas, lavinimas labai reikalingas. Ir kad lavinimas ypač jiems turbūt reikalingas visą gyvenimą, nes jeigu nelavinama – užmirštama, jeigu lavinama – tai teikia labai daug džiaugsmo. Tas pamatymas, kad Tu gali, kad Tu kažką gali ir kad tai paskiau gal bus parduodama, galbūt dovanojama, kad Tu prisidėjai prie kažkokio darbo ir tas duoda kažkokių rezultatų, gali kažką nusipirkti už uždirbtus pinigus, gali paskaičiuoti, pavaišinti draugą, suvokti tos visuomenės funkcionavimą, jame įsiterpti, rasti vietą – normalią vietą, elgtis normaliai visuomenėje, gatvėje, kavinėje ar kine ir t. t. Elgtis normaliai – kaip kiti žmonės, matyti, kaip kiti žmonės elgiasi. Jau dabar, kai ateina po mokyklų, po kažkokių ugdymo įstaigų, tai, aišku, matai, kad tą reikia tik palaikyti, kad nepamirštų. Ir dabar, kai matai tą rezultatą po 14 metų, Tu matai, kad jam, baigusiam mokyklą toliau reikia kažkokio ugdymo. Ugdymas – tai kažkokių rėmų davimas ir nukreipimas kažkokia kryptimi. Turi sumotyvuoti, kad jis norėtų eiti į tą kryptį ir tuos rėmus aiškius duoti – elgesio taisykles, bendravimo taisykles, kurios ne žlugdytų, o skatintų. Jie nori bendrauti, bet dažnai nemoka bendrauti. Ugdymas – tai nemažas bendravimo skatinimas, priimtino bendravimo ugdymas: kai žmogus niekad nemokėjęs bendrauti ištroškęs bendravimo, aišku, jis daro daug klaidų, kurių pasekoj žmonės nori jį atmesti, bet jis nori būti visuomenėje, su kitais žmonėmis. Ir čia yra dirva... Gali ugdyti ir ugdyti... Jis labai mielai daro – tam pasiduoda, kai jis mato rezultatą, galimybę.

▪ **Žodžiu, jiems patiems tas ugdymas nemaža duoda... Bet kuo jų buvimas gali būti visuomenei prasmingas? Kam jie reikalingi? Gal – nereikalingi?**

Labai įdomiai... Vieną kartą važiuovom mes į ekskursiją, į Čiurlionio meno muziejų. Gidė iš pradžių suabejojo: „Nu, ką čia jiems pasakoti?.. Neverta pinigų leisti tam...“ Bet jie taip apžiūrino viską ir taip klausinėjo: kas čia, kaip čia..., kad gidė stebėdama iš šalies (pirmą kartą matydama tuos žmones su negalia) neišlaikė ir pradėjo pasakoti ir aiškinti. Ir toks natūralus bendravimas gavosi – paprastumas... Jie turi tokį nuoširdumą, paprastumą, gebėjimą sujungti žmones... Arba, pvz., vieną kartą nuėjom į kavinę... Jie pirmą kartą buvo tokioj rimtoj kavinėj. Įsitempė. Barmenė labai gražiai aptarnavo – mes buvom įspėję iš anksto, kad ateisim. Paskui vienas iš vaikinių, kai mes išgėrėm kavą, ėmė nunešinėti indus, viską padavinėti tai barmenei. Ji buvo tokia sušildyta to dėmesio, nustebusi – nereikia, maždaug... Ten buvo tiek daug šypsenų ir žmonių, kurie buvo šalia – vietoj to, kad būtų sutrikdyti, jie irgi buvo sužavėti to nuoširdumo ir paprastumo. Aš manau – mums labai reikia tų šypsenų. Nebūti per daug rimtais, per daug kompetentingais, per daug vienas kitą trypančiais... O jie įneša tą nuoširdumą, paprastumą – yra tokie, kokie yra... Mes gi bijom būti tokie, kokie esam... Čiurlionio meno muziejų Druskininkuose, kai buvom su grupe, buvo daug žmonių, bet taip pat ir su negalia... Gidė mums sako: „Jūs galite pagroti instrumentu“... Tarp mūsų buvo viena muzikos mokytoja, kuri moko vaikus ir moka gerai groti – ji neišdrįso, sako: „Ne ne, nesakykit... Aš negaliu.“ O viena mergaitė su negalia atsistojo, sako: „Taip, aš būtinai pagrosiu“. Atsisėdo ir pradėjo groti, improvizuoti tiesiog, jai ten gan gražiai išėjo improvizuoti. Ir ta mokytoja sako: „Nu, jo... Koks nuostabus dalykas, kad tarp mūsų yra žmonės su negalia, kurie nebijo būti savimi...“ O mes tai bijom... Jie yra kaip ženklas, kaip mokytojai... To nuoširdumo, kurio mums taip trūksta, kartais...

▪ **Dabar gal pakalbėkim apie žmogaus su negalia teises...**

Pirmiausia į darbą ir užimtumą...

Aišku, jiems reikia užimtumo, jie mėgsta daryti kažką, jiems patinka kažką dirbti – kaip ir kiekvienam... Jeigu mes sėdim be darbo ir pradedam linguoti... Aišku, jiems sunkiai sekasi dalykai kai kurie – vieniems geriau, kitiems mažiau... Ir tam reikia padaryti vietas. Aišku, dažnai jie negali padaryti darbo nuo A iki Z, bet gali padaryti tam tikrą operaciją. Prikimšti ar pavynioti siūlą. Aišku, greičiau žymiai padarytum pats, ir lengviau. Bet kai kartu darai – tai daug didesnis džiaugsmas. Ir mums yra kartais labai sunku palikti vietą tam kitam, paistyti tos tesės, kad jis taip pat turi teisę kažką daryti. Netgi dirbant čia mes kartas nuo karto visgi užsimirštam ir pradedam už jį daryti tą darbą, kurį jis galėtų padaryti pats. Tą labai sunku sąmoningai sustabdyti savyje... Jie pripratę, kad už juos darytų, nes mamoms yra žymiai lengviau, greičiau padaryti už jį... Aišku, jis lėkštę plaus 10 min ilgiau ir išnaudos daugiau vandens nei tuo atveju, jei tu plautum... ar nunešti nuo stalo, ar išnešti tas šiukšles. Mani žavi, kaip jie neša 10 kartų per dieną šiukšles. Pasižiūri, šiukšlių dėžėj jau yra viena šiukšlė, ir jau neša. Tai reiškia, kiek jiems yra svarbu kažką daryti. Aš atsimenu, kaip viena mergaitė supyko, kai jos tėtis išnešė šiukšles: „Taigi čia mano darbas!“ Ji apsiverkė. Ir aš galvoju, kaip jiems tai yra svarbu – rasti tą galimybę, užimtumą, kurį tikrai galėtų daryti. O ne kad viskas būtų daroma už juos. Ta teisė.

Draugystė ir meilė...

Draugystės jiems tai labai reikia. Aš dažnai prisimenu Maslow piramidę: kai žmogus yra saugus, pavalgęs, žino, kas, kur, kaip – jam tada reikia draugų, o kai jau jis turi draugų – reikia darbo, kur jis galėtų išreikšti save, tapti kažkuo reikšmingu. Mūsų centre, kai iš pradžių jie atvažiavo visi laukiniai, tokie išsigandę ir pradėjo jaustis saugiai, šeiminingai – prasidėjo draugystės. Visų pirma eina vieni pas kitus į svečius – iš grupės į grupę, eina gerti kartu arbatos, skiria laiko susitikti, pasikalbėti apie kažką. Atsirado kelios porėlės – aišku, tai mus gąsdino (mūsų fantazija iš karto nušoka labai toli...) Bet paskui pamatai, kad jiems daug kam buvo svarbu tikrai paprasčiausiai susiimti už rankučių, pasėdėti šalia, padėti galvą ant peties ir pasėdėti... Ir džiaugtis vienas kitu... Ir kai pagalvoji - kaip gražu... Tiesiog. Arba pašokti kartu diskotekoj. Aišku, tu ten pagalvoji, kur ta draugystė gali toliau nueiti, ar įmanoma... Aišku, dienos centre tai yra žymiai lengviau, nes yra užimtumas, jie paskiau važiuoja į namus. Vilnius didelis – nėra labai daug galimybių susitikti. Jeigu tai būtų kažkokie globos namai, pensionatas, kur jie ir gyvena kartu, tai galbūt

būtų daug sunkiau, kur nėra užimtumo, daug veiklos, tokios kaip klubinės veiklos, tos išraiškos... Tai būtų daug sunkiau. Dabar per tą draugystę netgi, pvz., pas mus yra tokia porėlė, kur mergina nelabai mėgsta dirbti, o vaikinai labai mėgsta dirbti... Tai kad būtų kartu su juo, ji eina į dirbtuvėles ir dirba. Tai yra labai gražu... Aišku, neleidi per daug, nukreipi į darbą, nukreipi į užimtumą. Kad draugystė neštų kažkokį vaisių. Kad jie galėtų augti per tą draugystę. Aišku, būna, kad susipykta, būna, kad nesutaria, būna, kad reikia ir suprasti vienas kitą, ir atleisti, ir kažkaip atidžiam būti, pasirūpinti kitu. Ir ne vien tik tai dviese būti, bet kažką atnešti naudingo, kad ta draugystė duotų vaisių. Aišku, apie vaisių – iš karto galvojam apie vaikus, apie šeimą... Mane labai palietė toks dalykas – aš niekad neįsivaizdavau anksčiau, kad žmonės su negalia galėtų turėti šeimą. Bet vieną kartą pakvietėm tokį kunigą, kuris papasakotų (kai mes turėjom tokių daugiau problemų – seksualinių)... Ir turėjom labai skirtingų nuomonių, kaip iš tikrųjų į tai reaguoti – leisti, neleisti, skirti ar t.t. Paprašėm Bažnyčios požiūrio. Tas kunigas pasakė, kad jeigu tai yra brandi draugystė, yra atsakomybė, jie gali būti ir sutuokti... Ir kad yra tokių atvejų. Tai buvo keista, kai pagalvoji... Kaip čia dabar? Ir aišku, aš turėjau patirties *Arkoje*... Buvo keletas šeimų, žmonių su negalia, kurie buvo susituokę, bet aišku, prieš tai buvo ilgas laikas – sužadėtuves... Kai tai yra tikrai draugystė, tikrai žmonės prisiima atsakomybę vienas už kitą, įsipareigoja, kad jie pajėgūs būti įsipareigoję – ne tai, kad šiandien man patikai, rytoj – nepatiksi, man kitas patiko... Ar atvirkščiai, kažkas pasižiūrėjo... Aišku, labai svarbus tas palydėjimas, jiems suteikta pagalba – kiek jie gali, kokios pagalbos reikia, nesikišant per daug į jų intymumą... Ir tai visai pakeitė požiūrį. Aišku, jų draugystei reikalinga pagalba, kaip spręsti konfliktus, nes jų yra, kaip vienas kitam padėti, kiek toli galima eiti toje draugystėje, gal užtenka tiesiog susitikimų, už rankučių susiėmimų, pasižiūrėjimų vienas kitam į akis, padėjimo galvos ant peties ir tiek. Bet reikia labai nuspręsti, kada gali įsikišti, kiek... Kada rankos nueina per toli... Ir per greitai... Ir akivaizdžiai kitų. Kas sudirgina kitus. Ir tokiu atveju mes skirdavom į skirtingas grupes, paskirdavom tam tikrą laiką, kada jie gali susitikti, pabūti... Tai nereiškia, kad mes išardom draugystę – neleidi būti labai arti, labai intymiai, bet stengiesi, kad būtų užimtumas, tam tikrą sutartį sudarai – kodėl to negalima, ko negalima ir kas galima. Ir tiesiog sutartis sudarydavom – kartu, žodžiu. Ir jie per tai pasijausdavo labai svarbūs, labai reikšmingi: su jais kalbama apie tai ir jie gali užduoti klausimus. Tai irgi labai įdomu. Būtent per tuos pokalbius jie pasijuto labai svarbūs ir reikšmingi. Ir kad paisoma jų. Ir jie stengiasi laikytis to. Klausyti, ką daryti, kaip... Kai susipykdavo – kaip iš to išeiti, kaip vienas kitam padėti... Tai netgi mus pačius privertė susimąstyti... Aišku, pradžioje būdavo: ką čia, širdžių klausimas – o gal reikia apmokyti juos seksualinių veiksmų, duoti tablečių... O kas iš to – jeigu nėra draugystės? Duosi tabletes su viena, paskui žiūrėk reikės jau kitai..., trečiai... Viskas painiosis ir susipainios. Ką mes per tai leidžiame, ką mes per tai pasakome? Kartais duoti tablečių – tai reiškia nedirbti socialinio darbo, tai nusiplauti rankas nuo atsakomybės, nuo mokymo draugauti...

O jeigu yra draugystė, tai pateisinti tą požiūrį, kad galima duoti ir tablečių, kad...

Būtent tas klausimas kilo, nes tarp darbuotojų dabar yra Lietuvoje tas požiūris: daug kas gyvena susidėję ir čia normalus dalykas beveik – Skandinavijoje ar kur kitur užsienyje, čia tas atėjo labai greitai... Ir dėl to mums iškilo ta diskusija: kodėl jie negali? Bet kažkaip labai greitai visiems atšoko tas klausimas – ne, negali... Na, kaip taip? Matosi, kad nėra atsakomybės... Kad tam pačiam vaikinui, kai nėra tos merginos, rūpi kita mergina... Nėra anos, tai rūpi kita... Vadinasi, reikia tabletes duoti ir šitai, ir anai, ir trečiai – ir kas iš to? Nėra įsipareigojimo. Tai neverta ir pradėti! Labai greitai net mūsų jauniems darbuotojams tai pasidarė aišku, kurių visai kitos vertybės buvo... Kažkaip daug greičiau pasidarė aišku, kad to negali būti, nors iš pradžių buvo toks pamąstymas, buvo tokių pasakymų, kad pirmiausia turi būti įsipareigojimas, atsakomybė... Tai yra kažkas daugiau... Pas mus yra ilgametė porėlė – 3 metus jau draugauja... Bet vėlgi – kiek jie gali? Ir aišku, būna – ypač pavasarį – jiems abiems sunkių momentų... Paskui pamatai, kad nereikia skatinti tų dalykų... Praeina tas momentas ir dabar – po tų 3 metų draugystės – matosi toks atšalimo momentas...

Vieną dalyką prisiminiau, kas man pačiai atrodė, kad žmogus su negalia – nelytiškas. Aš pati save pagavau, kai buvau Arkoje ir sunkią negalią turintys žmonės, merginos, serga... Man pačiai tai sukėlė tokią nuostabą – kai keiti tuos pamperus... Serga! Viskas ten kaip pas moterį turi ir priklauso būti. O pagavau, kad manyje pačioje yra nuostata, kad to nėra – jie kaip vaikai ar pan. Kad tie dalykai neegzistuoja. Ir aš galvoju, kad mes, žmonės, labai dažnai labai sunkiai priimame tą dalyką, kad jie turi lytį ir jų organizmas veikia, funkcionuoja visiškai taip pat. Ir dažnai yra tas mitas, kad jų seksualumas yra didesnis, ryškesnis ir t.t. Nenormaliai išreikštas... Bet kadangi niekas jiems normaliai nepaaiškina, kas su jais vyksta ir kodėl taip vyksta, kodėl skauda ar neskauda, ypač prieš menstruacijas, kas su žmogum vyksta, kodėl norisi glamonės kitokios ir t.t. Niekas to normaliai nepaaiškina... Ir kodėl norisi vaikelio? Nes kai kurie tą pasako. Tai, aišku, tada jie tai išreiškia nenatūraliais būdais, visuomenei nepriimtinais ir tada susidaro nuostata nei šokia, nei tokia... Kodėl vaikinui, pvz., norisi apkabinti kitą merginą ir pasakyti, kad tu įsimylėjai... Noriu Tave vesti... Dažniausiai ne tai, kad tuoj pat ir iš tikrųjų vesti, gyventi... Norisi dėmesio. Ir aišku, yra labai didelė baimė: kaip čia gali vyrai, moterys būti kartu? Kiek mes dienos centruose – kai yra darbas, tai gan paprastai sprendžiasi: jie mato čia pat žmones, bendrauja, čia pat vaikinai, čia pat merginos... Jie dirba kartu, kitiems pasiūpso, galbūt apkabina ir pasėdi kažkiek laiko kartu už rankučių pasiėmę ir to užtenka... Ir viskas, ir tuo baigiasi – niekas ten toliau... Pavaikščioti truputėlį kartu kieme ir labai laimingi ar diskotekoj kartu pašokti – ir to užtenka. Kaip vienas psichiatras pasakė: „Mes visi esam lytiški žmonės, lytiškai bendraujam...“ Jeigu mus vyras pakalbina, mes visai kitaip šypsomės negu kad į mus pasižiūrėtų moteris... Lygiai taip pat kiekvienas – mes išreiškiame savo moteriškumą arba vyriškumą... Nesvarbu, kad jis turi negalią, bet tai pasireiškia. Kaip Arkoje – kad ir labai stiprią negalią turinti mergina, ji išsirinks būtent tą spalvą, būtent tą kvėpalą, kurio ji nori – pvz., ji su vanile labai mėgdavo kvėpalus ☺ Ir viskas! Pasakyt neišeina – ją reikia aprengt, ją reikia maitint... Bet ji vis vien išreikš ir ras būdą pasakyti, kad to rūbo aš nenoriu, ji atmes, ji plėš nuo savęs. Arba kita sunkią negalią turinti:

vaikinas veda – ji eina, ten, kur reikia, visur, kur tik nori – tik kad už rankytės paimtų vaikinas (ne bet koks, o tas, kuris patinka)... Ir kai stebi su sunkia negalia žmones, atpažįsti tuos dalykus. O ką jau kalbėt apie vidutinę, ne tokią sunkią negalią...

▪ **Ar esi susidūrus su kitų žmonių požiūriais į proto negalią turinčius žmones (gailėjimasis, idealizavimas, nuvertinimas)?**

Kai ateina grupės žmonių, kurie nesusidūrė, iš pradžių būna gailėjimasis (kai daug pamato tokių): vargšai žmonės, kaip jie... Arba paskiau kažkaip susibendruoja, netgi darbuotojai, kurie ateina, pradeda nešti kažkokius daiktus, juos rengti... Nuostaba yra – kad toks žmogus, norisi padėti... pagelbėti ir t.t. Ir kai kurie atradę šiltą bendravimą tų žmonių su negalia, jų atvirumą, kartais tokią intuityvumą... Jie kartais kai kurie ima ir juos vos nesudievina... Žodžiu, jie čia tokie šventi, gatavi... ir visiškai nemato tos kitos pusės, kuri parodo, kad jie irgi nešventi... Ir ten visko yra. Aišku, yra gražių dalykų, bet kai tu visiškai nesitikėjai to pamatyti ir staiga pamatei žmogų kažkokį ir tada tai nenuostabu... Iš kitos pusės paskiau po kiek laiko atsiranda tas darbuotojų nuovargis ir matymas, kad niekas nesikeičia – to žmogaus ribotumai, rutina... Ir staiga pamatai, kad tas žmogus, kuris be galo žavėjosi ir t.t. (vos ne dievino) staiga jie jam pasidaro tokie vargintojai ir jisai kažkoks viršininkas, kuris vadovauja – vėl tas žmogiškas santykis, svarstyklės pasikeičia... Ir dažniausiai būtent tie, kurie labai idealizavo, staiga krinta į kitą kraštutinumą. Iš to sudievinimo staiga pamato, kiek jame ir velniukščio yra. Žmogus ateina, susižavi ir po kiek laiko sako: va... Aišku taip pat susiduri ir su žmonėmis, kurie nebuvo susidūrę su žmonėmis su proto negalia, kaip jie nustemba, sako: o, jis skaityt moka! Yra t.t. stereotipai, kad jie su negalia, vadinasi, nieko nesugeba, vos ne daržovė... Ar jis supranta savo negalią? Ta baimė, tokie įsivaizdavimai visokie – kartais net keisti ir palyginus išsilavinusių žmonių... Ir tada tie žmonės paprastai žiūri, kaip tu elgiesi. Kaip tu toje situacijoje būni, kaip tu bendrauji... Būtent tas žmogus su negalia dažniausiai neparodo, neišryškina tų savo teigiamų savybių, o šalia esantys, kurie pažįsta, išprovokuoja, parodo ir bendraujant atsiskleidžia... Kurie svarbu žmonės, kurie pažįsta ir turi tą tokią lygiavertišką santykį – tai duoda tiems kitiems žmonėms, kurie visai nepažįsta žmonių su negalia, saugumą ir pavyzdį, kaip elgtis iš tikrųjų, kaip yra bendraujama, kaip čia nebijoti ir t.t. Ir kad daug kas sakydavo, kad labiausiai stebina ne pats žmogus su negalia, o žmonės aplinkui – kaip jie elgiasi... Ne kartą tą girdėjau. Nes dažniausiai reaguojama stereotipiškai. O kai tu elgiesi kitaip, atitinkamai ir tas žmogus atsiskleidžia...

▪ **Tu susiduri ir su neįgalių žmonių ribotumu. Turbūt nelengva?**

Priimti ribotumą... Jo... Ypač pačioj pradžioj aš atsimenu: oi aš nueisiu pas tą, išmokysiu to, ano... Ir ateini, žiūri, kad jam visai tie dalykai nerūpi ir jis to visai nenori... Kol tu perkeiti savyje tą nuostatą – ko tu ten pasieksi ir išmokysi ir kaip nori tą žmogų su negalia išprausti į savo planus ir savo matymą... Kai tie planai ir vizijos sužlunga, tai aišku išskyla klausimas: ką tu čia veiki? Bet būtent po to, kai tas sugriūna, tu kažkaip pradedi statyti kartu su juo. Ir jis pats parodo, jis ateina ir parodo, ką jis moka, ką jis gali. Tu stebi – kaip mažą vaiką. Ir jis tau parodo, ką jis nori veikti, kas jam įdomu, ir tu eini paskui jį, ir kažkas išsirutulioja. O taip jau visiškai suplanuoti... – nebent, kai tu pažįsti, žinai ir tada gali kažką... Bet ir tai – vis vien bus viskas ne taip, gali susitaikyt iš anksto, kad viskas bus vis vien ne taip kaip tu suplanavai... Ir jau iš anksto maždaug nubrėži kažkokias ribas, ir nežinai, kas išeis – kartais išeina visai ne taip, kaip tu tikėjaisi ir tai nuostabiau... Tai teikia labai daug džiaugsmo, kūrybos... Ir kur link tu tada pasuksi... Bet tu netempi tos gėlės per prievartą... Ir dėlto nėra sunku. Atrandi visai kitą būdą. Tada pradedi priimti ir savo ribotumą, ir kitų aplinkui ribotumą – kad tai nėra kliūtis. Kad natūralu – mes visi riboti, bet kažkaip kažkas vis vien gali įvykti tose ribose, kažkas gražaus... Na kaip upė – irgi turi krantus, bet ji link kažko teka. Nedaug plātėja, nedaug kas ten keičiasi, bet yra kažkoks judėjimas. O tos ribos yra krantai. Ir žiūri, kur ten viskas teka...

▪ **Ar dirbant su žmonėmis, turinčiais proto negalią, vyksta vienpusis davimas?**

O, tai dažniausiai dvipusis – ir dar daugiau gauni negu duodi... Nes yra labai didelis jų nuoširdumas... Tu rūpiniesi, o iš kitos pusės – tu nelabai ką gali duoti, atrodytų tu nori galingai daug, bet jis mažai ką gali priimti iš viso to, jam nereikia daug. Jam reikia tavo buvimo. Kad tau gera su juo... Kaip kūdikiui – jam ten aukštosios matematikos neįkiši ar ten šokolado kokio nors, torto ypatingai brangaus, ar aukso grandinėlių... Lygiai panašiai – jam reikia mamos šypsenos, kad būtų šilta, saugu, pavalgęs laiku, kad mama šypsotųsi... Ką tu gali duoti – tai šypsena... Jis lygiai taip pat atsilygina šypsena ir džiaugsmu. Ir mamai nieko daugiau ir nereikia – ji rūpinasi, ji daro viską... Ir kai mato, kad vaikas šypsosi, jis ramus ir saugus, ir jai gera nuo to. Ir kiekvienu nauju judesėliu be galo džiaugiesi. Ir čia taip pat – kiekvienas koks nors naujas atsiskleidimas teikia nepaprastai daug džiaugsmo. Kad kažkaip žmogui gera, su kuriuo tu esi kartu ir kažką darai. Ir aišku labai žavi tas jų jautrumas: jie visada pamatys, kas Tau gerai ar negerai. Visą laiką rūpintis, niekad nepamirš, nesinaudos (tu naudingas žmogus ir...) Tu esi: Labas! Kaip gyveni? Kaip tavo sesutė ir pan.? Linkėjimus perduok... Tu esi priimamas žmogumi. Tiesiog paprasčiausiai žmogumi – ne kažkokią rolę atliekančiu, bet tiesiog paprasčiausiai žmogumi. Retai pasitaiko mūsų visuomenėj! Ir tai yra didelė dovana... Būti paprasčiausiai žmogumi...

▪ **Kas padeda išverti sunkiomis akimirkomis?**

Sunkiomis akimirkomis... Kad būtent tos patirtys, kaip per žmogų su negalia, tokią ribotą, kažkas įvyksta tokio, ko tu niekad nesitikėjai... Man tai visą laiką yra toks liudijimas, kad yra aukštesnė jėga, kuri pasireiškia ir paliečia tavo pačias didžiausias žaizdas taip švelniai, taip arti prieina, kad... Man tų žmonių su negalia netobulumas žmogišku požiūriu – nepaprastas tobulumas ir teikia man labai daug vilties... Kai buvau Arkoj ir tekdavo sudalyvauti

laidotuvėse (ten visi žmonės buvo gero amžiaus jau...) ir laidotuvių vakarai būdavo švenčiami – vakarojimai, kur susirinkdavo visa bendruomenė ir pasakodavo apie tą žmogų, žiūrėdavo nuotraukas ar skaidres ir pasakodavo apie tą žmogų: ko išmoko su juo gyvendami, kas jame buvo nepaprastai gražaus, kas juos palietė per tą žmogų, gyvenimo su juo džiaugsmus, sunkumus, lengvumus, kaip pakeitė gyvenimą buvimas šalia šito asmens... Ir kiekvieną kartą mane be galo stulbindavo tie liudijimai, tie pasakojimai... Ir kiekvieną kartą pajausdavai, kad tai tobulai sukurti žmonės, kad per juos Dievas galėjo pasireikšti... Kaip Evangelijoje klausama: kas nusidėjo – ar tas aklas žmogus, ar tėvai, ar dar kas nors? Ir atsakymas: tam, kad pasireikštų Dievo darbai! Aišku kartais skaudu, nesuvokiama tie dalykai... Bet kai man pačiai buvo labai sunku (buvo toks laikas...), kada labai daug ko negalėjau, priimti savo ribotumą, aš visą laiką galvojau: jeigu Dievas šitiek nuveikė per tokius ribotus žmones, visiškai ribotus žmones... Tie patys žmonės su negalia nematė, kokius darbus darė per juos – lygiai taip pat ir aš galbūt dabar nematau ir aš tik priimu tą tobulumo ar kažkokį įvaizdį kaip žmonės priima, bet aš nežinau Dievo plano ir ką Jis nori per tai nuveikti... Jeigu Jis nori – tegul veikia! Ir tai man davė nepaprastai vilties išverti tą sunkų periodą. Ką aš patyriau per tuos žmones su negalia, per jų ribotumą, jiems patiems nežinant – tai man labai padeda priimti mano pačios ribotumą. Tiesiog duoda nepaprastai daug vilties... Aš nežinau – žmogiškai sunku tai priimti, aš nenoriu sutikti su tuo, yra sunku būti silpnu... Bet jeigu pagalvoji, kad tai už to gali būti kažkas nuostabesnio, tai kodėl ne?

▪ **Ką suvoki ir įvardintum kaip savo darbo rezultata? Kokio rezultato tikiesi?**

Man gal rezultatas – tai vienybė ir bendrystė.. Visai nesvarbu, ką jis padarys. Ir galbūt pats procesas. Kas įvyks, kaip ten įvyks tas renginys, jis ten gražus... Jeigu po to yra kažkoks tylos momentas ir vienybė, ramybė žmonių širdyse, yra noras bendrauti, yra bendrystė, kuri yra neformali, neišpausta – kažkas tikro... Jeigu tėvai yra laimingi dėl savo vaikų, ištrykšta ašara dėlto, kad kažkas jais rūpinasi ir jeigu matai džiaugsmą žmogaus, kuris gamina kažką, daro ir gali pasididžiuoti, nors tai galbūt yra tokia smulkmena palyginus... Kartais, kai žiūri tuos visus socialinius metodus ar pedagoginius metodus, kaip reikėtų dirbti... Man kartais taip nesinori jų taikyti ☺ Neprisiriši prie tų metodų – formaliai ten taip ar taip, bet ieškai dalykų, kurie kuria bendrystę, kurie išlaisvina žmones, kurie kažkaip leidžia pasireikšti jų iniciatyvai, kūrybai, laisvei. Ir tai man yra didžiausias rezultatas. Jeigu žmonės ateina pas mus ir džiaugiasi buvimu, jeigu žmonės nori kiti ateiti ar kažkur nueiti ir pamato žmogaus su negalia dovanas, stiprybes, atsiskleidžia, kad tai yra žmogus... Ypač kažkokiam sutrauktame, suspaustame žmoguje pabunda asmenybė ir laisvė – tai yra didžiausias rezultatas. O šiaip – visa kita gali išmokinti, ištrenuoti ir t.t. Bet su laiku visa tai kažkiek užmirštama, jeigu nėra šiltos aplinkos, santykio, bendrystės... – tai visa tai nunyks. Vis vien mes gimėme ir mirsime... Visa tai, ką išmokome – nyks... Bet jeigu tai kažkaip tarnauja kažkokiam bendram buvimui, geram, maloniam, kuris skleidžiasi aplinkui, teikia daugiau taikos, ramybės aplinkui – tai yra didžiausias rezultatas...

▪ **Kokios mintys kyla mąstant apie neįgalaus vaikelio gimimą..?**

Apie tai daug mąstai, kai darbe viena kita laukiasi, gimdo. Ir kartu mes nemažai kalbėdavom: geriausiu atveju bus Virgutė, blogiausiu – Gediminas ar dar kas nors... Iš tų, ką pažįsti... Nebevengi tos minties, kad gali tau būti... Tu nežinai... Nesi apsaugotas nuo to. Gali būti taip, kaip bus. Pasitiki... Ir aišku tu žinai, kad tokio vaiko gimimas... Tiesiog teko Druskininkuose būti ir matyti mamas iš Rusijos ar iš kur atsivežusias vaikus su cerebriniu paralyžium: ten juos bando maudyti, kažkaip bendrauti... Man verkti norisi... Visada kančia... Arba kai matai, pvz., sulygini Saulutę ir Vytautę – jos vienmetės, o Vytautė prašokus Saulutę kokiais trejais metais... Ir žinot, kad Saulutė niekada taip nesimokys... Bet kartu – apkabint Saulutę yra taip gera, tiek džiaugsmo teikiantis vaikas! Kad jo gyvenimas bus kitoks ir kad – tai žlugusios tėvų svajonės... Tai visada yra susiję su kančia, bet bet koks kryžius kartu yra ir dovana, tam tikra dalim, paslėpta... Na negali taip pasakyti: gimė vaikas su negalia – žiūrėk, kokią dovaną gavai! Bet tuos, kuriuos tu asmeniškai pažįsti, su kuriais asmeniškai bendrauji, su kuriais tu turi ryšį, tu priimi kaip dovaną... Nors, aišku, kartais su jais sunku... Bet tėvams to pasakyt... Vieną kartą susimąsčiau, pačioj pradžioj Tikėjimo ir Šviesos ar dar kažko... Tiek mamų nežino, kas tas žmogus su negalia ir joms staiga: bum – gimė! Perkūnija iš giedro dangaus! Jau geriau, Dievuli, tada man duotų... Aš jau bent žinau... Bet pagalvoji: gerai – man tai man, bet ar mano vyras to norėtų, ar vyro šeima to norėtų, ar mano šeima to norėtų, ar aš gausiu tą palaikymą, kurio reikia, nes tai nėra lengva... Kokia tai kartais ir puikybė – to norėti! Jei lemta, tai lemta. Ir bus ta pagalba. Bet taip pačiam savanoriškai... – aš nežinau, kas norėtų... Vis vien kažkur giliai galvoji: norėtum sveiko, normalaus vaiko, kuris augtų, kuris paskiau tau senatvėj padėtų... Ar kažkaip – pratęsimo to, žodžiu... O čia kažkas yra kitokio... Tiek paslėpto, kad... tai visada yra su kančia... Savanoriškai mes nenorim jos priimti. Tai labai skaudus klausimas. Aš kažkaip irgi galvojau, kas ta negalia: galbūt tai yra nuodėmės pasekmė, ne to žmogaus būtent, bet žmonių apskritai – užterštumas, visokie dalykai... Blogas elgimasis su gamta, su pačiais žmonėmis ir t.t. Tai kažkur turi duoti kažkokias pasekmes... Ženklą, kad turi sustoti – ne viskas tau galima... Kažkur kažkaip tas turi pasireikšti... Bet kartu toje kančioje visada yra Jėzus – Jis kenčia kartu... Ir tuo atžvilgiu visada yra malonė... Jeigu tu atsiveri tam. Bet kryžius tai nemažas... Tik tiek – kai tu tiki, tu esi ne vienas. Kai sutinki tėvus ir pamatai, kaip jie rūpinasi savo vaikais ir kaip jie juos myli, tuos suaugusius (ir tikrai susitaikė, kad nieko negali padaryti...) – žavi... Ne vienas sako: aš nė į nieką nekeisčiau savo vaiko... Ir kaip jie iki paskutinio, neturėdami jėgų, sveikatos: nešiu, kol galėsiu...

▪ **Kokius jausmus sukelia susitikimas su tėvų kančia? Gailestį...?**

Oi, mane tai... Aš atsimenu: buvo kažkada tėvų liudijimas, aš žliumbiau, negalium... Man labai patiko vienas toks liudijimas: viena šeima, kuri Tikėjime ir Šviesoj labai seniai, priėmusi savo vaiką, be galo besidžiaugiantys juo, bet jie ką visą laiką daro, kai sužino, kad pas ką nors iš pažįstamų ar tolimesnių pažįstamų gimė vaikas su koku Dauno

sindromu, nuperka gėlių, nueina, apsikabina ir žliumbia kartu... Nes žino, per ką reikia praeiti... Visada kažkaip labai jaudina... Ir kai pasakoja visas tas istorijas, ir kaip visa tai išgyvena... Labai kažkaip mane liečia... Aišku, būna, kad su kai kuriais tėvais aš susirieju, kaip reikalas ir kovoju kaip liūtas už jų vaiką... Yra kaip yra... Aišku, kai kurie labai neteisingai elgiasi, bet tai supranti, kad už to slepiasi gili žaizda... Ir tas nepriėmimas... O iš kitos pusės – na, ką tu gali: juos ten auklėti ar ką nors tokio... Yra jų gyvenimas, jų skausmas. Ir jie tai priima kaip sugeba. Svarbiausia parodyti, kad tu džiaugiesi jų vaiku... Labai liečia tai... Ypatingai man būna gražu, kai jie pamato savo vaike kažką gražaus, atskleidžia, kad ne vien kančia... Ne vien kryžius. Tada aš žliumbiu iš gerumo... Nes labai gražu pasidaro. Tai vėl jaudina. Sunku tai išreikšti.

▪ **Ką manai apie tėvus – alkoholikai, nelaimingi žmonės, o gal pagarbą keliantys?**

Būtent – daugiausia tai pagarbą... Kurie neša didelį kryžių – dėl mūsų visų... Nėra lengva išauginti žmogų su negalia. Nes yra daug beprasmybės: jis neturės savo šeimos, tavęs nenukaršins, nepratęs to gyvenimo, ką tu jam duodi, tai negrįš... Kai sveiką vaiką augini, tai tu duodi ir žinai, kad jis užaugs, bus savarankiškas, tu galėsi juo didžiuotis, turės savo šeimą, bus tau prieglauda... Žodžiu, bus kažkoks pratęsimas, o čia – ne... Čia visai to nėra, o tu atiduodi daug. Atrodytų, tokia beprasmiška auka. Bet tie žmonės yra reikalingi kitiems – sveikiems, normaliems... Kai pamatai tą prasmę ir parodai tėvams – visai kas kita... Aišku, kai kurie tampa alkoholikais, kai kurie suserga – išsiderina teik psichiškai, tiek fiziškai... Kurie galbūt neturėjo pagalbos, paramos laiku, tiek atmetimo patyrė... Nenuostabu! Aš galvoju, jeigu man tiek tektų, tai aš nežinau, kuo aš pabaigčiau... Man visą laiką: jeigu alkoholikai, tai yra didelė kančia, didelė neveltis. Nebūtinai tėvai... Bet tai yra vargšai žmonės, kuriems taip trūko meilės tikros... Kažkurioje srityje... Ir kurie bando pabėgti nuo gyvenimo, realybės, sunkumo to... Nes labai sunku priimti... Ir jei toji situacijoje atsidurtum, nežinia, ar išvertum taip, kaip jie išvertia. Tai yra didelė pagarba. Ir kartais tie tėvai, kurie priėmė, kartais tokie be galo paprasti... Yra toks žavesys... Tokie gražūs – Andžėjaus mama... Nepaprastas žmogus... Kad ir Margarita... Kiek ji atsidavusi ir kaip jais rūpinasi... Pvz., į moksleivių rūmus atvažiuoja su taxi ir stovi, laukia, kol Birutė atvažiuos iš kažkur, kad sėstų ir nuvežtų ją į jos užsiėmimą... Pagalvojus, na kiek dabar tokių modernių mamų – ar kas nors... O čia žmogus toks, atrodytų, ribotas... Vis vien iš paskutiniųjų sukasi – kaip supranta, taip... Kaip sugeba, taip myli – bet myli! Arba Paškos ir Linkos mama... Bet ką – visus sugriautų, kad tik jų vaikus apgintų... Ir po insulto kelsis bet kaip, kad tik būti kartu, šalia... Kaip nors... Kaip nors! Arba Leonas... Kai pažįsti tuos tėvus – paaukoja savo gyvenimą, savo laiką, savo viską... Tam, kuris, atrodytų, niekuo jam neatlygins...

▪ **Prenatalinė diagnostika, aborto galimybė – ką apie tai manai?**

Ji būna irgi klaidinga... Kaip aš pasakojau tą atvejį, kai išpranašavo, kad vaikas bus su negalia, o gimė normalus... Ir galėjo padaryti abortą... Aš galvoju... Man nelabai patinka ta išankstinė diagnostika. Kai lauki, tu myli... Na gerai, tu sužinai, kad tas vaikas su negalia... – susinervini ir atrodo, kad viskas žlunga... Nebeturi tos ramybės, lauki nebe ramiai... Na, aišku, kažkiek ir padėtų susitaikyt, jeigu ten daugiau informacijos būtų – tas priėmimas... Bet kai yra spaudimas paskiau daryti abortą, tai kam to tada reikia? Tai tavo meilės vaisius... Ir man labai patiko, kaip viena šeima pasakojo: jiems pasakė, kad vaikas gims su negalia, kad jo bus smegenys visiškai neišsivystę, kad jis mirs labai greitai. Ir mama visiškai atsisakė daryti abortą, pasakė: „Tai yra mano meilės vaisius ir aš jį noriu pamatyti... koks jis bebūtų...“ Ji vaiką tą palaikė 2 val. ant rankų, paskui jis mirė, bet jis sako: „Aš jį mačiau!“ Kai pagalvoji, tie dalykai yra stiprūs, svarbūs... Tu žinai, susitinkai, pamatei... Kažkaip vis vien tas laukimas yra svarbus... O štai kažkas ima ir pasako: jis bus nenormalus... Nereikia tau tos kančios. Paslaptis – tu nežinai niekada, kaip ten bus... kas ten bus... Begimdant gali kažkas atsitikti ir t.t. Bet tu nežinai ir ko tu išmoksi per tai, ką sužinosi per tai, ką tu išgyvensi per tai, kiek tu sustiprėsi ar nesustiprėsi... Atmesti kryžiai tampa daug didesni, dar sunkesni... Kaip tam filme – tas mano aklumas mano sielai naudingas... Vadinasi tai, kas tau duota, tavo sielai yra naudinga. Aišku, visada tas klausimas: kodėl? Ir neapsisaugosi: na, ką ta diagnostika? Aš suprantu ta diagnostika, jeigu būtų galima padėti, palaikyti: ne tokioje padėtyje vaikas – vadinasi, bus sunkus gimdymas, tam reikia pasiruošti... Ką numatyti? Ir t.t. Tuos dalykus aš suprantu. Bet tam, kad... Tai tam tikra segregacija. Dauniukų tai labai mažai gimsta, nes labai greitai nustato, kad yra Dauno sindromas. O kiek jie teikia šilumos ☺ Kaip su jais gera...

▪ **Ar išeini su neįgaliuokais į gatvę, į viešas vietas? Ar stengiesi to išvengti? Kaip tada jautiesi?**

Oi išeinu, mielai išeinu ☺ Aš pastebėjau, kai pačioj pradžioj pradėjau eiti, pradėjau labai didžiuotis: einu nosį iškelus – žiūrėkite, aš su Virga važiuoju troleibuse... Kai pagavau tą, galvoju: nu jo, matai, kokia aš čia... tobula, sugebu bendrauti, o visi kiti žavisi ☺ Dabar gal mažiau tu didžiuojiesi. Tiesiog būni kartu ir tuo džiaugiesi, kad jis turi šansą išeiti ir kad eina šalia to, kuriam ne gėda eiti šalia... Aišku, pagauni žmonių smalsius veidus, klausiančius veidus... Nebekreipi į tai dėmesio. Bet paskiau labai greitai supranti, ką išgyvena tėvai... Tėvams dažnai yra tas: aš pagimdžiau brokuotą vaiką, manyje yra kažkoks brokas – kaltės jausmas, kuris yra... Važiuoji su kuo nors... Aišku, aš tai nesu tėvas, aš toks geras žmogus, kuris nesigėdija būti šalia broko ☺ Tremi tuos žvilgsnius ir galvoji: o kaip tėvams atremti? Kad tu esi tėvas tokio keisto žmogaus... Tu pats, vadinasi, kažkoks keistas... Tas labai sunku! Bet kai išeinam į miestą ar kur kitur, mane labai džiugina, kai kiti žmonės susitinka (tie, kurie niekad nematė...) ir pamato juose žmones. Ir kad kažkas pasikeičia. Tai mane be galo džiugina! Dėlto norisi dažnai visur eiti. Tiesiog drąsiai, kad jie būtų matomi. Ir kad matytų mano santykį su tuo žmogumi, kaip me žmogiškai bendraujame – perduoti tą. Kad jie irgi nebijotų ir priprastų. Atsirastų daugiau galimybių. Kad kažkas keistųsi.

▪ **Kaip elgiesi, jei žmonės nepriima viešoje vietoje – apkolioja, pašiepia, duoda suprasti, kad este nepageidaujami? Kaip jautiesi?**

Aišku, supykstu. Jeigu matai, kad gali kažką pasakyti, pabarti ar kaip nors paaiškinti, tai visada tą darai. Kaip jūs nesuprantate? Nežinai, kaip tau gali atsitikti. Kartais ir kietai pasakai. O šiaip tai, jei matai, kad beviltiška, tai nupurtai dulke nuo savo kojų ir nueini... Niekad nežinai, kaip apsisuks ratas... Tai žinai, akių nepradedi drąskyti... Tiesiog paprasčiausiai pagaili: vargšai žmonės... Jeigu jie nepriima savo ribotumo, nepriima ir kitų kitoniškumo... Riboti truputėlį, kurie bando pasislėpti už idealizmo. Ir nenori to matyti. Kad realybė yra realybė.

▪ **Ką Tau reškia Tavo darbas?**

Nežinau, ką man reškia tas darbas... Nes kartais aš visiškai nesijaučiu, kad kažką darau ☺ O gyvenu! ☺ Gal gyvenimo būdas daugiau... Jauti tą misiją kažkokią. Aišku, kartais jautiesi visiškai bejėgis... Bet kai pamatai to darbo prasmę, kad esi tarytum tarpininkas tarp visuomenės ir kažkaip bandai atskleisti tas žmonių su negalia teigiamas puses... ir palengvinti tėvų beprasmiškumo jausmą savo vaikų atžvilgiu. Ir kartu parodyti, kad jie turi prasmę. Ne tai, kad kažką išmoks pagaminti, sugebės, bet tiesiog savo buvimu jie kažką keičia ir kad tai gali parodyti kitiems, visuomenei ir t.t. Parodyti prasmę bendradarbiams, palaikyti juos kartu. Tai teikia prasmę. Aišku, kartais norisi daug daugiau padaryti ir labai sunku susitaikyti su savo ribotumu ir nepajėgumu kažką padaryti kaip norėtusi. Kažkaip galvoju: kai esi šalia sužeistų žmonių, nebūtinai pačių žmonių su negalia, vat jų tėvų, darbuotojų sužeistumo, ir kad gali kažkaip palaikyti neberiant druskos ant tos žaizdos, o leidžiant kažkaip iš išsirutulioti... Tai tas teikia labai daug prasmės ir džiaugsmo. Nors, aišku, pavargsti ir kartais atrodo savaitės pabaigoj: ką tu ten veikei? Esi pavargęs, o nieko nenuveikei doru... Jokio rezultato!!! Norisi kažko apčiuopiamo ☺ ☺ Profesinis pasitenkinimas... Kartais atrodo, padarytum kažkokį projektą ar dar kažką su labai ryškiais rezultatais, pasiekimais ir t.t. Bet iš kitos pusės, žmogui su negalia ko reikia – reikia tavo buvimo, šypsenos... Ir už tai esi atsakingas. Čia tavo profesionalumas. Kaip tu sugebi suvirškinti savo nesėkmes ir toliau tęsti savo darbą, ar pamatyti tose nesėkmėse kažkokią prasmę. Visko nepriimti per daug asmeniškai. Kažkaip ramiai.

GITANA

▪ **Koks buvo Tavo pirmasis susitikimas su proto negalią turinčiu žmogumi ir kaip tada jauteisi?**

Man tada buvo apie 20-21 m. susipažinau su viena moterim, kuri užsiiminėjo socialine veikla, lankė.. Ir ji pasiūlė mums nueiti į tokią internatinę mokyklą čia Vilniuj. Mes ten nuėjom, 3 žmonės buvom. Vaikas, kurį pirmą aš pamačiau – mergaitė. Ji turėjo proto negalią, bet, mane labiau šokiravo ne ta proto negalia, bet fizinė: galvytė buvo deformuota, rankytės – ant kiekvienos po tris pirštus tiktai. Tas pirminis vaizdas... Ir pirma mintis buvo: uždaryti duris ir pabėgti. Buvo kažkokia akimirka, per kurią (trumpa) man reikėjo apsispręsti: arba aš uždaru duris, išeinu ir daugiau niekada negrįžtu, arba aš susituriu ir tada jau kaip Dievas duos... Aš kažkaip nepabėgau, matyt kažkas mane suturėjo – neaišku kas... Po to, kai aš įėjau į tą patalpą... ir tie vaikai... Mumis supažindino ir – viskas! Mane ne tai, kad sužavėjo ar sukretė net – sunku net pasakyti... Nuoširdumas ar kas... Jautiesi papirktas kažko ir viskas. Ir po to aš kažkaip įėjau į tą pasaulį ir esu tam pasauly ir, ko gero, aš nenorėčiau jo palikti. Toliau buvo Markučiai... Ir viskas – aš ten galėdavau būti nuo ryto iki vakaro. Kažkaip įsimylėjau... Ne, susilaikiau – neišėjau... Po to įsimylėjau ir ko gero – tai meilė iki grabo lentos ☺

Ar dirbai Markučių centre?

Aš buvau savanorė. Su ta pačia moteriške. Toks buvo – kaip aš sakau – na, būna rankos: ranka Tave paima, nuveda, kur reikia, į tinkamą vietą. Aš ten irgi eidavau ir būdavau nuo ryto iki vakaro. Kitą rytą – laukiu nesulaukiu, kada ten vėl eisiu... Tai buvo beprotiška ☺ Sunku net paaiškinti... Tai buvo tokie pirmi kartai... Įsimylėjau! Pirmas jausmas buvo sukretimas: ar išsigandau kažko, sunku dabar prisimint, bet faktas, kad norėjau pabėgti. Nepabėgau, ačiū Dievui ☺

▪ **Kokias asociacijas Tau sukelia proto negalią turintis žmogus?**

Asociacijas? Jokių.

Tai tiesiog žmogus kaip kiti?

Aš tiesiog į juos žiūriu – jie yra žmonės kaip ir mes kiekvienas: su savo trūkumais, su savo privalumais... Taip ir jie – kažko neturi, kažką turi. Nežinau, kokias gali sukelti asociacijas? Jokių asociacijų. Normaliai reaguojau – kaip į žmones. Nėra kažkokių neigiamų ir nėra teigiamų – kad iškelčiau juos kaip kokius angelus... Ne. Jie tiesiog yra žmonės. Vyksta natūralūs bendravimo procesai ☺

▪ **Ar įmanoma draugystė su tokiu žmogumi? Kaip ją įsivaizduoji? (Gal teko net patirti?)**

Draugystė... Nežinau, man atrodo, kad mes visi draugaujam... Čia reikia dabar išsiaiškinti, kas yra draugystė... Nežinau, aš manau, kad pas mus viskas pagrįsta draugiškais santykiais. Nes pas mus, dirbant su suaugusiais žmonėmis su proto negalia – jie yra suaugę ir kartais gal galim juos pavadint vaikais..., bet galų gale Tu į juos žiūri kaip į suaugusius žmones. Ir jeigu tarkim gali bendrauti, tai – pvz., Rimukas, Kristina – pasikalbi ir pa dušam dar gali pasikalbėti. Na, aš manau, draugiškais santykiais ir pagrįstas bendravimas. O čia su vienu gal konkrečiai žmogum?

Turiu iš Markučių, bet ten jau ne draugystė, ten jau „meilė“. Toks Danielius buvo. Praėjo tiek laiko ir aš tikrai negaliu jo pamiršti. Aš jį visada prisimenu ir prisimenu... Matyt, savotiškai mus siejo kažkas... Nes sakau, tiek metų praėjo ir aš jį vis prisimenu su šypsena. O šiaip tai aš manau, kad įmanoma... Kodėl gi ne? Aš galvoju, kad čia mes visi draugai – daugiau ar mažiau...

O kiek metų, Inesa, dirbi „Šviesos“ centre?

2 metus.

O savanoriavai kiek laiko?

O savanoriavau irgi nedaug. Internatinėje mokykloje, kai lankėmės, tai mes lankėmės kiekvieną savaitę... Markučiuose buvo bendras projektas – stovykla su belgėm merginoms ir 2 savaites trukę. Ir paskui aš 2 savaites pasilikau savanoriuoti – kur jau tikrai nuo ryto iki vakaro kažką su jais darai. O paskui – lankaisi, kad tiesiog aplankytum, pabūtum su tais žmonėm. Dar irgi kartas nuo karto eidavau – bet studijos ir visa kita...

O ką esi baigus?

Pedagoginiam – lietuvių filologijai. Ir dabar socialinį darbą studijuoju. Ieškojimo kelias buvo – pradėjau dirbti su vaikais, bet...

Tas pirmas susitikimas tiek palietė, kad norėjai tęsti?

Aš manau, kad tai buvo kažkoks lemtingas... Jei įsivaizduoju savo gyvenimą, tai įsivaizduoju jį būtent tokį ir dirbant būtent tokį darbą (nors ir ta socialinė sfera yra gana plati...)

O jau buvai pradėjęs studijuoti socialinį darbą ar tas susitikimas ir profesiją keisti paskatino?

Visa priešistorė prasidėjo labai seniai, 9 klasėj, kai perskaičiau vieną knygą ir nusprendžiau, kad dirbsiu psichiatrijos ligoninėj. Ir aš taip buvau tvirtai nusprendęs. Bet kartais taip gyvenimas susiklosto... Ir visada kažkur mane stūmė į tą pusę. Nes aš tada, aišku, jokio sutarimo neturėjau apie psichikos negalią, proto negalią. Tik paskui, 2 kurse kai studijavau, tik tada pradėjau suprasti, kuo skiriasi, kas kaip... Ir viskas. Pasinešiau į tą pusę.

• O kas Tau patinka Tavo darbe?

O, žinok, praktiškai viskas. Kas liečia darbą konkrečiai su jaunimu (*taip vadinami žmonės su proto negalia „Šviesoje“*), tai man viskas labai patinka. Aišku, slaugos tie visi dalykai, fiziologiniai... žavesio didelio neteikia, bet bendravimo lygmeny, psichologinio darbo, bendravimo su jais, galų gale eksperimentavimo, pažinimo (kiek jie gali, kaip jie gali, ką jie gali...) Kai Tu pats organizuoji darbą savo grupėj, tai Tu darai viską, kad Tau patiktų ☺ Tau niekas neprimeta. Jau Tu pagal savo supratimą viską darai. Ir darai tai, kas patiktų ir Tau, ir jiems. Tai viskas patinka.

O kas nepatinka? Kokius sunkumus tenka patirti?

Kas liečia darbą su jaunimu... Nežinau, jokių tokių sunkumų, jokių super pavargimų ar dar kažko – nebuvo. Man, tarkim, sunkiau buvo tokie organizaciniai dalykai – komandinio darbo stoka (čia iš tikrųjų man buvo didžiulis trūkumas ir tai stabdė, apribojo mano kažkokius siekius (nori kažką padaryti ir yra galimybės, bet dėl kažkokio tokio dalyko Tu negali padaryti, nors praktiškai visos tam suteiktos sąlygos). Būtent to komandinio darbo stoka.

O dėl ko komandinis darbas nesisekė? Dėl to, kad nebuvo tinkamos komandos?

Tinkamos komandos. Ir dėl to, kad žmonės turi skirtingą supratimą apskritai. Motyvacijos stoka. Ir galų gale aš manau, kad tokį darbą dirbant žmogus turi turėti pašaukimą. Aišku, kaip ir bet kokį darbą. Bet šitas darbas ypatingai to reikalauja, nes labai ... (aš bent pastebėjau) dirbant tokį darbą labai paprasta, lengva numoti ranka ir nieko nedaryti, nes toks, tarkim, yra požiūris: jie tokie ir ką Tu su jais padarysi – nieko... Tai ko čia dabar persistengt ar persidirbt... Jeigu toksai požiūris yra ir jei yra žmogus su tokiu požiūriu Tavo komandoje, o Tau reikalinga jo parama - Tu jo neprisišauksi, arba kiekvienu reikalu su muštru... Tai labai yra sunku. Tai yra trūkumas. Būtų gera komanda – viskas, čia galima labai daug ką padaryti, ir viskas būtų faina - ne darbas, o šventė... Ne, nu iš tikrųjų – ypatingai motyvacijos stoka.

Ar tie žmonės, kurie dirbo su Tavimi komandoje, ar jie turi socialinį išsilavinimą, ar jie atsitiktinai papuolė?

Ne. Iš tų, kurie praėjo, 2 žmonės jokio išsilavinimo neturi, o vienas turėjo kolegijos išsilavinimą, bet ne socialinį. Entuziazmo galbūt trūksta. Apskritai, ko gero, jei žmogus ateina čia dirbti ir gyvenime jis yra laimingas, tai jis ir čia bus laimingas ir atv. Tą išskirčiau kaip svarbiausią sunkumą. Aišku, gali dar kalbėti apie finansinius sunkumus, kurie riboja... Bet tai čia...

Finansinius – tai turi minty atlyginimus?

Ne ne ... Kad būtų skiriamas didesnis finansavimas tai veiktai. Kad galėtume daugiau važiuot – kad ir į tą delfinariumą ar pan. O čia: a, vat nėra pinigų, ir Tu kažkur esi suspaustas. O daugiau... Kas dar? Tos priemonės visokiausios – jos kainuoja... O tų pinigėlių nėra. Čia tada vėlgi reikia išmonės... Bet tai čia toks išorinis dalykas.

O ar yra vienas kito palaikymas tarp socialinių darbuotojų? Ar jis reikalingas?

Reikalingas, reikalingas... Kiek susidūriau, yra vienas, du, iš kurių gali susilaukti – kažkoks bendravimas, ryšys kaip socialinio darbuotojo su socialiniu darbuotoju... O daugiau – kažkokių ypatingų – nelabai yra... Nors bent jau aš galiu pasakyti, kad nelabai susidūriau. Na, bent jau matau vieną kitą žmogų. Ką padarysi – kad tokia jau realybė ☺

Kiekvienas dirba savo kambariuke ir viskas?

Yra bendravimas kažkoks, bet aš supratau, kad čia profesinis? Tai nelabai...

Bendradarbiavimo?

Sunku... Gali, gali, bet sunkiai. Elementariausias tarkim pavyzdys. Aš, pvz., „Šarką“ (*dienos centro kas mėnesį leidžiamas laikraštukas*) leidžiu, taip? Ir vis tiek – kažkur kažkas išvažiuoja... Tu turi eiti, prašyti prašyti, kad Tau ką nors parašytų, straipsnelį... Nėra to tokio: Va, čia ☺ Maždaug – štai Tau atnešam! Kažkokio tokio draugiškumo,

tokios pagalbos ar dar kažko... Tokio bendrumo. Nes, tarkim, „Šarka“ yra reikalas viso centro. Nes visiems yra gerai, kad tėvai gauna informaciją. Ir visi turėtų būti suinteresuoti. Bet... Taip nėra. Ir tiesiog vat eiti, prašyti kiekvieną kartą... Gal čia nuo žmogaus priklauso. Gal aš nepakankamai pati draugiška...

Inesa, o jei dabar sugrįžtume prie to sunkumo, kuriuo Tu pasidalinai... O gal galėtum pateikti kokį nors pasiūlymą: o ką gi reiktų daryti taip, kad ta situacija taptų kitokia, kad tas komandinis darbas... Ką reiktų pakeisti? Ar visos įstaigos lygmeny?

Ne, tai be abejo, įstaigos lygmenyje. Čia yra visa sistema... Jeigu mokėtų daugiau atlyginimo, čia galėtų ateiti žmonės dirbti, kurie studijuoja socialinį darbą, jauni žmonės – vat ko čia reikia. Jaunų žmonių – kad būtų entuziazmo, noro... Nes, pvz., žmonės, kurie čia išdirbę daug metų – viskas! Jie jau yra pavargę. Ir kai Tu ateini jaunas ir energingas, Tave kažkokiu būdu gal ir sodina: ai, nu Tu – kvailėlis čia maždaug atėjo... Taip. Čia jau reikia pritraukti, organizuoti kokį gerą savanorių darbą – kad būtų motyvuotas, gerai organizuotas tas darbas. Tada - kad žmonės bent jau išsilavinimą šiokių tokių turėtų. Čia, ko gero, turėtų būti koks nors psichologas priimant į darbą. Nes kaip yra: jeigu ateina žmogus – neturi kur eiti ir čia ateina... Na, koks čia... Tiesiog dabar yra tokia situacija...

Reiktų darbuotojų atrankos?

Atrankos reiktų... tikrai. Kažkokios priežiūros. Galbūt irgi organizuoti tą bendravimą. Kažką daryti – lipdyti. Bandyt pareguliuoti iš viršaus. O Tu pats? Čia tarkim yra grupė – pats mažiausias... Tai vėl gi... Reikia priežiūros iš viršaus. Nes žmonės skirtingi. Kaip tą padaryti – neįsivaizduoju... galų gale įstatymas turėtų būti – kad nepriimt žmonių be išsilavinimo...

Ar yra toks įstatymas?

Nežinau...

Socialiniai darbuotojai turi turėti aukštąjį išsilavinimą. Bet, tarkim, padėjėjai... Jie, man atrodo, gali būti ir be išsilavinimo. Jie išsiskiria. Bet ką Tu atėjęs vienas padarysi? Reikia visos komandos.

▪ Ar pastebi visuomenėje kokių nors pokyčių, susijusių su neįgaliųjų integracija? Jei taip – įvardink juos... Ar atrodo, kad jų dar vis reikia ir kokių reikia?

Ar pastebiu pokyčių? Tiesą pasakius, nepastebiu. Nu, tarkim, kokią aš turiu patirtį (ta patirtis nėra labai ilga...) Bet nepastebiu, kad būtų pokyčių. Ta prasme...

Jei imtume tą sovietinį laikotarpį ir dabar 15 Nepriklausomybės metų – ar kas nors pasikeitė? Ar viešose vietose...

Tu juk mėgsti būti viešose vietose...

O, aš labai mėgstu viešąsias vietas ir turiu pasakyti, kad mane dar labai liūdina... Tiesiog vis dar yra ir yra labai daug žmonių, kurie vis dar dėl neiškių man priežasčių ir šalinasi, ir bijo, ir ... Tarkim, elementariausias pvz., mes dalinam lankstinukus... Žmogus tiesia ranką, bet pamato, kas ją duoda... Aš iš tikrųjų buvau šoke! Situacija, tai... Mes buvom Vokiečių g. – gal ten ta gatvė labai prestižinė ir ten tokie žmonės vaikšto... Nu, bet... Mane tai labai nuliūdino... Nors čia ne visi žmonės... Yra žmonių – teko susidurti – kurie labai geranoriški... Ir Tau padės – ar kino teatre, kur mes buvom... Kuo puikiausiai, toks vyrukas buvo, apšokinėjo... Labai gražiai. Tai yra labai sunku pasakyti – nežinau, nuo ko čia priklauso... Visumoj, įėjus į tą plačiąją visuomenę, tarkim, dar vis aš matau tą tokių neigiamą požiūrį... Visokius žvilgsnius... Ypatingai iš vaikų girdi kažkokias pašaipas, pajuokas... Vos praeinant... O jeigu imant kažkokias konkrečias vietas, ne tokias viešas, gal pasirodo ir žmonių tolerancija, geranoriškumas mūsų atžvilgiu...

O kaip Tu manai – ką reiktų daryti, kokių žingsnių imtis, kaip paskatinti tą integracijos procesą?

Na tai tas integracinis procesas, kur dabar vyksta visokie mokykloj... Ir pas mus ateina mokinukai, visokiaus... Jie iš pradžių pamato. Aišku, kažkiek ir ta fizinė išorė įtakoja – be abejo, įtakoja... Iš tikrųjų, man atrodo, kad įtakoja... Jie kažkaip bijo, jaučiasi nejaukiai. Kas vyksta – ateina, pabendrauja, pamato. Aš kai bendrauju su tais mokinukais ir pasakaju kažkokius atvejus... Jie sako: negaliu patikėti, negaliu patikėti...“ Nes jie yra susidarę kažkokius vaizdinius. Tikrai! Sako: „Rašo? Jie gali rašyti?“ Tai sakau, kad puikiausiai rašo ir skaito. Ir dar kompu dirbti moka, - sakau. Jiems čia atradimai – jie nežino. Iš tos nežinios, ko gero, kyla ir atstūmimas. Pradėti nuo mokinių.

O tie mokinukai patys ateidavo ar juos auklėtojai siunčia?

Mokyklose jau vyresni turi 30 ar 60 val. Pirmiausia ką matau – tai bendradarbiavimą su mokyklom... Pradėt nuo vaikų reikia. Suaugusių žmonių nuomonės Tu nepakeisi per gyvenimą, ko gero... Ir kad jie būtų (žm. su negalia) matomi. Kad visuomenei pateikiamas vaizdiny apie proto negalią būtų teisingas. Nes kartais gali... Iš mūsų pusės... mes klaidingai žengiam į visuomenę. Elementariausiai buvo kritika koncerto „Mes irgi galime mylėti“. Jeigu aš nedirbčiau vat tokio darbo... Kažką bando daryti, bet patys nežino žmonės, ką daryti... Kaip juos integruoti... Jie (organizatoriai) turi apgalvoti, apmąstyti ir teisingai tą padaryti. Čia turi būti iš abiejų pusių. Man gaila visuomenės, bet jie nežino, ant jų negali nei pykti, nei ką... Aš pvz., įdomumo dėlei paklausiau: kaip Tu reaguoji? Bijo! Bijo... Pvz., jiems kažką pasakyti, kad neįžeistų. Bijo, kad jie gali kažkaip pažiūrėti, ir tas neįgalusis gali taip pat įsižeisti. Ne dėl to, kad jie šlykštūs, bet dėl to, kad nemoka su jais bendrauti.

O kokiū būdu šiai visuomenės daliai galima būtų padėti?

Aš sakau – kuo puikiausiai tinka visokiausie renginiai... Bet reikia juos normaliai suorganizuoti.

Aš nedalyvavau koncerte „Mes galime mylėti“. O kokia klaida buvo padaryta?

Aš tai bent buvau šokiruota... Tiesiog prasidėjo koncertas. Apie negalią... net pusės žodžio nebuvo pasakyta. Atvarė kažkokios mergos plikais užpakaliais, šoko, šoko, pašoko... Ir paskui, pačioj pabaigoj išėjo vedėja, pasakė: čia dabar pasirodys tas ir tas... Ir viskas. Vedėja dingo. Grojo „Spalvų orkestras“. Nepasakyta... Po jų išėjo dar kažkas – nežinau nei kas, nei iš kur, nei kaip... Tada pasirodė mūsų žmonės – nepasakyta, kad čia iš dienos centro

„Šviesa“, nieko, net pusės žodžio nebuvo pasakyta... Aš apsiverkiau. Ir nesulaukus pabaigos, išėjau iš to koncerto. Darytas labdaros koncertas... O ką? O ar buvo pasakyta: štai ką jie gali! Pažiūrėkit, kaip jie groja... Nieko, net pusės žodžio nebuvo pasakyta... Tai kaip mes norim? Ir maždaug lankstinukai „Mes irgi galime mylėti“. Ir kitoj pusėj – jeigu ateisi į koncertą, galėsi laimėti kompiuterį už 100 Lt, pigiau... Aš tikrai buvau sukręsta. Reikia galbūt ne tai kad reklamos, bet gražaus pristatymo ir parodymo, ką jie gali... Nes žmonės gaubia mitai...

O to koncerto labdara buvo skirta kam?

Proto negalią turintiems... Ir dar mūsiškiai vaidino... Ir vat taip va pravarė – net nepasakyta kas, kaip... Ir viskas! Aš buvau sukręsta! Tai matau trūkumą. Aš į visuomenę žiūriu su gailėsčiu ir manau, kad mes turėtume jiems padėti... Sunku, ko gero, tą padaryti, čia, ko gero, daug darbo... Tai turi būti abipusis noras... Bet reikia pastangų.

▪ Užimtumo centras užtikrina tiems žmonėms užimtumą, bet kartu ir ugdymas turi kažkokią reikšmę, ar ne? Ar yra prasmė juos ugdyti – nei jie dirbs, nei ten iš jų ką išpeši?

Yra žmogus... ir yra žmogaus teisės. Kiekvienas žmogus turi visokiausių prigimtinių ir neprigimtinių teisių. Ar Tu neigalus, ar įgalus, Tu turi teisę į švietimą, į ugdymą – atitinkamo ten laipsnio, lygio ir t.t. Bet Tu turi teisę ir tą daryti reikia.. Galų gale aš galvoju – elementariausias dalykas kaip savarankiškumas, nu ne visi... Bet štai kai kurie jaunuoliai, kurie dabar yra pas mus suaugę: jeigu tinkamu laiku juos būtų tinkamai ugde, jie galbūt dabar būtų savarankiškesni, bent jau tiek... Jei tai yra sisteminga ir nuo vaikystės daroma, tikrai galima pasiekti visiškai neblogų rezultatų... Pagal jų gebėjimus ir galimybes... Bet tą daryti reikia. Aš galvoju, kad jie turi teises kaip ir kiekvienas kitas. O kad ten pinigų ar laiko švaistymas... Laiko švaistymas – tai čia ne... O tarkim dėl pinigų, kad jie jų negražins visuomenei... Tai atsiprašau, mes išlaikome milijoną kalinių... Tai tie pinigai švaistosi... Nemanau – kaip tik reiktų dar daugiau skirti!

▪ Toliau gal galėtume pakalbėti apie teisę į draugystę, į meilę, galbūt į šeimos gyvenimą...

Ta prasme - į šeimos ir visa kita? Čia jau yra sunkiau...

Ar jie turi tokią teisę?

Aš manau, kad jie teisę turi, tik kad kaip ir mes kažko negalim – nors turim teisę, bet negalim, taip ir jie, ko gero, tą teisę turi, bet dėl tam tikrų dalykų jie to negali... ir viskas. O į draugystę, į meilę – Dieve mano! – tai čia pagirtinas, sveikintinas, toleruotinas ir skatintinas dalykas! Nes pvz., pas mus ir porų yra, ir niekas jiems nedraudžia gyventi, ir jeigu dar susipyksta, tai dar ir sutaiko. O vat šeima, kaip ten bebūtų, visgi jiems reikalinga tam tikra priežiūra, ar ne? Tai tai šeimai kaip tokiai irgi bus papildomų... Nors, vėlgi, jeigu skirtų kažkokį finansavimą, atitinkamai ruoštu kažkokius darbuotojus, prižiūrėtų, tai... Jeigu žmogus nori.

O kaip jei atsirastų vaikai? Tai tarsi būtų toliau tęsinys – neigalusis neigalųjė...

Čia gal ir kiek žiauroka... Bet, na vaikų jau geriau, kad nebūtų... Kartais tu, žmogus, turi būti žiaurus, ko gero... Nors ir nesinorėtų... Aš tai galėčiau pasakyti: ai, dėl manęs... tegul turi... Bet gal tiesiog... Ko gero, jie negalėtų pasirūpinti tuo vaiku... Jeigu jie galėtų pasirūpinti, dar galima būtų pagalvot, bet tiems vaikams juk ko reikia – mamos, tėčio, pilnaverčio bendravimo... Nors palauk!

Dabar, Inesa, pakalbėkim apie tų žmonių lytiškumą...

Su kuo aš čia susidūriau... Aš manau, kad jie tą teisę turi. Seksualinė potencija – kiekvienas žmogus tą turi... Kaip ir visur gamtoje – tai yra išliejama... O jie tai nevalingai... Pvz., tokia Laura... Ji autistė, ji kažką daro, nevalingai ir ji nesupranta. Aš nemanau, kad tai reiktų tramdyti... Kas liečia tą pasitenkinimą, masturbaciją... Nes tarkim, kuris yra sąmojingesnis, tai gali kalbėti apie tai, kad galima sublimuoti kažkaip, perkelti – į kitas sferas. Jeigu yra pora ir juos atitinkamai pamokius, su tam tikra priežiūra (nieko nepadarysi – yra taip, kaip yra...) Jie nori mylėti ir pasimylėti ir jie tą supranta... O turintys sunkesnę negalę, nesuvokia ir tenkinasi kažkaip taip... Tai vėlgi – neriši jų... O dėl pamokymo, manau, kad jie patys puikusiai supranta... Ne tai, kad supranta – jie daro instinktyviai. Ir dar susigalvoja... net man nepaeitų toksai būdas... Visiškai natūraliai – taip yra gamtos surėdyta...

Ar visais atvejais toleruoti, ar tada, kai yra gilesnė draugystė?

Tai taip! Aš manau, kad vėlgi tai yra darbas... Darbas su porom. Aiškinant jiems, kas, kaip ir ką tas reiškia... Ne šiaip... Yra, kur žmonės ilgai draugauja, santykiečiai nuoširdūs – matosi juk... Ir jeigu jie išreiškia tą norą... Aišku, jokiū būdu to neskatinsi... Tai turi būti kaip visų paprastų žmonių gyvenime. Palaipsniui viskas vystosi...

Turbūt jiems reiktų palydėjimo mokant atsakomybės?

Tai faktas! Tarkim tie, kurie norėtų pasimylėti, tai jiems turi būti aiškinama, padedama suprasti, kaip jie gali... Tai yra labai svarbu... Tai turi būti darbas, ilgas sunkus... Ne šiaip sau.

Ar socialiniam darbuotojui reiktų ruošti tam specialiai, papildomai? Ar reiktų kokio seksologo?

Galėtų būti ir socialinis darbuotojas, bet apmokytas... Tarkim, aš pati negalėčiau... Man reiktų daug literatūros prisiskaityti – kad mokėtum ir prieiti, ir pasakyti, ir pamokyti. O galų gale tu turi būti ir kažkokio tokio dvasingumo, kad aiškintum apie meilę, apie jausmus – apie visa tai... Jau čia žmogus turi būti tam pasiruošęs, ne šiaip atėjęs...

O „Šviesoj“ ar kilę kokių nors pokalbių tarp darbuotojų?

Neteko.. Tai – tabu! Aš tai bent jau nekalbėjau. Nes matai, dar gali galvoti ir kitaip. Tarkim, kituose centruose, kur ta negalia nėra tokia sunki – tai tenai galbūt labiau yra kalbama, o pas mus neteko kalbėti ta tema...

MODESTA

▪ Koks buvo Jūsų pirmasis susitikimas su proto negalią turinčiu žmogumi ir kaip tada jautėtės?

Pats pirmasis buvo ne šituose namuose, nes aš dar dirbau tada projektavime ir aš mačiau tuos žmones visiškai kitu aspektu. Kadangi mes, kaip projektuotojai, nuvykome į Šilutės pensionatą. Ten ir susitikome su tais žmonėmis. Iš pradžių iš tiesų buvo toks nesaugumo jausmas, kadangi žmonių buvo daug, mes buvom keli, jų apsupti. Gal po valandos mes pajutom, kad tai yra žmonės tokie labai įdomūs, nes vieni norėjo su mumis bendrauti, o kiti mus saugojo, kad mums būtų saugu... Jau po dienos laiko visiškai pasikeitė požiūris – atsirado saugumo jausmas. Vienintelis dalykas buvo tas nesaugumo jausmas, kadangi tu nežinai, kaip tai gali būti, kas gali atsitikti...

▪ **Kokias asociacijas Jums sukelia proto negalia turintis žmogus?**

Dabar net neįsivaizduoju mūsų visuomenės be tokių žmonių. Nes jie tikriausiai yra ir turi būti.

O kaip keitėsi Jūsų santykis per 14 metų?

Man net nereikėjo keistis: kai aš čia pradėjau dirbti, viskas atsistojo į savo vietas ir nereikėjo pratintis. Aš atėjau ir aš taip pagalvoju: ko gero, tai yra mano... Man tai buvo nauja, bet man iš tikrųjų patiko.

▪ **Ar įmanoma draugystė su tokiu žmogumi? Kaip ją įsivaizduojate?**

Pirmiausia su tokiais žmonėmis turbūt neįmanoma be draugystės. O patirti – tai savaime, per visą tą laiką... Be draugystės tikriausiai negalima būtų dirbti.

▪ **O kas pastūmėjo rinktis tokį darbą?**

Tai buvo atsitiktinumas, kadangi tuo laikotarpiu mes visi praradinėjome darbus, užsitarinėjome daug įmonių, o aš tam tikrą laiką dirbau seniūnijoje ir tai man buvo ne naujiena, nes dirbau kaip seniūnijos darbuotoja ir ateidinėjau labai daug tokių kaip mano lankytojų iš mano rajono. Atėjo visokiausių senučių, žmonių... ir tas bendravimas jau man buvo... Vat būtent man ir patiko tas bendravimas, o po to man atsitiktinai pasiūlė – kai atsitarinėjome šie namai, draugė čia jau dirbo... Ir aš atėjau pati nežinodama, ką čia darysiu – megysiu, siūsiu kažką... Galėjau aš ir nekeisti darbo, bet man buvo patogus šis darbas, nes mes dirbom kas antrą dieną, buvo gimusi kaip tik mano anūkutė, kurią norėjau padėti dukrai prižiūrėti... Tai viskas buvo priimtina... Tiesiog pradėjau dirbti ir tiek – ir nežinojau, ką aš darysiu...

Kiek metų dirbate?

Penkiolikti metai.

O kokius mokslus baigėte? Ar socialinius?

Socialiniai mokslai – visas šitas universitetas – tai buvo praeitas čia... Šiaip esu baigus pramoninę civilinę statybą (politechnikumą) ir visą gyvenimą dirbau projektuotoja – 18 metų dirbau su projektais. Kai čia pradėjau dirbti, tai mes iš tiesų labai daug mokėmės: labai daug kursų, seminarų lankėm... Tai buvo pastovus mokymasis, ir skaitėm labai daug... Tie visi seminarai... Labiausiai tai mes mokėmės iš savo klaidų... Labai padėjo, kad aš esu ir mama, ir močiutė... Tai tikroji pedagogika buvo, tu žinotai, ką tu ne taip gali daryti... Šiems žmonėms tik reikia kiekvienam parinkti tą raktelį.

▪ **O kas Jums Jūsų darbe patinka?**

Man labiausiai patinka, kad tai yra kūryba... Čia gali realizuoti absoliučiai visą save. Tai įeina ir tavo kūrybiniai gebėjimai meno srity, ir kaip psichologo, nes man visada patinka su žmonėmis, o tie žmogeliukai - kaip vaškas... Su kiekvienu žmogumi galima... Tiesiog specialioji pedagogika tai yra... Nes kiekvienam žmogui pritaikoma tai, kas jam tinkama. Ir čia tau duota plotmė pasireikšti... Mes visada turime vienu žingsneliu į priekį žengti, kad jaustumė tuos žmones. Tas man ir patinka – niekada neužsnūsti... Visą laiką – vis nauja!

O nesinorėtų labiau dirbti su sveikais vaikais – gal daugiau pasiekti pavyktų?

Aš tai nežinau, kas tai yra pasiekimas... Pasiekimas yra labai sąlyginis dalykas: jei tarkim mes pasieksim savo meno darbuose – ką tai reiškia? Aš galiu padaryti daugiau tų darbų, daugiau individualiai padaryti... Bet čia kiekvienas mažas žingsnelis – kartais būna labai didelis pasiekimas.

Sunkumai...

Pirmiausias sunkumas – labai skirtingas žmonių išsivystymo lygis, pajėgumo lygis... Skirtingos veiklos mes daug turime. Kartais negali susikoncentruoti ties tuo vienu darbu, nes tikrai pritaikyti kiekvienam individualią programą, kad ji normaliai funkcionuotų – tai begalinis begalinis darbas ir krūvis. Nes turi būti su lankytoju laikomas begalinis ryšys – kad ir pats sunkiausias – kad jį jaustum, žinotum... O kadangi pas mus keičiasi visą laiką – išeina žmonės į kitas dirbtuvėles – tai kartais būna didelis atotrūkis. Nes jeigu imant mano kaip veiklos sritį – meno skiautinius – tai man yra sunkumas tas, kad mergaitės tik pajunta tą savo galią (dygsnelių, tų lygių dygsnelių...) ir jau jos išeina. Man, pvz., per trumpas laikas mano dirbtuvėlė. Man reikia tęstinumo, ilgo (ne mažiau 3 mėn.), kad jos galėtų nors kiek individualiai padaryti. Nes labai daug darbų paskui man tenka pačiai užbaigti, nes po tam tikro atotrūkio, vėl viskas praktiškai iš pat pradžių prasideda.

Gal turit dar ką pridurti – ne tik apie dirbtuvėlės darbą kalbant...

Mes turim mažiau laiko individualiems apmąstymams, dokumentų tvarkymui. Nes ką mes darom? Mes visą laiką esame apsupti. Mes neturim tos normalios netgi vietos, valandos ar tų kelių valandų, kad būtų galima susikaupti. Aš kartais mąstau, ką aš kursiu ir kas man nesigauna, kuo aš užbaigsiu. Tai veiklai ir dokumentų pildymui, ir sprendimams reikia ramybės. Grupės yra gana didelės, tai labai blaško, nes namo grįžęs turi atsijungti, negali apie tai galvoti.

O ką pasiūlytumėte daryti, kad būtų geriau ir lengviau?

Iš tikrųjų tos dirbtuvėlės yra nuostabus dalykas, bet gal jas reiktų kitaip keisti. Dar iki galo nepamaščiau. Bet, pvz., jei kiekvienas lankytojas darytų tai, ką jis daro. Man labai gaila, kai mes silpnuosius mūsų lankytojus siuntinėjam po dirbtuvėles... Kada jis papuola į nepažįstamą aplinką, kur jis jaučiasi labai nepatogiai, labai nesaugiai – o aš tą jaunuolį turiu ir puikiai žinau, ką, kaip, kada su juo galiu daryti. Man tikrai būdavo labai gaila, kai užmesdavo ten kokią Eglutę ir net nepasakydavo, kada nuvesti ją į tualetą. Tai yra labai intymu. Tas žmogus, kurią visą laiką vedžioja... Ir dabar kito rankos paimtų (tuo labiau, kai pas mus dirbdavo vaikas...), aš apsvirtusi savo lankytojams tuo metu vedu pamokėles, ir sako: „Na ir kas? Na ir nuvesk...“ Juk čia iš tiesų yra žmonės, su kuriais negalima elgtis bet kaip. Tai turi daryti tos rankos, prie kurių jie yra pripratę. Nes tai jau yra darbas. Net į tualetą nuvedimas tų žmonių yra rimtas rimtas darbas. Man atrodo, kad reiktų tuos visus silpnuosius tuo metu surinkti jų grupę ir suorganizuoti kažkokį gal muzikinį pasisėdėjimą, kad jie neužkristų grupėm, nes jų niekas nenori. Aš užmetu tau, nes tu užmetei man. Tas požiūris mane kartais labai labai skaudina. Aš stengiuosi - kiek įmanoma – savo silpnuosius pasilikti, nors man atveda ir iš kitų grupių – ir jų būna ganėtinai daug. Turi kažkaip tas požiūris keistis. Ir aš nekaltinu, kad žmonės turi tokį požiūrį, bet jeigu yra toks požiūris, tai vadinasi kažkas pas mus nėra gerai... Dirbtuvėlių metu, kai yra aštrūs įrankiai, kai tikrai mes dirbam ir po vieną, o kas ir dviese... Tai tie žmonės, kad būtų kažkur relaksacijos kabinete, kažkokiam pajudėjime, kad jie galėtų patrepsėti, jaustųsi saugūs. Kad ir jiems būtų gerai ir visom grupėm būtų gerai. Nekalbu apie tuos, kurie yra ramūs, bet apie tuos, kuriems reikalinga nuolatinė priežiūra, kurie turi agresyvumo elementų: nuo stalų viską nuima, suplėšo... Nes tai yra ne darbas – jie blaško dirbančius žmones, net mūsų jaunuoliai iš karto būna priešiški jiems. Nes jie trukdo bendrauti su tuo, pas ką jie atėjo. O šiaip dirbtuvėlių veikla labai individuali – vieniems užtenka vieno mėnesio, kitiems reikia kelių mėnesių... Ir taip gerai – ir taip gerai...

O kaip sekasi komandinis darbas? Ar pavyksta pasiskirstyti krūvį ir bendradarbiauti, vienas kitą suprasti?

Pas mane tikrai praėjo labai daug žmonių. Mūsų tokia grupė buvo, kad jie nuolat vis keitėsi... Aš tik viena galiu pasakyti, kad niekada pas mus nebuvo konfliktų dėl krūvio pasiskirstymo... Nes iš karto taip nusprendėm, kad labai tiksliai yra pasiskirstomas krūvis: kas ką daro... Mes esam susėdę, surašę savo įsipareigojimus: kokius darbus atlieka žmonės – jie patys pasirinko, kas kam lengviau... Vyram, moterim – kas priimtina labiau... Ir tokių problemų nebuvo. Net gi buitiniuose darbuose nusistatom, kada bus darbas su jaunuoliais – kad ir plaunant grindis... Kad ir jie būtų įtraukti... Pvz., penktadienį – kad jie turėtų šį įsipareigojimą ir gražintų mūsų grupę. O jeigu jau yra ekstremalios situacijos, tada jau mes nežiūrim, mes padedam vienas kitam: į tualetą nuvedimas, aprengimas – čia jau nesiskirstom... Nebūna taip: ne mano – ir aš to nedarau!

▪ Ar pastebite visuomenėje kokių nors pokyčių, susijusių su neįgaliųjų integracija? Jei taip – įvardinkite juos... Ar atrodo, kad jų dar vis reikia ir kokių reikia?

Pradžioj taip atrodė... Po nepriklausomybės atgavimo, po kokių 5 metų visa Lietuva turėjo kažkokią viltį, bet šiuo metu man atrodo, kad gaunasi susipriešinimas, ypatingai socialinėj plotmėj. Man atrodo, kad yra labai skurdī ta mūsų aplinka: tų pensijų gavimai... Teko girdėti tokius dalykus: aš, mama, vedu į mokyklą ir nieko už tą vaiką negaunu, net valgyt mano vaikas neturi. O čia gauna tokias dideles dotacijas ir pan. Nepastebiu, kad kažkas būtų pasikeitę. Taip, mes galim turėti iliuziją, jei einame į tam tikrus renginius su tais žmonėmis, bet jei mes einam į tikrąją visuomenę – kavinėse, parduotuvėse... Požiūris... Jau tam pačiam Užupyje, kur prie mūsų pripratę – ir visi žiūri be draugiškumo, be meilės ir pan. Man teko būti seminare ir labai buvo pikta, kada tai kalbėjo patys pedagogai ir kai pradėjo kalbėti apie integruotas mokyklas pasakė, kad būtų su asistentais žmonės... Ir pati mokytoja pasakė: „Ką? Aš nenoriu, kad mano sūnus būtų su tuo...“ Aš buvau labai pritrenkta ir pagalvojau, kad mums dar labai labai toli... Tai ką bekalbėti apie eilinį žmogų, kuris dažnai neturi jokie supratimo apie žmogų su negalia.

O ką daryti, kad padėtis keistųsi, kokių priemonių imtis, nuo ko pradėti?

Pradėti nuo paties aukščiausio lygmens. Man teko važinėti po Švediją ir žiūrėti jų visas sistemas... Tai ten iš tikrųjų matosi, kad tai yra visuotinė politika. Ir šitas žmogus nuo gimimo iki mirties visą laiką vedamas už rankos gražiai per gyvenimą – visos struktūros dirba... Ir tas žmogus niekada nebūna pasimetęs. O čia švedai buvo atvažiavę ir tas projektas aukščiau negu iki savivaldybės lygio neprasimušė, todėl, kad mūsų aukščiausi valdininkai visiškai šito nenori. Čia tiktai nuo to priklauso.

▪ **Ar matote prasmę neįgalaus žmogaus ugdyme?

Aš net neabejoju, kad yra prasmė... Lygiai taip pat mes galime prilyginti ir sveikuosius... Kokia prasmė, jei jis nemoka piešti, o mokykloje yra mokomas piešti? Čia lygiai tas pats! Arba įstoja studentas ne ten, kur norėjo, bet ten, kur galėjo įstoti... Vis tik jis mokosi, moka pinigų... ir kažkaip dirba. Čia lygiai tas pats. Žmogus save realizuoja, jis visur save bando. Ir mes bandom, gyvenime mes visko mokomės, o jau kaip mes pasieksim tą idealumą, ko mes išmoksime, tai jau tik gyvenimo pabaigoj...

O koks yra jūsų tikslas? Ir kas teikia džiaugsmo?

Man labiausiai patinka dirbti prie uždarų durų. Ne rezultatas – man visada patinka darbo procesas. Aš savo rezultato niekada netgi nevertinu: jis geras ar blogas... Man visada yra smagu, ką mes darom, kad tuo momentu mums būna gera, linksma, įdomu, kad mes užsiėmę, kad mes susikaupe, kad mes stengiamės. O jau kaip išeina... Jeigu dar ir rezultatas gaunasi geras – tada jau savaime džiugu... Visada į darbo procesą... Mėgstu dirbti, mėgstu judėti – ir tas yra judėjimas į priekį...

▪ Bet kuo jų buvimas gali būti visuomenei prasmingas? Kam jie reikalingi? Gal – nereikalingi?

Tas klausimas buvo tada, kai vyko Niurnbergo procesas, kai Hitleris atlikinėjo visokiausius eksperimentus – tik tada jis galėjo pasakyti, kam tie žmonės reikalingi, bet jis buvo pasmerktas visos visuomenės, jis buvo nuteistas už tokį požiūrį. Nes jei tas žmogus gimė, vadinasi jis kažkokią misiją atlieka šioje žemėje. Kada aš čia pradėjau dirbti, aš pamačiau antrąją gyvenimo pusę. Aš pamačiau, kas yra tie žmonės – su negalia, tėvai, kurie turi tokį vaiką su negalia. Koks atsivavimas! Tai iš tiesų yra antroji gyvenimo pusė, kurios nepažinojai ir tie tavi vargai atrodo kartais tokie maži palyginus su tuo, ką kiti neša.

▪ **Dabar gal pakalbėkim apie žmogaus su negalia teises...**

Pirmiausia į darbą ir užimtumą...

Jie teisę turi, bet aš kartais pagalvoju, kad kartais mes, sveiki, sumaišom tiems žmonėms, patys juos neteisingai užvedam. Viena yra, jeigu žmogus turėjo teisę dirbti, jis mokėjo dirbti, jis mokinosi dirbti... Bet kada žmogus niekada nėra dirbęs tikrajame darbe ir jam sakoma, kad tu turi teisę į darbą ir dirbti tokį tokį ar tokį darbą, tada žmogus nesuvokdamas su kokia aplinka jis gali susidurti... O taip - norėti tai nori... Man teko dalyvauti seminare, kur vienas vaikinukas sako: „Va, su manim neteisingai pasielgė ir pan.“ Klausimas: „O kuo tu norėjai dirbti?“ - „Aš norėjau dirbti kasininku...“ O tas žmogus baigęs tik pagalbinę mokyklą ir neaišku, ar jis moka skaičiuoti, o pinigines vertės iš viso nesuvokia. Ta teisė turi būti labai pasveriamą: kiek žmogus turi tos teisės? Ar ta teisė skelbiama kaip teisė? Tam, kad pripažintų, kaip Europa lygias teises... Teisė tarp teisės...

Čia turi būti labai labai pasverta... Kad tų žmonių nesubalamutint... Kad jie teisingai suvoktų pirmiausia savo galimybes, o po to ir suprastų, ką jie gali daryti. Nes jeigu jie nesuvokia savo galimybių – ką jie gali daryti – o tiktai teises, gaunasi paradoksai. Ir tada tikrai labai skaudu ir gaila... Tie žmonės tada susiduria su labai žiauria tikrove.

Teisė į draugystę... Meilę...

Yra jausmai, yra prigimtis – o kaip be to... Jeigu matosi, kad tikrai yra graži pora... Mes dar nesame tiek priaugę, kad juos apmokinti... Seksologai – kad supažindintų su visom jų problemom. Nes tikrai turėjau grupėje vaikų, su kuriais buvo didelės problemos ir labai sunkiai tvarkėsi savo šitas problemas, emocijas, nes jie nepažino savo kūno. Į tą meilę... Tai pradžių pradžia... Viskas turi būti labai sistemingai... Dabartinė mūsų karta gal jau pradeda, bet mūsų tėveliai buvo iš tikrųjų iš to laikmečio kada jie patys dar nieko nežinojo... Tas mūsų jaunimas nieko nemokėjo – mes juos gavom kaip baltus lapus... Teisė mylėti, teisė draugauti turi būti – tai yra mūsų prigimtis... Taip Dievo duota...

O teisė į šeimą...

Čia yra įvairiausių diskusijų... Kas yra šeima? Ir ką darys ta jauna pora, kai jie turės tokį patį neįgalų vaikėlį, kai jie patys savęs nemoka išlaikyti? Čia yra labai diskutuotinas klausimas... Teisė į meilę – taip! Bet teisė į šeimą... Nėra pas mus dar tokių struktūrų, kurios padėtų tai šeimai gyvuoti. Pas mus dar to nėra. Jeigu taip būtų, tai aš – už! Jeigu to dar nėra, tai mums dar daug reikia padirbėti...

Lytiškumas... Brendimo problemos... Intymių santykių raiška...

Aš jau visko esu gyvenime patyrus ir manęs niekas neišmuša iš vėžių. Aš visada mokau gražios draugystės ir toleruoju gražius santykius. Tikrai mes stebime ir žiūrime, ir gauna pastabą... Arba paskaitėlės – mes kalbame su merginom, vaikinais... Kas galėtų atsitikti... Bet labai didelis indėlis turėtų būti ir šeimos. Yra tikrai grupė pas mus vaikinai supažindinti du tuo, ir matosi tai... Ir man tai labai patinka, nes tai yra labai intymu, ir jei nėra šeimos pagrindo, tai kartais, kaip sakote, gali atsidurti į tokią padėtį... Pradėti nuo nulio – irgi... Turėtų būti seksologai ar psichologai...

▪ **Ar esate susidūrus su kitų žmonių požiūriais į proto negalią turinčius žmones (gailėjimasis, idealizavimas, nuvertinimas)?**

Ko gero, daugiau susidūriau su nuvertinimo negu su idealizavimo. Kas idealizuoja – tai tėveliai... Dvi pusės – viena labiau į vieną persisveria, kita – į kitą... Kada idealizuoja, kad tie žmonės viską gali arba kad socialinis darbuotojas visko privalo išmokinti – tai yra blogai. Ir kada tie žmonės yra nuvertinti – irgi labai blogai. Tikrai yra nuvertinama labai dažnai tos aplinkos, tos tau pažįstamos aplinkos. Ir vėlgi tai yra socialinės kažkokios nuoskaudos, tai suvedama ne tik į patį tą žmogų, bet galbūt daugiau į tą socialinę plotmę. Ne kaip į patį žmogų – kad jį nuvertina – bet būtent į tas visas mūsų struktūras, visą sistemą.

▪ **Jūs susiduriate ir su neįgalių žmonių ribotumu. Turbūt nelengva?**

Visgi galiu pasakyti, kad aš esu profesionalas... Niekada profesionalas taip nepasakys. Nes to ribotumo negali būti. Mes esam čia ir mes žinom kiekvieno savo lankytojo galimybes. Ribotumas bus tada – ir tu pasijausi neįgalus – jeigu tu užduosi tam žmogui daugiau negu jis gali. Vadinasi, tu nesi dar profesionalas... Aišku, mokomės, darom klaidų... Be jų negali būti! Bet tai yra individualu. Mes kuriam socialines, bendravimo programas. Ir net tokio klausimo nekyla, kad tas žmogus kažko nemoka, nemokėjo. Jis yra toks, ir tai gali būti, tai turi būti. Vadinasi, jeigu jis nemoka, arba tu davei jam netinkamą užduotį – tai mažai buvo dirbta, tai jam buvo per anksti... Arba visiškai tai ne jo – tu turi ieškoti kažko kito, ieškoti ne jo negalių, bet jo galimybių, ką jis gali padaryti. Aš manau, kad tas neįgalimas yra tiktai mano problema. Aš negaliu tokiems žmonėms pasakyti: aš tau pasakiau, kaip tu gali nežinoti? Jie gali nežinoti. Nes aš to negaliu sakyti. Aš žinau, kad aš ateisiu rytoj ir aš galbūt lygiai tą patį klausimą vėl išgirsiu. Lygiai taip pat aš turiu jį mokinti, kalbėti. Aš čia pažįstu žmones jau 10 metų. Jis daro vis tą patį ir tą patį klausimą... – vadinasi, jam yra per sudėtinga tai suvokti. Bet aš turiu gyvenime jam tai pritaikyti, kad jis nesijaustų blogai: kažkaip pasuki kitu kampu ir viskas susireguliuoja savaime. Tai yra tavo kūryba. Štai čia yra tavo kūryba...

▪ **Ar dirbant su žmonėmis, turinčiais proto negalią, vyksta vienpusis davimas?**

Jokiu būdu ne... Jokiu būdu ne! Nes jeigu tu visą laiką atiduotum, tai man atrodo, po savaitės tu jau kojų pirmiausia nepavelki... Antra, tie, kurie jau taip jautėsi, jie išėjo iš mūsų darbo. Vadinasi, kažkas ne jų buvo. Svarbu pajusti, kada tu jau nebegali, arba tu visai negali. Jeigu žmogus ateina tik kad atlyginimą atsiimtų... Tai yra kūryba, ir kas nemėgsta kurti, tam žmogui būna sunku, nes tiek darbuose, tiek bendravime – tai yra kūryba.

O ką gaunate iš jų pusės mainais?

Katram darbe tavęs laukia ir pasako: „Kaip aš tavęs laukiau – kaip aš tave myliu!“ Na katram darbe – atėjus į darbą? Arba: „Kur tu buvai?“ Arba vieną dieną štai Martynas sako: „Auklėtoja, kai jūs ateinat, tai man saulė nušvinta!“ Na kokiam darbe tau taip ateis, pasakys? Aišku, jauti, kad tavo kažkiek yra... Ta vertė, kuri yra tikra... Jie pasako, jie sugalvoja tą pasakyti, jie džiaugiasi Tave pamatę... Jeigu jie nieko nesako, bet šurmulytės ir juokas – irgi yra labai gerai. Nes jie jaučiasi laisvai, jie gali tavęs ir nepastebėti – tai irgi labai gražu. Aišku, būna ir sunkių dienų. Pats sunkiausias darbas yra ne su lankytojais, bet su jų tėvais. Kada tėvai nori mums užkrauti per didelę programą – kad nešnekantys išmokytų šnekėti... Tai tau išminga į pasąmonę ir kartais jauti tą sunkumą. Turi būti darbas su tėvais ir tikras darbas su tėvais. Matosi, kad tėvas dar nepažįsta savo vaiko, su kurio gyvena visą gyvenimą, dar nesupažindintas su realia situacija. Ir patys (tėvai) vargsta, ir kitus vargina. Turėtų būti rimtos programos, darbas su tėvais, kad tėvams būtų aiškinama individualiai apie jų vaiką, kad nebūtų reikalaujama daugiau nei gali duoti socialinė programa. Man patiko viena mūsų mama, kuri sako: „Jūs mums padedat nešti kryžių, bet jūs negalite perimti mūsų kryžiaus...“ O labai daug tėvelių nori užmesti ant mūsų visą tą kryžių, kad mes neštume. Man norėtusi, kad tėveliai žinotų, kad mes tik padedame, bet tą kryžių mes patys turim nešti.

▪ **Kas padeda išverti sunkiomis akimirkomis?**

Pirmiausia, kūryba... Antra, juk nebūna viskas visada blogai. Jei su vienu koku lankytoju yra blogiau, tai kažkas džiaugiasi. O bendrai, aš esu optimistė. Jeigu man blogai, tai aš noriu vienumos, noriu pabūti pati su savimi, viską sudėlioti ir tada ieškau sprendimų. Man tada nereikia žmonių.

O ar yra kokia nors palaikymo sistema organizacijos lygmenyje, į ką galėtumėte kreiptis pagalbos? Ar nesijaučiate vieniša?

Jokio poreikio nėra! Tikrai visada pati su savimi susitvarkau. Stengiuosi skaityti daug psichologijos, filosofijos leidinių. Man patinka žurnalas „Psichologija Tau“. Kažkaip niekada man nebuvo, kad aš jausčiausi palikta, viena, įskaudinta. Galbūt nuovargis tikrai būna.

▪ **Ką suvokiate ir įvardintumėte kaip savo darbo rezultatą? Kokio rezultato tikitės?**

Jau atsakyta anksčiau. (** kl.)

▪ **Kokios mintys kyla mąstant apie neįgalaus vaikelio gimimą..?**

Aš galvoju, kad tai visgi yra karminiai dalykai ir mes atėjom į šį pasaulį atlikti kažkokios misijos ir mes turim ją atlikti. Ir čia tikriausiai mums neduota žinoti, kodėl, bet aš ją turiu atlikti – tai yra gyvenimo paslaptis, kurią aš tikriausiai turiu įminti. Gyventi pagal 10 Dievo įsakymų ir padėti kitiems, kurie to nesugeba padaryti.

▪ **Kokius jausmus sukelia susitikimas su tėvų kančia?**

Matot, ta kančia būna nevienoda. Vienas ateina, ir matai skausmą jo akyse, o kito akyse – pyktis. Tada susimąstai, nes kai žmogus pasako: „Aš neišivaizduoju, kaip jūs čia išveriat?“ Kada jis turi savo vaiką tokį: „Aš turiu tik vieną, o jūs turite dešimt“. Ir kai ateina žmogus su pykčiu ir vis reikalauja su kažkokiomis pretenzijom. Iš tikrųjų mes esame žmonės ir tikriausiai savaime suprantama, kad mes labai mylim tėvus, kurie turi tą skausmą akyse... Bet kai yra pyktis, kažkoks išdidumas... tiesiog pasijunti, pasidarai toks abejingas. Nesuvokia gyvenimo, prasmės, to vaikelio misijos... Tu bandai kalbėtis, bet vėlgi gali ne taip suprasti. Tai labai skaudi tema.

▪ **Ką manote apie tėvus – alkoholikai, nelaimingi žmonės, o gal pagarbą keliantys?**

Neįsivaizduočiau savęs, nors ir dirbu... Iš tikrųjų, begalinis atsidavimas turi būti tų žmonių, kurie augina patys juos, visą laiką globoja juos, neatiduoda į įstaigas. Aš puikiai suprantu tuos tėvus, kurie atidavė, nes vėlgi buvo pvz., kai žmogus paėmė ir iškeliavo, o tas vaikelis pasiliko tokiom sąlygom... Neaišku, kur jis pakliūs paskui. Čia irgi yra individualu ir, ko gero, kiekvieno tėvelio sprendimas. Jis pasielgė taip, kaip jam atrodė gerai, kaip buvo priimtina. Aš tiesiog žiūriu: taip turi būti, ir net negalvoju, nesvarstau, ar čia gerai, ar čia blogai... Čia bet kada, bet kaip, bet kam gali atsitikti, kad gimsta toks vaikas... Yra kaip yra.

▪ **Prenatalinė diagnostika, aborto galimybė – ką apie tai manote?**

Asmeniškai mūsų šeima susidūrė su tuo. Dukra kai laukėsi (prieš tai dirbo su kenksmingom medžiagom), jai grėsė... Ir jos sprendimas buvo išsitiirti tam, kad... Ji matė, kur aš dirbu, matė tuos žmones... Visgi, kaip ji sako: norėjosi užbėgti įvykiams už akių. Ji pasidarė tą tyrimą, o kadangi mokslas iki galo to neištiria, ji sakė: bus kaip bus. Aš irgi palaikiau tą sprendimą, kadangi sakiau: bus kaip bus... Tai turbūt daugumos tėvų... Nebent tu jau tiksliai žinotum ką nors. Jeigu ta gyvybė nenorės, ji pati neateis.

▪ **Ar išeinate su neįgaliukais į gatvę, į viešas vietas? Ar stengiatės to išvengti? Kaip tada jaučiatės?**

Įvairiai jaučiuosi, todėl, kad yra žmonių, kurie gan maloniai mus priima, bet buvo tokių atvejų, kur iš tikrųjų pasijauti nelabai kaip. Ir tikrai gaila tos visos visuomenės, kad vis dar labai mažai pažįsta tuos žmones, labai mažai supranta... Pagalvoji, kad tikrai bet kada, bet kur, bet kam gali taip atsitikti. Šito nesuvokia. Vėlgi tai, ko gero, yra tikėjimas – jei žmogus tikėtų, jis šito nepadarytų.

Ar daugiau teko būti priimtiems, ar atstumtiems?

Sunkus klausimas... Nes kai mes lankomės... Man neteko vienas ant vieno kažkur toliau ir ilgiau pakeliauti. Gal čia daugiau mamos pasakytų, nes, kai einam su grupe, labai gražiai žmonės atsirenka, kad čia yra socialinis darbuotojas, kad tam tikra žmonių grupė eina. Iš karto požiūris toks: čia reikia padėti... Tai gali būti dirbtina. Bet iš tikrųjų, jeigu tu su vaiku įliptum į troleibusą, autobusą, dar kažkur nueitum, nežinau, kaip tai priimtų... Nueitum pas draugus, kurie dar tavęs nepažinotų... Man neteko šito patirti.

O kaip jūs elgiatės, kai tenka patirti nepalankių žvilgsnių, replikų išgirsti?

Niekaip. Elgiamės taip, kaip elgiamės visada. Mes elgiamės taip, kaip mums reikia elgtis...

LIUCIJA

• Koks buvo Jūsų pirmasis susitikimas su proto negalia turinčiu žmogumi ir kaip tada jautėtės?

Tai buvo labai seniai, prieš 14 metų. Aš čia dirbu nuo pat pradžių. Prieš ateidama dirbti buvau susidariusi..., trumpiau kalbant, mano buvo teigiamas išpūdis. Kadangi vyro sesuo dirbo Kaune internate su proto negalia turinčiais žmonėmis. Ji man labai daug pripasakodavo savo išpūdžių iš pensionato, tame tarpe – iš Švėkšnos. Kad yra visokių baisių apsigimimų – su daug kūno, mažai galvos. Ir aš taip artimai tikrai nebuvau susidūrus su proto negalia turinčiais žmonėmis, mano aplinkoj tokių nebuvo. Kai aš ėjau, įsivaizdavau, kad čia bus kažkas labai labai labai baisaus. Kai pamačiau mūsų lankytojus, man nebuvo jokio neigiamo ar tai šoko, ar tai baimės – nieko, vat taip atėjau ir atėjau... O tuo labiau, kad aš pati prieš tai dirbau (labai trumpai, vienerius metus...) Sužlugo po persitvarkymo mano pagrindinė darbovietė – aš dirbau tada aukštesniojoje prekybos mokykloje, dėščiau politologiją. Apsiemiau tą tokį Sizifo darbą, nes tai buvo metai, kai įvestas aukštesniosiose mokyklose tas dėstymas, paskui jis perėjo į vidurines... Ir ten dirbantys dėstytojai negalėjo to apsiimti, nes nebuvo nei medžiagos, nei literatūros, nei apskritai... Reikėjo viską pačiam susirasti... Iki 2 val. nakties sėdėdavau, rinkdavau medžiagą. Ir man pačiai tai buvo įdomu – pati daug išmokau... Bet mane labai neigiamai veikė aplinka. Kadangi aš labai toli nuo prekybos ir pirkau-pardaviau santykių (o tada buvo Gariūnų klestėjimo laikotarpis, kai pradėdant studentais, baigiant dėstytojais, ten buvo kalbama maždaug: Rumunijoje tokiam mieste, ant tokio stalo prekiauja taip...) Aš ten jaučiausi tokia balta varna... Aš labai blogai ten jaučiausi. Kai čia pradėjau dirbti, tai pirmais metais aš čia labai atsigavau, man buvo gerai... Tie visi žmonės man buvo kaip žmonės ir apskritai mūsų įstaigoje – visus 3 pirmuosius metus čia aš atsimeinu su gera nostalgija... Drąsiai galiu sakyti: buvo viskas labai kitaip nei yra dabar. Buvo net tarpusavyje – tarp žmonių, darbuotojų, administracijos, tarp mūsų lankytojų – be galo šilti, visiškai kitokie santykiai. Dabar, kaip ir visa mūsų visuomenė – mes esame labai susvetimėję, sušaltėję. O tada buvo kažkoks reikalingumas, tu labai matei tą savo darbo prasmę čia atėjęs – kažkaip viskas buvo kitaip, nežiūrint to, kad mes susirinkom absoliučiai visi iš skirtingų sričių ir visi neturėję sąlyčio su tais žmonėmis. Čia dauguma mes su jais nebuvom turėję sąlyčio. Tai taip jaučiausi.

• Kokias asociacijas Jums sukelia proto negalia turintis žmogus?

Man nesukelia jokių asociacijų. Tai yra žmogus ir ... Yra žmogus. Vienam Dievas davė tą, kitam – tą. Na aš turiu tiek proto, jis turi tiek proto. Tokios ir asociacijos. Aš tiesiog priimu visu tuos žmones kaip eilinį bet kurį mūsų visuomenės žmogų. Tikrai... ta žmoniškąją prasmę mes esame visi vienodi – absoliučiai! O ten jau toliau galima diskutuoti – pas mane tas, pas tave tas...

• Ar įmanoma draugystė su tokiu žmogumi? Kaip ją įsivaizduojate?

Aš manau, kad įmanoma. Manau, kad tikrai įmanoma draugystė. Aišku, aišku ta draugystė vėlgi yra su tam tikrom išlygom, kadangi tai nebus tokia pati, tolygi... ta prasmė – intelektualinė draugystė (kaip galiu su savo bendramoksliai, bendraminčiais bendrauti mokslinėm temom ar pan.), bet ta tokia šiltąja, žmoniškąją prasmę – taip, yra įmanoma draugystė, tik tu turi kažkiek tokiu atveju nusileisti iki to žmogaus lygio, kad jis tave suprastų. O tas žmogus tuo pačiu metu tempiasi iki tavo lygio. Tik ta draugystė yra su tokia viena mažyte sąlyga - kad ji nevirstų globojimu... Tai neturi būti mamos tupinėjimas apie mažą vaiką – nevedinu to draugyste, tai globojimas. Aš manau, kad šita veikla, kur jūs esate „Tikėjime ir Šviesoj“, vat pas jus yra tikra draugystė. Tarp jų ir jų tėvų... yra draugystė. Tai štai taip aš ją ir įsivaizduoju.

• O kas pastūmėjo rinktis tokį darbą?

Manęs niekas nepastūmėjo. Aš neturėjau jokio kontakto su tais žmonėmis, tiesiog tuo metu, galima sakyti, kad tas trumpalaikis, metus trukęs darbas toje mokykloje, užsibaigė... Jie pažadėjo man, kad jei metus pasikankinsiu, tai po metų jie man duos Lietuvos istoriją. O aš baigus būtent Vilniaus universitetą, istoriją. Mano specialybė yra būtent – Lietuvos istorija. Aš vardan tos savo meilės – Lietuvos istorijos – apsiemiau dėstyti politologiją. O gavosi taip, kad po tų metų mokykla pakeitė visą savo profilį – išėjo gatvėn ir žmonės, po 18 metų atidirbę. Tai ir aš tuo metu patapau bedarbe. Tai į šį centrą atėjau visiškai atsitiktinai, be jokių postūmių rinktis konkrečiai šitą darbą. Tada radosi Lietuvoje bedarbystė, tiesiog sutapo aplinkybės.

▪ **Kas Jums patinka Jūsų darbe ir kas nepatinka?**

O, čia labai sunkus klausimas!!! Šiaip aš jį gal net praleisti norėčiau... Nes dabar man taip labai staigiai sunku atsakyti... Tada, kai aš pradėjau dirbti, man labai patiko. Patiko kolektyvas, patiko pajutimas, kad tu esi čia reikalingas, patiko tai, kad mes dirbom visai kitokiomis sąlygom – kas antrą darbo dieną, mes buvom auklėtojai, turėjom 56 dienas atostogų. Kas dabar patinka? Patinka tai turbūt, kad šitie žmonės, turintys proto negalią, jie yra labai nesugadinti žmonės. Jie nemoka meluoti, jie yra atviri kaip knygos, tu juos gali perskaityti, jie yra labai šilti, jeigu jie myli, jie labai atvirai parodo savo jausmus, jie labai moka gražiai – tiek tave ir apspjauti ☺... Visom prasmėm yra labai natūralūs. Jeigu supyksta - tai supyksta, jeigu myli - tai myli... Kas geriausio yra mūsų darbe – tai mūsų lankytojai...

O daug kas man labai nepatinka... Nepatinka, kad dabar tikrai yra begaliniai didelis krūvis... Jeigu yra moksliskai įrodyta, kad negali dirbti daugiau nei 5 val. tokio darbo... Kaip bebūtų, kaip daug beatiduoatum tiems žmonėms, tu esi taip pat žmogus ir taip pat turi sveikatos kažkokius rezervus. Ir viskas tas dabar yra atimta – krūvis padidėjo nuo 1999 m. (galima įrašyti į Lietuvos rekordų, net Gineso knygą), nes kur tai yra matyta, kad krūvį tau padidino dvigubai (vietoj kas antros darbas kiekvieną dieną po 8 val.), atlyginimą sumažino už dvigubą darbo krūvį, per pusę atėmė dar atostogų... O dabar tas krūvis dar tolygiai auga... Kadangi vėl didėja lankytojų skaičius, tu turi dar daugiau atiduoti savęs, kontingentas sensta labai stipriai, atsiranda pastoviai didesnių problemų, reikalavimai čia, mūsų centre, socialiniams darbuotojams labai auga... Per 14 m. yra padėta labai didelė sveikatos auka ant šito darbo aukuro. Ir turbūt visų, kurie dirbom daug. Žmonės yra nekalti, kad taip yra, ir aš esu nekalta... O išeit kur nors kitur, kai yra jau amžiaus faktorius, yra labai sudėtinga ir galų gale tam tikra prasme ir gaila. Gaila įdėto savo darbo. Tu nematai čia greitai savo darbo rezultato, bet tu jį matai po 5 gal metų, po 4... Jis vis tiek yra.

Kas man dar labai čia nepatinka? Man nepatinka mūsų įstaigoje – pasakysiu labai trumpai ir vienu sakiniu – nevienodos darbo sąlygos. Tarp darbuotojų yra nevienodos darbo sąlygos – tam tikra prasme socialinė nelygybė... Aš turiu omeny socialinius darbuotojus ir specialistus. Kiekvienas iš darbuotojų kaip žmogus yra geri pas mus žmonės. Ir labai įdomūs. Ir labai faini. Bet tiesiog yra sudarytos žmonėms nevienodos darbo sąlygos. Aišku, mažas užmokestis – čia galima labai daug vardinti tokių dalykų, bet tai kas pas mus dabar nesiskundžia tuo – visi skundžiasi ☺

▪ **Ar pastebite visuomenėje kokių nors pokyčių, susijusių su neįgalųjų integracija? Jei taip – įvardink juos...**

Ar atrodo, kad jų dar vis reikia ir kokių reikia?

Taip! Taip, aš pastebiu, kad jie yra... Aišku, ne tokie, kaip buvo pradžioje, kai mes pradėjom dirbti – būtent socialinių darbuotojų... Mes juos lydim labai daug kur, labai daug kur einam (į ekskursijas, į parduotuves, kavines ir t.t.) Labai susiduriam su tuo, kad labai dar daug reikia ir dar daug metų reiks ugdyti visuomenę, kad priimtų labai tolerantiškai šituos žmones. Ir turbūt pirmoj eilėj reiktų ugdyti visuomenę nuo mokinių, nuo mokyklų. Nes su pačia neigiamiausia nuostata (šiaip vaikai yra žiaurūs!) mūsų lankytojų atžvilgiu mes susiduriam būtent iš vaikų, iš paauglių. Yra labai daug pavyzdžių, kai nueini kad ir į kažkokią kavinę ar kokią įstaigą ir pasidaro labai daug tuščių vietų, kai tiesiai šviesiai vadina tam tikrais negražiais vardais mūsų lankytojus... Taip kad čia mokytojams ir mokykloje dirva dirbti yra labai plati: tos tolerancijos ugdymas iš tiesų turi būti...

O pastebėjote, kad visgi yra pokyčių... O ką pastebėjote?

Geranoriškumas einant kažkur... Taip! Iš tos vyresnės kartos žmonių... Galbūt tėvai jaunėja, tėvai drąsesni yra, tėvai jau patys išeina su tais vaikais į visuomenę... Kur mes ejom – kad ir į muziejus, kad ir vakar... Yra galbūt daugiau geranoriškumo, susikalbėjimo... Bet to neigiamo taip pat dar yra labai daug.

▪ **Ar matote prasmę neįgalaus žmogaus ugdyme?**

Taip, aš matau prasmę ugdyme. Aišku, didžioji dauguma jų nedirbs, bet nemanau, kad tai būtų pinigų ir laiko švaistymas vien dėl to, kad yra tėvų ir vaikų problema: tėvai labai sensta, lankytojai lieka kažkur... Ir būtent šitas ugdymas jiems patiems yra labai reikalingas – nes nežinia, kur jie atsidurs... Aš taip matau prasmę tame ugdyme... Ir socialiniam ugdyme, bet ir tame higieniniam, savitvarkos, buitiniam, todėl, kad ateitis – didžiosios daugumos pabaiga bus internatai, pensionatai... Aš nežinau, kas dar susikurs... Kad jie mokėtų to elementariausio buitinio apsitarnavimo. Ir tą prasmę matau ugdyme. Už tai, kad pirmoj eilėj – tai jiems patiems reikia, o daugelis ateina labai daug ko nemokėdami, iš namų neatsineša tų išugdytų įgūdžių, nes mes, pvz., ugdėm pirmuosius, patį pirmąjį kontingentą, kuris buvo mano grupėj, atėjo žmonės labai išmokyti, bet atėjo ir tokie, kurie nemokėjo sagų užsisęgti (nors 20-ties metų), batų apsiauti, valgyti nemokėjo šakute – valgė tik šaukštu... Tai visa tai jiems yra reikalinga – būtinai, jų ateičiai, jų pačių gyvenimui... Net tualete susitvarkyt, nusipraust, nusimaudyt, elgtis visuomenėj, eiti gatve, autobuse elgtis... Tam, kad į juos nuostata nebūtų dar neigiamesnė. Taip kad tas ugdymas labai reikalingas.

▪ **Bet kuo jų buvimas gali būti visuomenei prasmingas? Kam jie reikalingi? Gal – nereikalingi?**

Prasmingas? Na turbūt jis yra prasmingas vien ta prasme – parodyti, lavinti tos visuomenės toleranciją, tą žmoniškąjį faktorių visuomenės, pagalbą silpniesiems... Kažkas yra pasakęs, kad visuomenę - vienos ar kitos valstybės – apibūdina būtent požiūris į silpnuosius: vaikus, senelius, neįgaliuosius... Manau, kad mūsų visuomenė šia prasme yra dar labai ligota.

▪ **Dabar gal pakalbėkim apie žmogaus su negalia teises...**

Pirmiausia į darbą ir užimtumą...

Aš manau, kad jeigu žiūrint į tai, kad visi žmonės, turintys bet kokią negalią – protinę, fizinę ir t.t. – žmogiškąja prasme lygūs, tai jie turi ir visas tas pačias teises kaip mes visi. Ir jei jis sugeba kažkokį darbą dirbti, jis turi eiti ir tą darbą atlikti. Švedijoje ar kitur yra įstaigos ir labai skatinami darbdaviai – jei sukuria darbo vietą, kur yra vienas mygtukas ir jis tą mygtuką gali spaudyti... Tiesiog tokiu atveju žmogus pajaučia savo žmoniškąjį orumą, savo vertę. Jis dirba – tai galų gale yra visai kitas savęs paties vertinimas – jei jis suvokia, aišku... Yra tokių, kur to nesuvokia – to ir nereikia... Bet stipresni, kurie tą suvokia, manau, turėtų tą ir daryti.

Lytiškumas...

Šiuo metu manau, kad mūsų visuomenėje, valstybėje yra labai diskutuotinas klausimas. Jeigu mes kalbam, kad tas žmogus turi teisę į meilę, į draugystę, aš manau, kad jis turėtų turėti teisę ir į šeimą, ir lytiškumą... Aišku, tai turi būti turbūt ir medikų įsikišimas, ir socialinių darbuotojų – daugelyje valstybių tas yra... Ir gyvena šeimomis, prižiūrint socialiniam darbuotojui... Tik ten jau yra sutvarkoma arba padaroma taip, kad nebūtų vaikų. Nes palikuonys bus toliau automatiškai nesveiki. Šiuo atveju, manau, tie žmonės yra nuskriausti.

Gera, kad mūsų jaunimui pakanka susiimti už rankų – taip yra auklėjama, iš namų atsinešama, kad daugiau nereikia... Bet kurie stipresni, jiems to neužtenka... Ir vėlgi tam tikra prasme žmogus yra nuskriaustas... Vienas dalykas, kai tu pats pasirenki, sąmoningai tokį gyvenimą, o kitas dalykas, kada jis tų niuansų visų nesuvokia...

▪ **Ar esate susidūrus su kitų žmonių požiūriais į proto negalią turinčius žmones (gailėjimasis, idealizavimas, nuvertinimas)?**

Taip, labai daug susidūriau... Gailėjimosi yra labai daug, tokio net nemalonaus, kada prieina tupinėja, glostinėja... U tiu tiu... Kaip labai gerai mūsų direktorė yra pasakiusi: „Šitų žmonių nereikia gailėtis, juos reikia mylėti“. O ne gailėtis... Arba bent jau su jais elgtis kaip su sau lygiu. Jeigu mes kalbam apie integraciją į visuomenę, tai ir elkimės su tais žmonėmis kaip su lygiais. Vėlgi – tu negali iš jo reikalauti to, ko jis negali padaryti, jam neduota tai... Bet kaip sako: kai ir chirurgas pjauna, labai skauda... Bet to reikia, be to negali... Kitą kartą reikia ir pasibarti, ir pasiginčyti reikia, ir griežčiau pakalbėti, bet ne dėl savęs, o dėl jo tai darai. Kad tą žmogų kažkaip pakreiptum ten, kur reikia. Paprastai tie pokalbiai ir priveda prie rezultato.

Idealizavimo irgi teko paklaustyti, ir nuvertinimo – visko!

▪ **Jūs susiduriate ir su neįgalių žmonių ribotumu. Turbūt nelengva?**

Nelengva? Na kaip čia yra nelengva, kada čia tiek metų dirbi ir viską žinai, taip sakant, viskas jau yra pačiupinėta – kai jau pradėdi nugara matyti ir kiekvieną lankytoją jausti nematydamas jo, jau tada tu esi profesionalas šito darbo. O tas ribotumas... Bet priimi tą ribotumą, kad jis yra ir nepakeisi jo. Kaip benorėčiau, aš ne ponas Dievas... Nepadarysiu, nepaspausiu mygtukų – kad jo bebūtų... Ir tose ribose per kurį laiką pažįsti tą lankytoją ir tu jau tas ribas jo žinai ir tu atitinkamai tose ribose jau dirbi su tuo žmogum. Tu žinai, ką iš jo galima išspausti ir ko tu jau nebeišspausi. Ir ką Tu gali padaryti ir ko tu negali padaryti. Ko galima iš jo laukti... Taip, yra sunku, kadangi automatiškai tas ribotumas tavo darbą ir apsunkina. Aš gal labai norėčiau išmokyti megzti kažkokiais labai gražiais raštais, bet ji to negali padaryti... Tai ačiū Dievui, kad ji per 3 metus išmoko megzti gerom ir blogom akim. Tai čia jau pasiekimas labai didelis. Prie to ribotumo tu prisiderini. Bet tai vėlgi yra vienas iš mūsų darbo sunkumų.

▪ **Ar dirbant su žmonėmis, turinčiais proto negalią, vyksta vienpusis davimas?**

Dirbant su žmonėmis... nepasakyčiau, kad vienpusis davimas. Taip, galbūt daugiau vienpusis davimas, kadangi tu labai daug atiduodi tiems žmonėms. Bet iš kitos pusės – vėlgi... Ta šiluma iš tų žmonių... Aš turiu savo grupę vieną lankytoją, kuris atėjo pas mus – na, labai sunkus buvo vaikas, 15 metų, ir su iki šiol buvo praktiškai nedirbta. Tai atėjo laukinis žvėris iš laukinio miško. Ir patys tėvai sako: „Mes viską leidom, kad tik jis būtų nuo mūsų, kažkur...“ Jis aišku, žinojo žodžius: ne, negalima... Bet jis jų nepaisė. Man tai kainavo be galo, buvo be galo didelis darbas su juo. Bet dabar aš šito vaiko neatiduočiau nė į vieną grupę, todėl, kad tai ir yra tas variantas: į jį buvo įdėta be galo daug, bet tai, ką mes dabar turim – ką aš matau po 5 metų – tą tiesioginį savo darbo rezultatą. Ir kai tu matai darbo rezultatą, yra tas pasitenkinimas. Tu įdėjai į jį, bet ir iš jo tu gavai. Jis leidosi minkomas – buvo labai dėkingas amžius, iš jo dar gali... Duoda jie tam tikrą šilumą, kai ateina, prisiglaudžia ir pasako: „Tu mano pati mylimiausia arba ką mes bedarytumėm - nenoriu, neišeik atostogų, aš nenoriu eiti atostogų...“ Ir verkia atsisėdus... Kažką gauni... Tie spindulėliai ne dažni, bet jie būna. Dirbi, daug dirbi, sunkiai, bet kažkas tau ateina. Aišku, būna labai smagu, kai iš tėvėlių būna... Aišku, tai nėra labai dažnai. Bet kai pasako, kad jūsų labai sunkus darbas... Kada tavo darbą jie supranta ir įvertina... Natūralu, kad mes norim džiaugtis savo darbo rezultatais.

Visgi tai daugiau yra vienpusis darbas.

▪ **Kas padeda išverti sunkiomis akimirkomis?**

Draugai, kolegos... Kolegos gal... Esu labai dėkinga, kad turiu šiame centre tokių keletą labai senų, laiko išbandytų draugių – jos padeda ☺ O daugiau – net nežinau... Galbūt pačios charakteris, galbūt pačios dabar jau sugebėjimas... Tokių ypatingai sunkių akimirku... – tai jų nėra labai daug... Būna, kad labai daug stresinių situacijų, bet mažyčių tokių... O tų tikrai sprogimų didelių, kad tau labai labai blogai... Na būna – tai paverki ☺ Nes šiaip aš darbo reikalų su naminiiais reikalais nemaišau. Namuose nieko nepasakoju, namuose neverkiu ant peties niekam.

▪ **Ką suvokiate ir įvardintumėte kaip savo darbo rezultatą? Kokio rezultato tikėtės?**

Apie darbo rezultatai jau sakiau...

▪ Kokios mintys kyla mąstant apie neįgalaus vaikelio gimimą..?

Apie tai, kas liečia vaiko gimimą, aš tikrai negaliu atsakyti... To neperėję... Iš teorijos, tiek, kiek kalbėjau su kai kuriom mamom, tai turbūt tai yra visa grandinė, kurią tėvai pereina. Iš pradžių dažniausiai – išskyrus Dauno sindromą – jie nežino, kad neįgalus vaikelis gimė. Tai pasimato jau truputėlį vėliau. Ir turbūt pirmoj eilėj tai yra pyktis ant viso pasaulio: kodėl aš, o ne kas? Žinau atvejų, kada buvo tikintys ir nustojo tikėt: Dievas negeras, nubaudė! Po to – pyktis ant situotinio ar dar kažkieno, ant to paties vaiko: kodėl jis toks gimė? Tiesiog praeina pro pyktį, pro neapykantą, pro kaltės metimą ant visų likusių. Kai susiduriam su tėvais, tais tas kaltės metimas ant viso pasaulio eina vos ne iki dabar, nors jų vaikams po 40 metų... Bet tas nuo savęs kažkokios kaltės nusiėmimas, metimas ant mūsų arba ant kažko – aukų ieškojimas, iki šiol tą pajaučiam... Didžioji dauguma gal susitaiko su situacija, tada jau pradeda galvoti: o ką aš galiu padaryti? Pamilsta tą vaiką, pradeda juo rūpintis: kur čia jį leisti, kaip lavinti, kur mokyt? Dabar jaunesni tėvai jau ateina kitokie. Jie turbūt tai priima jau kaip natūralų dalyką, jie pradeda rūpintis tuo vaiku, labai normaliai, sakyčiau, labai sveikai... Ir tie pykčiai ant Dievo pasibaigia, pradeda sugrįžti į Bažnyčią – yra tokių variantų... Yra kurie pyksta visą likusį gyvenimą, kaltina ką tiktai nori. Dar viena situacija – tai kurie nuo pat gimimo juos atiduoda į valdiškus namus...

▪ Kokius jausmus sukelia susitikimas su tėvų kančia?

Taip, tam tikra prasme gaila tų tėvų... Pacituosiu vieną mamą: „Ne manęs reikia gailėti, man labai gaila savo vaiko ir gaila dėlto, kad iš jo likimas atėmė galimybę studijuoti, eiti su draugais į alubarį, mylėti, kurti šeimą – ši gyvenimo pusė iš jo atimta...“ Dėlto ir yra sukurta visa eilė tokių įstaigų kaip mūsų, kad padėtų tėvams auginti tą vaiką. Mes gi vėl labai realiai susiduriame su mūsų lankytojų senėjimo problema ir su pačių tėvų senėjimo problema. Ta meilė tam vaikui ar tas begalinis globėjiškas juo rūpestis neleidžia tėvams senatvėje nukirsti tos bambagyslės su vaiku, o tėvai visgi išeina pirmi ir lieka tuo vaiku nepasirūpinta. Jis pasidaro niekieno, visiškai valdiškas... Namuose buvęs šiltnamio sąlygomis, pas mus čia irgi tikrai šiltnamio sąlygos... ir jis atsiduria kažkokiam internate. Tai būtų patarimas ir labai norėtumėm, kad tėvai, kol dar jėgų pilni, susirūpintų, kaip, kur to vaiko ateitį numatyti. Kaip yra Valakampiai, kaip yra tie gyvenimo namai... Negailėti nei savęs, nei jo, bet tikrai atiduoti, kol dar patys yra sveiki, kol dar gali savaitgaliais pasiimti, kol dar galima adaptacija labai normali, nes tada to vaiko likimas iki gyvenimo galo bus garantuotas, daugiau ar mažiau juo bus tikrai pasirūpinta. O kai mes turim tokių atvejų, kai tėvai mirė ir rado tą vaiką sėdintį po savaitės nevalgiusį prie mirusios mamos lavono. Tai gerai, kad geri žmonės pasirūpino, kad jis Valakampiuose atsidurtų. O kiek nukeliauja iš viso nežinia kur... Patenka ne visada į adekvačias sąlygas... Šoko būna būsena, sunkios adaptacijos... Tai toks būtų tėvams patarimas – mažiau gailėsčio, bet daugiau tokio sveiko pasirūpinimo tuo savo vaiku, jo ateitim... Daugiau to sveiko požiūrio tėveliams į tą liūdnąją gyvenimo pusę. Nes vėlgi yra viena mama pasakius – buvo tai, kai dar neturėjom čia darbo patirties: nėra nieko baisiau, kaip palaidoti savo vaiką, o mums nėra baisiau, kaip išeiti pirmiems, turint tokį vaiką“. Bet tai čia yra auksiniai žodžiai, gyvenimo realybė. Perėjus gailėjimasi, neapykantą, pyktį, atsiranda perdėtas tūpčiojimas apie tą vaiką, kuris neišmokomas tų įgūdžių visų – savitvarkos, higienos įgūdžių. Atveda Tau dvidešimt kelių žmogų ir sako: labai norėčiau, kad jūs užpakalį išmokytumėte nusivalyti. Na, bet aš atsiprašau, tėveliai mieli, kiekvienam reikalui – atitinkamas laikas.. Tai, o kur jūs buvot? Kur jūs buvot tada, kai buvo tas laikas, kai reikėjo jį išmokyti? Galbūt daugiau tokio racionalaus požiūrio į tą savo vaiką reikia. Su visa meile, su viskuo... Bet vėl mes grįžtam prie to klausimo, ar reikia juos ugdyti. Reikia ugdyti, labai reikia!!! Nes jam tas dalykas bus reikalingas kada nors, kažkur – gal gyvenimo pabaigoj, bet jis bus reikalingas. Juk valdiškoj įstaigoj ne visur nori taip aptarnaut – mes čia tai labai sužiūrime... Ir tai, nežiūrint to sužiūrėjimo, vis tiek tu nori, kad jis maksimaliai pats viską darytų. Kad jis nepamirštų...

▪ Ką manote apie tėvus – alkoholikai, nelaimingi žmonės, o gal pagarbą keliantys?

Ne, aš nemanau, kad tai yra tėvai alkoholikai – mūsų patirtis rodo, kad čia yra vienetai tokių... Likimas yra nežinomas ir neįgalus vaikas gali gimti bet kokioj šeimoj – ir pačioj tobulinusioj ir geriausioj... Sužaidžia gamta ir tu nežinai, kada tas vaikas gali atsirasti ir gimti... Taip, aišku, tėvams tikrai yra labai sunku.

▪ Prenatalinė diagnostika, aborto galimybė – ką apie tai manote?

Čia tai nežinau, šio klausimo... Negaliu pasakyti... Čia yra... Į tą širdį neįlįsi, į tą dūšią neįlįsi... Aš turiu įsivaizduot, kad turi būti beprotiškai sunkus žingsnis, sužinojus... Tikrai dabar medicina leidžia sužinoti ir tą net genetinį apsigimimą, ir taip turėtų būti beprotiškai sunkus žingsnis priimti tokį sprendimą... Kaip pasielgt? Negaliu atsakyti į šį klausimą, nes tai yra per daug subjektyvus dalykas... Tik liūdna, kad didžioji dauguma mamų lieka vienos ir pas mus silpnoji lytis – vyrai, kurie pabėga nuo mamų ir palieka jas vienas auginti... Tikrai verti pagarbos tėvai, kurie nepalieka mamų ir šeima gražiai augina tą neįgalų vaiką... Bet kiek mes čia turim, tai turbūt ant pirštų galima suskaičiuot tas šeimas, kur abudu tėvai rūpinasi.

▪ Ar išeinate su neįgaliukais į gatvę, į viešas vietas? Ar stengiatės to išvengti? Kaip tada jaučiatės?

Aš galiu pasakyti: ačiū Dievui, aš neturiu neįgalių vaikų ir anūkų, nes tai tikrai yra labai didelis kryžius tokį žmogų auginti. Labai didelis jausminis, emocinis užtaisas yra tėvams. Reikia būti be galo stipriems norint viską labai objektyviai vertinti, racionaliai, objektyviai tą vaiką prižiūrėti. Bet tai yra toks pat žmogus kaip mes visi. Ir tikrai

nemanau, kad reikia slėptis, kavotis ir laikyt uždarytus tuos vaikus. Jei taip yra, tai taip yra... Bet kaip aš pati daryčiau tokiu atveju, tai nežinau...

Mūsų lankytojai jaučiasi gerai, nes jie to nesuvokia, o mes – turim tą pragyvent... Taip, yra sunku. Toks pvz., mes vaikštom stadionu, žaidžia vaikai futbolą su treneriu ir vienas iš jų (15-16 metų) yra atvažiavęs su motoroleriu. Stovi tas motoroleris... Mano grupės lankytojas, kuriam be galo patinka technika – jis pats sunkiausias, kur aš sakiau – jis staigiai pasileidžia kiek jo kojos neša, aišku, mes bėgam iš paskos – jis užsilipa ant to motorolerio kuo puikiausiai, užsideda šalną, ir aš pamatau, kad yra raktelis paliktas... Tai aišku, aš spėju, pribėgu, bet lygiai tą patį vaizdą pamato ir tas savininkas to motorolerio. Jis bėga rusiškai rėkdamas: „Nadzornicy!“ Tai pasijunti kalėjimo prižiūrėtoja, apspjaudyta: „Ubieritie tut svojievo takovo tam... On sifiliem zarozit!“ Tai koks yra požiūris į šiuos žmones? Yra baisus požiūris! Kas yra mūsų visuomenėje blogiausia, tai sukariama ant šitų žmonių. Iš vienos pusės ir to vaiko galia pasidaro (mūsų vaiko, lankytojo). Ir tuo pačiu – kiek dar neartų dirvonų! Reikia visuomenę traukti iki šių žmonių, nes ji nesuvokia, kas jie yra. Tenka atlaikyti: žvilgsnius ir pasitraukimą į šoną, ir pabėgimą, jei kur atsisėdi – visur aptuštėja viskas – tai tu turi viską pro save praleisti. Tai yra dar vienas darbo sunkumas. Tik pasidžiaugi, kad mūsų lankytojai to nelabai suvokia, kai kurie – ir suvokia... Tie, kurie suvokia šį dalyką, stengiasi eiti per 10 žingsnių nuo mūsų ir vaidinti, kad jis su mumis nieko bendra neturi. Bet iš kitos pusės, tai pasidžiaugi, kad nesupranta to... Bet mes vėl kalbam apie požiūrio keitimąsi: per šitiek metų tų nuogų žvilgsnių sumažėjo. Tai tiek ir matosi. Bet dar turbūt turi praeiti 20-30 metų, kol mūsų visuomenė tikrai priims šiuos žmones normaliai. Dabar juk jei koks valkata ar bomžas pro šalį praeina, juk niekas nesureaguoja: ėjo praėjo... Labai smirda – nusisukai ir nuėjai... Juk galų gale Vakaruose tas visas judėjimas prasidėjo iš karto pokaryje... Tai mes ir taip jau manau, labai daug padarėm per tokį trumpą laiką...

O ar skaudžios patirtys išeinant nepristabdo, nesinori mažiau eiti?

Praleidi pro save. Na, pasidaro galbūt nemalonu, bet ne dėl šitų žmonių pasidaro nemalonu, bet dėl to: „O tu, brangusis, mėtai tas replikas, o tu esi garantuotas, kad tu pats nesusirgsi šizofrenija 30 metų arba nuo alkoholio ar kokių narkotikų... O ką tu, vaikel, žinai, koks tavo bus palikuonis?“ Štai toks požiūris atsiranda. Ne į mūsų lankytojus, o į juos. O pas mus kiek? Na, Jėzuitų gimnazija kada ne kada atveda moksleivius...

Jūs manote, kad reiktų pradėti nuo mokinių... O kaip?

Nuo mažų vaikų, vos ne nuo darželio reiktų pradėti... Tai turėtų būti programos, galbūt pamokos, praktiniai... Galbūt tikrai daugiau tos integracijos, kaip yra „Versmėj“... Ir gal nuo tokių mažų pradėdami, vaikai užaugtų labai geranoriškai žiūrėdami į tą žmogų kaip į sau lygiavertį partnerį. Bet mūsų visuomenėj šis darbas dar labai daug metų turi būti vykdomas... Ir būtent – nuo visai mažiukų vaikų, nuo visai... Nes ką jau ten, kai yra 17-18 metų... Taip, dauguma tą požiūrį pakeičia, kai suauga, baigia mokyklą... Dauguma pradeda normaliau tą priiminėti. Bet labai gajus, labai gajus yra tas požiūris...

Apie sunkumus...

Visuose centruose – mes tikrai daug esam pravažiavę, seminaruose, konferencijose – kai pasikalbi su tais eiliniaus darbuotojais, tai ir yra pačios pagrindinės problemos, sunkumai: tėvų senėjimas, lankytojų senėjimas ir galbūt netgi programų neatitiktumas pagal jų amžių... Yra labai sunku, kiekvienais metais darosi sunkiau... Kadangi mes turim tas dirbtuvėles turim tvarkaraščius, mes turime juos įkalbėti, kad jie eitų, aš labai su tuo asmeniškai susiduriu ir aš vis dėlto manau, kad: na, aš į diskotekas nevaikštau, arba mano mama, kuriai dabar 75 metai, ji nebenori nei vaidinti, nei šokti, nei dainuoti... Ir jeigu dabar turint omeny iš medicinos pozicijos, kad mūsų lankytojų biologinis laikrodis daugumos tiks kitaip, juk proto, psichikos negalią turintys žmonės – jų senėjimo procesas yra žymiai spartesnis... Mes tą labai jaučiam praktiškai. Ateina jaunas (21 metai), jis yra zenite, pakilimas... Jam sueina 30 m. – prasideda senėjimas. Nėra to vidutinio amžiaus – kada žmogus yra pats produktyviausias. Ir tas senėjimas yra labai staigus, jis nori pagulėti, jis nenori niekur eit, nieko daryt. Mes juos įkalbinėjame, tam tikra prasme verčiam tam, kad mes laikytumės čia sudarytų programų. Tai yra labai sunku ir mums, ir mūsų lankytojams. Aš turiu 65 m. lankytoją, kuri labai nori visur eiti, bet yra kitas, kuriam 30 m. nėra (jis turi Dauno sindromą, jo senėjimo procesas yra kitoks) ir jie nieko nebenori. Ir aš labai laiminga, kad jis karmo, kad jis daro savo mėgstamą veiklą. O mes stumiam visur pagal savo programas... Mes deklaruojame, kad esame lygūs, kad mūsų lankytojai turi pasirinkimo teisę, bet jos nėra – tos pasirinkimo teisės! Kas jų paklausia: ar tu nori, ar tu nenori? Nes jei jie nenori, tai blogai dirba socialinis darbuotojas, nes jis jo nepriverčia eiti. Dabar, kas mane gali priversti baletą šokti? Ar eiti teatre vaidinti, jei aš neturiu tam visiškai sugebėjimų? O kodėl mes juos verčiam daryti tą, ko jie nenori? Aš manau. Kad tai yra nusikaltimas tų žmonių atžvilgiu. Jau nekalbu ir apie tai, kad jie turėtų gulėti kaip pliauskos ir nieko neveikti. Jie turi veikti. Tas, kuris turi savo pomėgį, jis ir 100-to metų sulaukęs užsiims tuo savo pomėgiu. Bet jeigu jis to nenori daryti, tai kodėl mes turime jį verst per prievartą? Jis gal pusę metų vaikščiojo, jam buvo įdomu, bet jis dabar paseno, jam nebeįdomu: kodėl mes praziūrim senėjimo procesą? Nors galvą į sieną daužyk – mes šito dalyko čia neįrodom, mūsų niekas čia negirdi. Ir tarp kitko – dar viena yra problema, kad mūsų daug kur labai niekas negirdi. Būtent grupėse dirbančių žmonių - dėl daugelio dalykų, negirdi... Eiti turim tam tikra linija... O kad mes tos linijos jau neatitinkam – negali to dalyko įrodyt... Dar vienas sunkumas – esi absoliučiai neapsaugotas, visom prasmėm. Neapsaugotas nuo lankytojų... Pirmas dalykas – nėra visiškai įstatyminės bazės... Jūs pažiūrėkite socialinio darbuotojo etikos kodeksą... Apskritai, nėra įstatyminės bazės, per 16 metų sukurtos, kad saugotų soc. darbuotoją. Yra tik teisė, yra soc. darbuotojo pareigos: tu privalai tą tą tą... O tavo teisės? Teisė nueiti į tualetą – viskas! Na, teisė į kvalifikaciją, teisė nueiti į seminarą, bet tą seminarą pati turi susirasti, išsireikalauti... Gerai, na, išleidžia...

Negaliu sakyti. Ačiū administracijai – išleidžia. Kiek aš norėjau, aš visurėjau. Tai yra viena iš mano teisių. O toliau – nieko. Tu neapsaugotas nuo lankytojų visiškai, nes jo agresijos atveju – jis nekaltas. Mes visos esam krikščytos – kas su kėde gavusios, kam šakutė suvartyta, kam – dar kas nors... Skęstančiojo gelbėjimas yra paties skęstančiojo reikalas... Tuo labiau – neapsaugotas nuo tėvų. Visiškai! Ateina tėvai, kurie jau yra nusenę, galų gale su savo visais marazmais ir su visokiomis fantazijomis, ir jais yra tikima: neirodysi nieko – tave gali apvogti, apkaltinti kuo tik nori. Ir tu paskui įrodinėk, kad nesi krokodilas, kad tu to nepadarai. Neapsaugotas esi niekur! Čia ne tik mūsų centro ribos, čia – visos Lietuvos problemos. Dabar yra naujas socialinių darbuotojų asociacijos pirmininkas – gal dabar kažkokie saugikliai bus sukurti, iki šiol tai jų absoliučiai nebuvo! Kai reikėjo gintis kvalifikaciją, mes ten lankėm labai daug visokių kursų, tuo metu buvo pirmininkė Vaicekauskienė, aš pati asmeniškai uždaviau tokią klausimą: „O ar kas nors yra, kas gintų socialinius darbuotojus?“ (Numykė kažką...) Žodžiu, yra tik pareigos, pareigos... Ir privalai, privalai, privalai... Tavęs negina absoliučiai niekas – tu toks nuogas, plikas esi visiškai... Tu nesaugiai jautiesi. Visiškai nesaugiai jautiesi. Tuo labiau, kad bet kuris žmogus, dirbantis tokią darbą, gali patvirtinti – manau, kad man pritarė visi mano kolegos, o ir pati čia padirbus – kad tai labai sunkus darbas... Yra labai smagu, kai tėvai įvertina: kaip jūs čia dirbat, mes turim vieną namuose, o jūs čia su šitiek žmonių... Taip, tai yra labai sunkus darbas – emociškai tikrai išsunkiantis darbas, būna, kad tenka per dieną po 50 kartų į tą patį klausimą atsakyti... Yra darbas ir tikrai daug savęs tam darbui atiduoti... Ir labai natūralu, ir labai žmogiška, kad tu nori to įvertinimo savo darbo... Tu algą už tai gauni... Tai ne viskas galų gale susiveda į materialinius dalykus... Vis tiek labai malonu, kai pastebi kažkas – ne, mes čia grupėse esame iš viso šiukšlių dėžės. Net ir išklausti niekas nenori. Taip, kad aš sakau, kad geriausia, kas yra šiame darbe, yra mūsų lankytojas.

O ką galėtumėte pasiūlyti, kokias rekomendacijas pateikti?

Mes tik galime pakeisti visi bendrai – pradedant nuo centro, kalbėjimo, rašymo,ėjimo į visuomenę ir baigiant visa įstatymine baze... Tos visuomenės ugdymas, bet sakau, čia dar daugeliui kartų labai daug darbo. Ir baigiant, konkrečiai mūsų įstaigą liečiant ir mūsų darbą – iš to viskas išplaukia, ką aš prieš tai kalbėjau... Pirmas dalykas – turėtų būti atsižvelgiama... Mes deklaruojam meilę mūsų lankytojams... Visgi sugrįžti prie mūsų ištakų: dėl ko mūsų centras yra? Pirmiausia jis yra sukurtas šitiems žmonėms ir tikrai reikia daryti, kas jiems yra gerai, o ne kas – popieriukams, kažkokioms ataskaitoms. Pas mus yra labai aukštai iškelta kartelė, per aukštai iškelta kartelė: ataskaitom... Pas mus dabar yra kaip ir visur: mokytojai pamiršta mokinius, gydytojai pacientus – vardan ataskaitų, vardan visų tų popieriukų... Lygiai tas pats darosi ir čia... Labai liūdna, bet mūsų žmonės yra kažkelintam plane. Pirmiausiai siūlyčiau sugrįžti prie to, kas esame. Gaila mūsų lankytojų, nes jie čia pasidarė kažkelintoje vietoje. Eikit ten, darykit tą – niekas neatsižvelgia į jų galimybes. Štai šitą reiktų keisti požiūrį ir nuostatą. Antras dalykas, yra labai neapibrėžtas darbas, kada vieną dieną tu darai labai gerai, kitą dieną tu tą patį darai visai negerai... Ne tai, kad tu padarai krūvą ataskaitų kažkokių, tu matai savo darbo rezultatus. Pas mus nėra iš karto tų darbo rezultatų ir tai yra traktuojama, kaip kam patogiu, kaip kas nori. Turėtų būti labai apibrėžtumas to darbo. Galbūt daugiau atsisukti į tas pačias grupes – ir pirmiausia tam, kad būtų lengviau dirbti pačiam darbuotojui: daugiau gal juo pasitikėti, daugiau suteikti kažkokių laisvių, iš tiesų turi būti saugikliai sukurti. Įvesti socialinę lygybę centre – manau, kad tai išspręstų labai daug dalykų... Nes tai pastoviai, metai iš metų – balta/juoda, elitas/neelitas – tas duoda savo... Bent jau aš dabar esu tokioje būsenoje ar tai riboj... Aš ateinu į savo grupę – tai yra mano namai, namo tvirtovė ☺ Aš užsidarau: nepadedat man, bet būkit malonūs – ir netrukdykit, ir leiskit man normaliai dirbti su savo žmonėmis... Kaip aš sakau, mes irgi esame savotiškai mamos tiems vaikams – per tiek metų tikrai. Ir bent jau tada nesimakaluokite. Kreipiamas dėmesys į kažkokią smulkmeną, ten, kur visiškai neaktualu, o praleidžiama tai, kas tikrai yra labai svarbu, ir ką galbūt reiktų spręsti.

Ir atrodo, įstaiga yra labai maža. Mūsų yra labai nedaug. Ir tikrai paėmus kiekvieną žmogų atskirai – čia dirbantys visi žmonės yra labai šaunūs. Tik tiek, kad yra tam tikri niuansai, kuriuos pakeitus, man atrodo, labai daug kas atsistotų į savo vietas. Juk mažoji įstaiga, mažam kieme yra labai lengva tvarkytis. Tiktai to nedaroma. Ir kadangi tikrai buvo labai daug savo laiku siūlymų, labai daug diskusijų, supratau, kad aš sienos nepramušiu: kas nenori girdėti, ką tu sakai ir kad tavo nuomonė yra kažkelintoje vietoje, ir viskas yra nuspręsta. Taip kas aš dabar nebenoriu nei nieko siūlyti, nei nieko diskutuoti, nieko kalbėti – šitoj linkmės perdegimo sindromas ☺ Ne darbe su lankytojais, bet tuose kituose reikaluose... Aš turiu savo programas, aš juos visus gerai žinau, jų mygtukus gerai žinau – visgi per 14 metų, manau, buvo pakankamai kursų, seminarų... Manau, kad aš dar daug klausimų galiu dėstytojams užduoti, ir jie turbūt nežinos atsakymo... Aš turiu savo programas, sumąščius, ką man su jais veikti, ką mes galim. Tik jūs, būkit geri, netaisykit su savo, atvirais pasakius, nesąmonėm... Bandžiau kovoti – nieko neišėjo, niekas manęs girdėt nenori, mano nuomonė čia absoliučiai niekam neįdomi – nebent studentam, kurie ateina pakalbėti ☺

Yra labai daug ir gerų dalykų čia, tikrai – nieks nesako, kad yra vien tiktai bloga, nieks apie tai nekalba! Yra labai daug pliusų ir už ką galima padėkoti... Ir finansinė padėtis – daug kas sako, kad pinigų mažai, mažai... Tikrai mažai! Bet tikrai direktorė labai daug ką daro – kad ir viena, kariavo 4 metus, tai yra labai didelis ačiū... Tai čia ne jos – čia visos sistemos problema, visoj Lietuvoj tokia padėtis yra. Kur yra balta ir gera, tai yra balta ir gera, bet kur yra trūkumai, ten trūkumas. Ir kodėl mes apie juos bijom kalbėti...

DANIELIS

▪ **Koks buvo Tavo pirmasis susitikimas su proto negalią turinčiu žmogumi ir kaip tada jautėsi?**

Pirmas susitikimas – pas mus kieme yra toks vienas neigalu, bet su proto negalia (yra ir fizinės...) Stengėmės vaikystėje jo vengti. Jis kartais būdavo piktas.

O vėliau ar teko sutikti tokių žmonių?

O paskui prie mokyklos buvo tas Karoliniškių „Vilties“ centras... Ten su paralyžium... Tai pasižiūrėdavom ir viskas. Džiaugdavomės, kad mes ne tokie.

▪ **Kokias asociacijas Tau sukelia proto negalią turintis žmogus?**

Jei pamatai kokį nors dauniuką, jei jis vaikšto su koku žmogum, pasižiūrim ir nieko.

▪ **Ar įmanoma draugystė su tokiu žmogumi? Kaip ją įsivaizduoji?**

Jei pats žmogus gali su tavim bendrauti, tai galima... Ta prasme, žiūrint kaip draugaut... Jeigu vieną kartą su juo pakalbėt ar užjaust, išklaust – galima taip draugaut... Bet jeigu kažkur išvažiuot, prie ežero, dar kur nors – vis tiek yra interesai kitokie... Draugišką santykį palaikyti įmanoma, bet draugystė kaip tokia... Draugauti – tai aš suprantu, kur nors į kavinę nueit, į miestą pasivaikščiot... Biški nelabai sutampa interesai. Ir galimybės.

▪ **O kas pastūmėjo rinktis tokį darbą?**

Pastūmėjo dirbti mano tėvo darbas: galima pasakyti, kad jis taip pat dirba su neigaliaisiais – su žmonėm, kurie turi priklausomybę nuo narkotikų ir t.t. Paprasčiausiai, kai stojau – stojau į kūno kultūrą, bet įstojau į socialinius mokslus. Ir viskas. Kažkaip dirbau visai kitoj srity, bet vis tiek norėjosi kažko tokio... Tai man pasiūlė šitą darbą, nors valdžia nelabai norėjo su manim net kalbėtis, nes aš buvau labai jaunas – ta prasme, labai jaunas, 18 metų. Dar neatsakingas, tai nelabai ir norėjo. Po to, kai nuvažiavau į pokalbį, pakalbėjau, tai priėmė.

Ir kiek metų dirbi čia?

3 metus, daugiau negu tris.

O tu studijuoji ką?

Laisvalaikio pedagogiką. Pas mus yra socialiniai pedagogai ir laisvalaikio pedagogai. Kaip organizuoti laisvalaikį, su kuo reikia tartis, kaip sponsorius rasti, dėl finansavimo daugiau.

O kai sužinojai apie galimybę čia dirbti, šiame centruke, su žmonėmis kitokiais, ar buvo kažkaip ... na ai, ką čia?

Buvo baisu... Pvz., jeigu kas nors ir aš sėdėdavau... Buvau 2 grupėj tada... Danielka būdavo, jis užeidavo už nugaros arba Arvydas... Tai aš... per petį pasižiūrėdavau. Po to jau pripratau – ir viskas. Kada tu žmonių nepažįsti, tu nežinai, ką jis tau nori padaryti. Jis nėra prognozuojamas. Kada jau pažįsti maždaug – ką jisai sugeba, ką jis gali padaryti – tai jau žinai... Kada nepažįsti, tai pasižiūri, kaip jis į tave žiūri. Baisoka buvo...

O nebaisu buvo išvis pradėti tokį darbą, ar neatrodė, kad: ai, ne su tokiais žmonėm geriau nereikia gal – ką nors geriau susirast?

Ne, nu tai... Norėjosi. Norėjosi pabandyti.

Nesigaili?

Ne.

▪ **O kas Tau patinka Tavo darbe ir kas nepatinka?**

Patinka tas, kad nėra taip, kad tu turi padaryti ar privalai... Tu darai, ką tu nori – ta prasme, nėra griežtai nubrėžtos linijos, kad tą tą ir tą turi daryti... Tu žiūri pagal savo norus, pagal savo nuotaiką, pagal savo idėjas ir ką nori, tą darai. Laisvė tokia yra – niekas nestovi už nugaros ir tau nesako: daryk taip, ko čia sėdi... Ta prasme, yra laisvas pasirinkimas ir jiems, ir tau – galime pasirinkti, ką norime veikti. Nėra taip: daryk, daryk, davai, davai – tu turi... Atsižvelgi ir į jų galimybes, ir į savo galimybes, norus ar sveikatos būklę. Jeigu tu neturi sveikatos arba neturi nuotaikos... Tu gali per prievartą daryti, bet tai bus ne nuo širdies ir neduos tokių rezultatų, kokių reikia.

O kokius sunkumus teko patirti darbe per tuos metus: kas yra sunku?

Sunkiausia čia... Tuoj pasakysiu – kantrybės daugiausia reikia. Tu jiems duodi ir tu kažko tikiesi atgal. Bet kada tu negauni ar dar pradeda kažką ant tavęs burbuliuot, vart: sakyk, kad iš darbo atleistų... ***Žmonės su negalia taip?*** Jo © Po to pripranti. Sunku priprasti prie to, kad visą laiką yra garsas, veiksmas... prieš akis ir ausis. Bet po to pripranti ir nepastebi.

O kokių dar sunkumų? O kaip darbuotojai tarpusavyje – ar yra palaikymas, kažkokia bendrystė?

Kai aš buvau jaunas, visiems buvo keista, kad aš toks jaunas ir dirbu... Vieni palaikydavo, kiti – keistai iš už kampo žiūrėdavo: ką jis čia daro, ko jis nori... Vieni priimdavo su šypsena, kiti ieškodavo, kad tik klaidą padaryčiau – kad nueit ir...

Kaip sekasi su savo ekipa dirbti – su padėjėjais?

Iš pradžių tai aš atėjau pats padėjėju dirbti. Buvo jauna mergina, su manim dirbo – greitai suradom bendrą kalbą. Po to, kai ji išėjo, aš tapau socialiniu darbuotoju, tai labai sunku buvo surasti tokį žmogų, kuris priimtų juos kaip žmones – kad bendrautų, darytų, kad nereikėtų visą laiką sakyti: daryk tą, daryk aną... Bet dabar suradom tokį žmogų gerą ir labai gerai. Labai svarbu, kokia atmosfera yra tarpusavyje tarp darbuotojų. Jeigu nėra gerų santykių, tai ir darbas bus nemalonus, bet jeigu yra palaikymas iš darbuotojų pusės, tai lengviau dirbti netgi.

▪ **Ar pastebi visuomenėje kokių nors pokyčių, susijusių su neigaliųjų integracija? Jei taip – įvardink juos... Ar atrodo, kad jų dar vis reikia ir kokių reikia?**

Anksčiau, kai aš atėjau dirbti, prieš 3 metus, pvz., išeidavom į lauką kur nors pasivaikščioti į miestą, tai visi taip žiūrėdavo: kas čia eina?.. Ko jie čia išvis išėjo? Tegul slepiasi geriau... Po to, kai mes vaikščiojom Gedimino prospekte, netgi vairuotojų žvilgsnis – visada sustodavo, praleisdavo, net jei ne per perėją mes bandom pereiti, vis tiek praleidžia. Žmonės suprato, kad jie yra biški kitokie, ir kad jų galimybės biški kitokios... Visai normaliai. Bet kartais reikėdavo juos apginti- jeigu ten kokie moksleiviai... Šiaip visai nieko. Visi mus priima ☺

O vis tiek ir pats minėjai, juk būna taip, kad ir nepriima?

Kai kurie žmonės – čia jų yra teisė... Pvz., jeigu jis bijo, yra žmonių, kurie bijo... Pažiūrėjęs į kai kurių žvilgsnį tu gali išsigąsti, nes nežinia, ką jis tau padarys... Kai kurie bijo, kai kuriems syr šlykštu, kada eina jis, seilės bėga... Kiekvieno žmogaus teisė: ar jis gali su juo bendrauti, ar negali... Bet jeigu jis nelenda tam žmogui į akis, nieko nesako ir tas pradeda iš jo tyčiotis, tai... Jeigu jis pats negali apsiginti, tai reikia jam biški padėti.

O kaip manai, ką reiktų daryti, kad būtų žmonių požiūris švelnesnis? Nuo ko pradėti?

Pvz., jeigu yra suaugęs žmogus, jų požiūris visai kitoks negu jaunuolio. Man atrodo, kad reikia, kad pasikeistų tėvų požiūris ir kad jie auklėtų vaikus taip, kad jie žinotų, kad neįgalūs yra žmonės ir negalima tyčiotis iš jų. Jeigu tu normalus, tai džiaukis, bet nereikia...

Pradėti nuo jaunosios kartos?

Jo jo... Keisti...

O kaip – gal kokią idėją turi?

Galbūt senos kartos nereikia keisti – suaugęs žmogus viską pats supranta. Tėvai arba mokyklose, kad kalbėtų su savo vaikais – tam tikrą nuomonę, kad vaikai susidarytų, kad nesityčiotų iš tų žmonių.

▪ **Ar matai prasmę neįgalaus žmogaus ugdyme?**

Vis tiek reikia, nes jeigu jie sėdės namuose – kaip namų gyvūnelis kažkoks bus. Kaip anksčiau šeima turėdavo neįgalų vaiką, o kaimynai net nežinodavo, kad toks yra. Jie sėdėdavo kambariuose uždaryti ir viskas. Vis tiek juos reikia mokinti pagal galimybes – kiek jie sugeba. Lyg jis ir normaliai kalba, viską supranta – jis negali išmokyti nei rašyt, nei skaityt – bet jį galima išmokyti ką nors daryti, praktinių dalykų. Jei dėl darbo kažką – su kai kuriais neišeis nieko padaryti. Jis lyg ir daro kažką – ir kai reikia, jis nieko negali padaryti.

▪ **Bet kuo jų buvimas gali būti visuomenei prasmingas? Kam jie reikalingi? Gal – nereikalingi?**

Buvimas yra prasmingas... Kad žmonės pamatytų, kad nėra taip gerai kaip kai kurie atrodo – yra ir kitokių žmonių, kurie turi negalią ir kurie irgi nori kažką daryt. Prasmingas, nes kai kurie žmonės vaikšto su depresija: aš čia toks, anoks, nieko nenoriu... Bet, pvz., jie pasižiūri, kad neįgalus žmogus gali kažką daryt ir paprasčiausiai yra jiems stimulas: jeigu jis gali, tai kodėl aš negaliu? Kažkaip pastumia į priekį neturinčius negalios.

▪ **Dabar gal pakalbėkim apie žmogaus su negalia teises...**

Pirmiausia į darbą ir užimtumą...

Jeigu jis gali, tai jis turi teisę. Bet jeigu jis ateis dirbti į kažkokią darbovietę, nesvarbu kur, ir jeigu reikės visą laiką jį prižiūrėti: tą tą tą daryk – jis dirba savo darbą ir dar prie jo viena darbuotojas turi dirbti, kad jam padėtų... Nežinau, ar tai prasminga... Pas mus dar nėra organizuota, nėra pritaikyta, kad neįgalus galėtų dirbti... Kai kuriose šalyse jis gali stovėti prie kopijavimo aparato, kopijuoti... O pas mus? Pas mus nėra tokių sąlygų, kad jis kažkur galėtų dirbti... Nes ir šiaip darbų neužtenka. Pvz., kai kuriose valstybėse, kur nedarbingumas mažas, jie gali priimti tuos žmones, jiems padėti. Mūsų valstybėj negali aprūpinti ir padėti tiems žmonėms, kurie gali dirbti.

Į draugystę, meilę ir į šeimą...

Dėl draugystės – tai jau sakiau... Draugystė tarpusavyje – jie gali draugauti, bet meilė... Jis gali mylėti, bet dėl šeimos... Aš nelabai to priimu. Nes jeigu jie yra neįgalūs, negali patys už save atsakyti, tai jei padaro kokį nors vaiką ar dar ką nors... Tai ne ta prasme, kad beprasmiška, bet kam reikia dar vieno tokio, kuris kankintųsi. Ne tai, kad kankintųsi, bet... Ji gali gyventi kartu, bet kad nedarytų vaikų.

Ką reikia daryti – išmokyti apsisaugoti?

Apsisaugoti. Bet jeigu tu jiems leisi ir išmokysi apsisaugoti, vis tiek apsisaugojimas nėra šimtaprocentinis. Man atrodo, kad geriau padaryti kokią nors chirurginę operaciją. Tada bus 100 % garantija, kad nepastos.

Bet neatimti iš jų tos gyvenimo pusės, ar ne?

Nu taip. Kad jie galėtų. Kai kurie, pvz., supranta ir viską suvokia, myli vienas kitą, nori būti, gyventi. Atsimenu pasakojo – universitete ar kur: apsidėdė neįgaliųjų pora ir atėjo socialinis darbuotojas, viską parodė, kaip reikia naudotis prezervatyvais... Nu ir ką? Jis paėmė, ant šluotos uždėjo ir viskas... Atėjo po nakties soc. darbuotojas ir klausia: kaip jūs čia apsisaugojot? Nu jo, - sako. Nu ir kaip? Tai va, - sako, - stovi kampe, ant šluotos užsidėjo, ir viskas.

▪ **Ar esi susidūręs su kitų žmonių požiūriais į proto negalią turinčius žmones (gailėjimasis, idealizavimas, nuvertinimas)?**

Kiek aš girdėjau, pagyvenę arba suaugę (virš 18 metų, kurie jau mokosi universitete, suvokia gyvenimą patys jau, savarankiškai), tai jiems gaila tų žmonių, kad jie tokie. Bet nieko negalime padaryti. Jie yra, kokie yra. Tiktai belieka jų gailėtis. Ir padėti jiems, kiek galim.

▪ **Tu susiduri ir su neįgalių žmonių ribotumu. Turbūt nelengva?**

Kartais būna sunku... Pvz., jeigu ką nors... nori pasirošti, padaryt – tu stengiesi padaryt, bet yra pas kai kuriuos ribotumas – jie negali... Bet kartais matai, kad jie negali dėlto, kad jie nenori. Yra kai žmogus negali dėl savo fizinių ribotų galimybių, protinių – tu pasižiūri ir tu jo neverti. Bet kai žmogus paprasčiausiai apsimeta, kad jis negali... Pasidaro ne tai, kad pikta, bet liūdna dėl to, kad tu stengiesi, o jisai nežiūri tavo darbo, o nori tikrai savo.

▪ **Ar dirbant su žmonėmis, turinčiais proto negalią, vyksta vienaspusis davimas?**

Nu ne... Vis tiek jie pripranta prie tavęs, jei tu su jais dirbi nuoširdžiai, jei draugiški santykiai – jie duoda savo, džiaugiasi tave pamatę, sveikinasi, dovanoja ar tai piešinį, ar dar kažką... Tu matai atsaką už savo darbą. Jie žmonės – jie moka parodyti, kada jiems gerai, kada blogai.

O kokia gražiausia akimirka buvo tavo darbe?

Mano Gimtadienis buvo – aš dirbau vienas grupėje, nebuvo padėjėjo, nes negalėjome surasti... Tai jie iš kažkur sužinojo, kad bus mano Gimtadienis... Kol aš atėjau į darbą 8 val., jie jau 7.30 visą grupę sutvarkė, arbatą padarė, kažką nupiešė, atvirukus... Vienu žodžiu... pilnas stalas buvo dovanų! Jie visi susėdė laukė Ženios ☺

▪ **Kas padeda išverti sunkiomis akimirkomis?**

Daugiau mintis, kad jie yra kitokie, ir kaip aš sakiau – kantrybė. Nes tu jau pripranti prie to ir Tu negali nei pykti, nei nieko. Kartais būna pikta, kartais... Kada žmogus piktybiškai tau sako, nes jis nori taip... Tada būna pikta. Bet šiaip. Tu vis tiek atsižvelgi, supranti juos. Turi kantrybės ir tas padeda.

▪ **Ką suvoki ir įvardintum kaip savo darbo rezultata? Kokio rezultato tikiesi?**

Apie savo darbo rezultatus tai aš negaliu spręsti... Turi kažkas kitas spręsti. Tikslas – paprasčiausiai išmokinti juos valdyti savo emocijas. Tai pagrindinis. Nes dauguma jų greitai užsiplieskia ir daug ką padaro iš nieko... Kad jie išminktų valdyti emocijas, valdyt save. Nes pvz., jie kartais bumba, bumba, bumba... Nėra tos problemos – bet pusė dienos sau sako, sako, sako, užia, užia... Išmokinti juos, kad jie mokėtų sustoti, apgalvoti viską, kai kurių dalykų išvis nedaryti. Galbūt jiems galima padėti kalbant, bet tenka panaudoti ir fizinę jėgą, nes pvz., jeigu jisai negali niekaip išreikšti savęs ir pradeda save draskyti, reikia jį užspausti ir viskas. Ir kitą kartą jis jau pagalvos, kad: man tada skaudėjo, kai jis spaudėm, tai kitą kartą aš geriau taip nedarysiu. Galbūt kartais tas padeda, galbūt kartais pokalbis padeda.

▪ **Kokios mintys kyla mąstant apie neigalaus vaikelio gimimą..?**

Daug kas aiškina... Vienas daktaras aiškina vienaip, kitas – kitaip... Man atrodo, kai būna tas vaikas pas motiną pilve, kai kurios rūko, po to meta rūkyti arba geria... Man atrodo, priklauso ir nuo gyvenimo stiliaus. Bet kartais taip yra ir yra... Mes to negalime valdyti.

▪ **Kokius jausmus sukelia susitikimas su tėvų kančia?**

Kai kurie tėvai nepasiduoda – stengiasi tą vaiką išauklėti... Kartais pamatai neigaliuką, kuris eina su mama normaliai apsirengęs, mąsto, kalba... Jis yra išauklėtas tam tikrose ribose: kad reikia taip daryti, negalima taip daryti... O yra, kartais pasižiūri, tas vaikas numestas kaip šuniukas kažkoks – nekalba, nepiešia, su juo neužiima ir tada, be abejo, gaila to vaiko ir gaila tų tėvų, nes aišku, jei tėvai laukia vaiko ir gimsta toks, yra tam tikras psichologinis šokas... Jeigu jie sugeba su tuo susitaikyti ir tą vaiką auklėti taip kaip normalų vaiką... Žinau netgi tokių atvejų, kad buvo Dauno sindromas ir mama labai užsiimdavo su vaiku ir jį išgydė. Jis baigė kolegiją normaliai, dirba. Ta prasme, jį išlavino jį. Bet kartais tėvai pro pirštus žiūri: ai, ką čia su juo užsiimti... Kai kada netgi tėvai kalti, kad tas vaikas yra toks – jie nori atsiriboti, tegul jis čia būna pensionate, kažkur, kad tik ne namuose. Tai labai matosi, netgi mūsų centro jaunuoliuose, su kuriais tėvai neužiimė. Kai kurie yra sunkūs, na jie ne viską gali, bet jie supranta... Džiugu žiūrėt, kai tėvai užsiima su savo vaikais. Neslepia.

O čia dirbant ar tenka tau tiesioginį kontaktą turėt su tėvais?

Kartais susiduriu. Tėvai, pvz., reikalauja iš mūsų vieno dalyko, o patys nori kuo greičiau ir kuo ilgesniam laikui to vaiko atsikratyti. Jeigu tas vaikas negauna tėvų meilės ar šilumos, tai kaip jis gali būt normalus – jo elgesys ir t.t. O kai iš tėvų tą gauna, tai vaikuose matosi. Jie mato savo vaikų galimybes ir supranta, kad tu su jais dirbi. Ir nelengvas darbas. O kai kurie tėvai reikalauja kažin ko, bet netgi mažutės dalies patys to nedaro.

▪ **Ką manai apie tėvus – alkoholikai, nelaimingi žmonės, o gal pagarbą keliantys?**

Jau atsakyta...

▪ **Prenatalinė diagnostika, aborto galimybė – ką apie tai manai?**

Čia yra kiekvieno žmogaus pasirinkimas. Čia yra laisvė – nori ar nenori... Be abejo, aš norėčiau sužinoti – pvz., pas mano vaiką buvo toks sindromas sunkus, kažkokia negalia... Tada tu matai, kad jie patys supranta ir jiems būna sunku gyventi tokį gyvenimą... Kad nereiktų jam kankintis... ir kitus kankinti. Tokiu atveju – abortas...yra prasmingas dalykas.

▪ **Ar išėini su neigaliukais į gatvę, į viešas vietas? Ar stengies to išvengti? Kaip tada jautiesi?**

Išeinam. Gerai jaučiamės. Einam visi kartu. Ne, pvz., pas mus Užupyje, mieste tai labai gerai visi priima... Pasižiūri: va, čia ☺ Kai kurie stebisi, kad aš, pvz., jaunas vaikinai einu su tokiais ir žiūri keistai. Kai kurie šypsosi, kai kurie jau sveikinasi, nes jau pažįsta vis tiek juos. Yra visokių tokių nuomonių ir reagavimų...

O kai nepriima?

Stengiamės padėti jiems (neigaliukams). Nes pvz., pas mus kieme yra tas vyrukas (kiek jam – virš 50 metų), paprasčiausiai kartą stovėjau, kažkur ruošiausi eit ir matau, kad atbėga vaikai (5-7 metų) ir spjauto, stumdo, muša jį, pagaliuką atima... Paprasčiausiai tu negali į tai žiūrėti paprastai... Tai aš išbėgau į lauką ir visus paauklėjau, kuriuos pagavau. Dabar matau, pvz., tie vaikai stovi, tas prieina, jie nieko jam nesako. Jiems reikia padėti, nes jie nėra kalti, kad jie tokie yra. Kai kurie žmonės gali save apsaugoti, kai kuriems reikia padėti apsisaugoti.

Be abejo, pasipiktinu, emocijos eina per kraštus, bet paprasčiausiai reikia. Nes aš manau, jei žmogui nedaeina, tėvai negali jam to paaiškinti arba šiaip jis nesupranta, jam biški reikia parodyti, kad yra žmonių, kurie užstoja tuos žmones. Ten buvo kaip laukiniai – spjaudė, prasivardžiavo... Nuvedi tokį vaiką tėvams, jie ir sako: „Namuose jis toks geras...“

O tau patinka tavo darbas?

Dabar darbų yra, gali nueiti ir netgi už didesnę atlyginimą gali dirbti. Čia yra įdomus darbas. Jeigu visi galvos, kad čia toks darbas... mažai apmokamas, tai su jais dirbs tik seneliai, pensinio amžiaus. Bet jeigu tu jaunas dirbi, stengiesi kitiems žmonėms, mūsų valdžiai parodyti, kad atsižvelgtų – vis tiek mes tokie esam...

O ką gauni iš šio darbo – juk atlyginimas mažas – kas tave čia užlaiko?

Kažką gaunu ☺ Kažkas laiko ☺

Socialinių darbuotojų padėjėjai (4)

AUGUSTINA

▪ Koks buvo Jūsų pirmasis susitikimas su proto negalią turinčiu žmogumi ir kaip tada jautėtės?

Jaučiausi gal pakankamai natūraliai todėl, kad pirmą kartą labai arti pradėjau bendrauti su proto negalią turinčiu žmogumi... Tai mano dabartinio vyro vaikas. Jam buvo tada 24 m. r suvokt, kad jis kažkoks išskirtinis – man ne... Aš priėmiau labai natūraliai, negalvodama, ar jis saugus su manimi – gavosi savaime. Gal dėto, kad pas mane tas jausmas motiniškas per daug stiprus... Ir aš jį priėmiau pakankamai normaliai.

▪ Kokias asociacijas Jums sukelia proto negalią turintis žmogus?

Negalėčiau, jeigu mano gyvenimas būtų apsuptas tik tokiais žmonėmis. Bet dažniausiai aš pagalvoju: kodėl taip yra neteisingai padaryta pasaulyje?.. Dažniausiai jie ne tik nuskriausti dėl proto, bet jie nuskriausti dėl dėmesio, meilės stygiaus. Ir mane tik pyktis ima: kodėl? Kodėl taip padaryta? Juk jie neturi paties svarbiausio, kuo mes skiriamės nuo gyvūnų – proto – bet jie dar nesulaukia supratimo, kurio kiekvienam žmogui reikia normaliam gyvenime, ir dar – negauna meilės... Matot, mūsų visuomenė nepasiruošus bendrauti su tokiais žmonėmis. Istorijoje buvo laikas, kai tokius žmones laikė išskirtiniais. Senovėj. Čia po to jau negalima buvo jų skriausti, bet didelės meilės ir supratimo jie nesulaukdavo. Buvo laikai, kai juo laikė raganiais – jie apsėti velnio ir t.t. – juos degino... Bet niekada niekas nepagalvodavo apie tai: mes išskirtiniai, gyvenimas, likimas galėjo taip pasisukti, kad mes galėjome tokiais tapti. Va čia sunkiausia. Dėlto mūsų visuomenė negalėjo suprasti to. Mane piktina tai, kad ir dėl proto nuskriaustas žmogaus, ir dar negauna meilės ir supratimo...

▪ Ar įmanoma draugystė su tokiu žmogumi? Kaip ją įsivaizduojate?

Vat ir vėl – grįžtam prie to paties... Visuomenė negali priprasti. Aš tai galvoju, kad aš galėčiau – aš asmeniškai (aš galiu tik už save atsakyti). O taip? Kada mes suprasim tuos žmones, kada mes jais nesibjaurėsime ir priimsim tokius, kokie jie yra, tada čia bus įprastas dalykas. Kaip mes draugaujam... Mes gi irgi draugystei pasirinkom vienus, kitų nepasirinkom... Ir čia gali būti toks dalykas: kai mes priimsim juos tokius, kokie jie yra, tada mes galėsime su jais gyventi, bendrauti, draugauti...

O jūs turit tą patirtį draugystės?

Matot, pas mane ne tiek draugystė... Gal dėlto, kad aš visą laiką turėdama sveiką vaiką pati, aš į tuos žmones, netgi lankytojus mūsų centro, žiūriu kaip į vaikus... Matosi, kad dauguma iš jų stokoja auklėjimo namie, dėmesio... Tas motinystės jausmas manyje užgniaužia gal kitus jausmus ir jaučiu, kad tai, ką aš jiems duodu, yra reikalingiausia... Jiems trūksta šilumos, jiems trūksta, kad paprasčiausiai galima būtų prieiti, prisiglausti ir nieko ten neaiškinti... Aš galiu išklausti – nebūtinai reikia to bendravimo, kad aš atsakyčiau į tuos klausimus, kuriuos jie man užduoda. Jiems reikia išsipasakoti. Jie šito neturi. O tie, kurie centruose gyvena, tai jie tarpusavyje bendrauja ir jų bendravimas labai skiriasi, bet jiems vis tiek reikia (čia gal gamta taip sutvėrė), kad protingas žmogus juos išklaustytų.

▪ O kas pastūmėjo rinktis tokį darbą?

Taip susiklostė... Pirmas atėjimas į mūsų centrą (kaip kiti atėję man pasakojo, kad reikėjo laiko priprasti...) – gal ta mano patirtis bendraujant su vyro vaiku, gal ir davė tokį natūresnį... Aš atėjau į natūralią man priimtina aplinką ir priėmiau natūraliai. Dirbdama ligoninėje aš mačiau visą laiką darbo vaisius: žmogus sulaužyta koja ir jis po to išeina savo kojom, be ramentų... Mačiau rezultata... Čia aš irgi pastebiu, aišku ne taip greitai, bet irgi pastebiu... Patys

paprasciausiai dalykus – kad jie išminktų prieš valgį nusiplauti rankas, po valgio, po tualetu – higienos... Matosi, kad su jais niekas dėlto neužsiiminėjo. Aš matau rezultatus – jau ne taip dažnai man reikia primint apie tai, jau jie žino, kad yra tam tikra tvarka... Jie prie šito pripranta... Ir aš matau savo vaisius.

O kiek laiko jūs dirbate?

Metai! Aš baigusi slaugės padėjėjos... Aš dirbau ligoninėj, o po to poliklinikoje. Jau poliklinikoje nemačiau savo rezultatų pastebimų, o ligoninėj – taip.

▪ Kas Jums patinka Jūsų darbe?

Žinot, gal man pasitaikė taip, kad – gerų kolegų turiu, iš tikro... Ne šitas darbas nėra visiškai savarankiškas... Aš taip suprantu, kad jis tada prasmingas ir kažkokius rezultatus duoda, kada mes dirbam komandoje. Ne kiekvienas uždarytas savo aplinkoje ar ten galvojantis apie problemas tik savo grupėje – dėlto pas mus ir lankytojai keičiasi, ir užsiėmimai, ir ateina į kitas grupes aplankyti, pakalbama su savo kolegom – šitas irgi padeda. Štai šitas dalykas man labai patinka.

O kuo darbas būtent su šiais žmonėmis yra ypatingas?

Specifika tame, kad tie metodai, kurie gali būti priimtini sveikiems vaikams, žmonėms, žmonėms, kurie gal turi tik fizinę negalią, jie nevisiškai tinkami čia. Todėl kad čia liečia patį svarbiausią žmogaus organizme – protą, smegenis... Ir kas ten darosi tose smegenyse – dažniausiai tai mums ir sunkumų sukulia, įdomumų... Tuo ir skiriasi, kad reikia kiekvienam individualiai – nėra tų rėmų... Jei netgi paimtume – autistams, tik autistams arba Dauno sindromu sergantiems žmonėms pritaikyti metodai... Kiekvienas, apskritai savo tos ligos, dar papildomai turi kaip karolius – papildomų susirgimų. Ir kiekvienam jau nepritaikysi tą bendrą metodiką, reikia ieškoti savo gyvenimo patirtį, darbo patirtį arba su kolegom pasitarus, ieškoti būdo, kaip prie to žmogaus galima ne iš jo ką nors pareikalauti, bet prisibelsti prie jo sąmonės, kad jis padarytų tą ar kitą dalyką... arba tą darbą, kuris jam palengvintų gyvenimą.

Tai kaip kūryba! Ir tikėtis... Kaip ir vaiką auginti – Tu nežinai... Mes gi dedam visas pastangas ir tik gero norėdami savo vaikams, bet niekas iš tėvų negali garantuoti 100 %, kad vaikas užaugs toks, kokį tu jį matai ateity... Vis tiek gyvenimas pasisuka. O čia – dar įdomesnis dalykas! Čia ne tik mes negalim tikėtis... Mes tik silpną silpną turim viltį – gal kada nors sugebėsim prisibelsti prie to proto ir suprasti netgi tą žmogų. Ir tada tuo padėt jam.

O kokie sunkumai ir kokie iššūkiai šiame darbe?

Matot kaip... Gal sunkumai... Aš nesakyčiau, kad man viskas sunku... Bet sunkumai yra tam tikri.

Labai būna sunku bendrauti ne su lankytojais, bet su tėvais. Todėl, kad per ilgą savo gyvenimą su savo vaiku, jie jau pavargę nuo gyvenimo, nuo tų vaikų, nuo tos visuomenės nesupratimo tų žmonių. Ir su jais – nors atrodo, sveiki žmonės – būna sunku susikalbėti. Bet vis tiek, jeigu mes sugebam prisibelsti prie proto negalią turinčio žmogaus, tai © Mano nuomone, jeigu būtų pagal tam tikrus reikalavimus, kurie egzistuoja tokiems centrums, būtų parinkti ir lankytojai, gal nebūtų tokių problemų... Ne visi, bet yra tam tikri lankytojai, kurie sukulia sunkumus arba problemas. Bet gal čia ne visiškai mūsų čia problema, gal atrankos? Vis tiek gi turi būti atranka. Kaip jūsų grupėje Laura, pas mus Deksnys Donatas... Na tu bandyk įvertinti jo elgesį – negali įvertinti todėl, kad tuoj pat sekundžių bėgyje viskas gali pasikeisti... Netgi dažniau negu oras © Tokie dalykai. Gal sunkiau tiems žmonėms, kurie dirbo su normaliais vaikais, su normaliais jaunuoliais ir jie po to atėjo į šitą centrą ir jie negali pritaikyti savo ir darbo metodus bei patirtį, ir gyvenimo patirtį prie šitų žmonių... Man tai nesukelia...

O jei galėtumėte ką nors pasiūlyti...

Gal būtų gerai, jei būtų dažnesni aptarimai tarp bendradarbių – kiekvienas žmogus ne tai, kad su savo problemom sėdėtų darbe ir galvotų, kaip man čia... Jis gal galėtų pasitarti su savo bendradarbiais – apie tą ar kitą problemą... Ir kad mes išmoktume tarpusavyje bendrauti. O mūsų laikais, informacijos pertekliaus laiku, mums trūksta bendravimo... Mes nemokam bendrauti. Mes jau seniai neberašom laišku... Todėl, kad mes galim žinutes parašyti, o žinutė – tai trumpa informacija, kuri negali apimti visa, kas tave neramina, tuose keliuose žodžiuose... Mes jau prarandam galimybę bendrauti tarpusavyje ir šitas dalykas gal ir palengvintų... Jei mes išmoktume bendrauti...

▪ Ar pastebite visuomenėje kokių nors pokyčių, susijusių su neįgaliųjų integracija? Jei taip – įvardinkite juos... Ar atrodo, kad jų dar vis reikia ir kokių reikia?

Nors ir daug kalbama televizijoje, radijuje apie šitą dalyką, bet asmeniškai man kol kas neteko su tuo susidurti. Dažniausiai integruojami tie, kurie su fizine negalia – juos ir dirbti priimdavo į policiją su kompiuteriais, bet proto negalią turintiems žmonėms – ne. Aš nepastebėjau mūsų visuomenėje... Kad pasikeistų požiūris į tuos žmones – aš irgi to nepastebėjau... Mes galime rašyti laikraštyje, kad mes suteikiame ir fondus, padarom šventes, bet kol tėvai pasilieka su savo vaiku vieni vieniši – jiems nebūtinai reikia to maisto banko, jiems reikėtų bendravimo, supratimo... O gal reikėtų tokio laiko, kurį jie galėtų sau skirti. Todėl kad tokie tėvai skiria laiko savo vaikui. Jie pasišventę, atsidavę savo vaikams ir jie nepastebi, kas darosi visuomenėje, jie palikti vieni. Kol kas aš nematau tų pasikeitimų mūsų visuomenėje. Nežinau, kas turi atsitikti: gal jeigu žmonės, kurie sėdi seime, ne tik dovanotų brangias dovanas ar kažkokias materialines paramas skirtų tokiems centrums... Jei pabandytų nors savaite pasiimti pagyventi tokį vaiką... Suprasti, kas yra iš tikro yra ta problema... Todėl, kad, kol žmogus ant savo skuros nepajunta, jis nepajus. O mes patys – tai pažiūrėkit, kiek tų socialinių darbuotojų centre yra – didelį pakeitimą padaryti visuomenėje (toks kiekis žmonių) gal ir negalim... Reikia, kad tie, kuriuos mes renkamės į seimą, pajautų, suprastų... O ne tai, kad davė paramą, dovanėlių atvežė – tuo ir baigėsi... Kad jie pabandytų suprasti, kad į jų seimą gali tokia nelaimė ateiti, pas bet ką pasibelsti – ji nesibels, ji ateis. Ji nekviesta ateis.

O kokius žingsnius visgi būtų verta daryti, kad keistusi kažkas? Kad žmonių požiūris keistusi?

Na matot... Mūsų medicina toli pažengė... Ji gali persodinti širdį, akies rageną ir kitus organus, bet, deja, tą dalyką, kuris vadinamas smegenimis, nieks nepersodina. Smegenyse ir yra pasąmonė, priėmimas ir visa kita... Ne, mūsų pasaulis labai sumaterialėjo. Dažniausiai krepiam dėmesį į materialinius dalykus, o ne į dvasinius. O tas žingsnis ir pakeistų: jeigu mes būtume turtingi dvasiškai... O dažniausiai dvasiškumo trūkumas ir susijęs su tuo... Laiko neturėjimas – nežinau kas... Aš manau, kiekvienas žmogus asmeniškai, jeigu jis pradės keistis ir savo požiūrį keisti – nebūtinai jis turi ateiti į tokį centrą dirbti – netgi suvokti... O mes lekiam per gyvenimą, mes netgi nepastebim tokių dalykų... Nors ir nedirbdama čia aš labai dažnai pastebėdavau ir daug ką iš mūsų lankytojų mačiau gatvėje... Ne tai, lekiu ir nepastebiu... Daug dalykų pastebiu. Mes dažniausiai nepastebim, kaip pavasaris prasideda ☺ Gal per televiziją, gražios akcijos (vaikams, kurie auga našlaičių namuose, Nomedą taip pat darė akciją vaikams, turintiems negalią...) Aš suprantu, puikus koncertas, bet gal dažniau reikia rodyti tų programų visokiausių... Užsienyje gi yra ir filmų puikiausių, meninių filmų... Aš tai su ašarom žiūriu... Gal ir reikėtų... per televiziją tokiu būdu... Jeigu mes kitokios informacijos, išskyrus radijo ir televizijos, negalim priimti – tai tokiu būdu ir bandyti... Auklėti mūsų visuomenę... O ją reikia auklėti šiuo klausimu.

▪ Ar matote prasmę neįgalaus žmogaus ugdyme?

Aš manau, kad ugdyti juos privaloma. Tada jie patys save įvertina kitaip. Jeigu valstybė jų neugdytų, o tik išlaikytų, duotų pašalpas, duotų namus, kur jie gyventų šiltai ir duotų paėsti laiku – čia ne... Jie darydami netgi pačius menkiausius dalykus, jie pasijunta... matosi net akyse tų, kurie nekalba, o kalbantys visiškai kitaip pradeda bendrauti. Jie patys sau prasmingesni pradeda atrodyti. Čia gal ir yra tokia centrų paskirtis. Gyvenime gi jų irgi nepasodinsi už tvoros ir neaptversi, neužduosi, kad visas pasaulis į juos kitaip žiūrėtų... Jie turi integruotis, išmokti nors pačius mažiausius dalykus: atvažiuoti iki centro; jeigu jie yra atvežami – kad jie galėtų laisvalaikio metu patį paprasčiausią dalyką: sau arbatos pasidaryti. Aš manau, kad tai didelis žingsnis. Ir manau, kad labai mažai pinigų tam duodama – čia nėra pinigų švaistymas. Materialine prasme sveikiems žmonėms (programoms...) išleidžiama žymiai daugiau pinigų nei nesveikiems žmonėms. Bet, atsiprašau, sveikas žmogus, kuris suvokia kaip, kas yra jo gyvenime ir šitoje visuomenėje – jam gal ne tiek reikėtų tų visokiausių priemonių, kiek žmogui, kuris nesuvokia, kas jis išvis yra šiame pasaulyje... Aš manau, kad per mažai tam skiriama pinigų.

▪ Bet kuo jų buvimas gali būti visuomenei prasmingas? Kam jie reikalingi? Gal – nereikalingi?

Žinot, kam jie reikalingi? Mes visi, sveiki žmonės, suvokiam, kad gyvenimas sudėtas iš baltų ir juodų juostų... Vieni aštriau suvokia juodą juostą arba baltą juostą... Taip ir yra – gyvenimas yra spalvingas. Ir jei žmogus su proto negalia pasirodo visuomenėje, jis dar kartą parodo, kad gyvenimas yra spalvingas. Taip, gali ir tavo gyvenime būti juoda juosta. Bet pagalvok: jeigu tu turėtum tokią negalią, koks tavo gyvenimas būtų? Gal mūsų širdys tada bus labiau panašios į žmogaus širdį, o ne į roboto širdį. Visą laiką juk tokie žmonės buvo išskirtiniai... Rusijoje tokie žmonės (jie net vadinami buvo... – tam tikra kasta) negalima jų buvo liesti. Patys turtingiausi žmonės laikydavo garbe pamaitinti tokį žmogų, jį globoti, prižiūrėti. Tą mes praradom... Mes dažniausiai juos varom nuo savo namų, nepriimdami. Ne tik kad priimt, pavaišint – bet ir suprasti širdim... Štai šitas dalykas svarbus. Jie turi būti. Mes tada pasidarysime bejausmiai, jeigu mes jų neturėsime. Kaip robotai būsim. Buvo filmas, kai iš kitos planetos atskrido ir aiškino: kam mums meilė? Daugintis mes galim produktyviai dėka visos mūsų technologijos... O kam ta meilė? Ji duota tam, kad mes iš tikrųjų būtume žmonės, kad mokėtume, turėtume jausmus, turėtume protą suprasti tuos jausmus... O žmonės, turintys proto negalią, visuomenei duoda tą – stūmoklis, kuris duoda suprasti, kad turim mylėti...

▪ Dabar gal pakalbėkim apie žmogaus su negalia teises...

Pirmiausia į darbą ir užimtumą...

Kada mūsų valstybėje socialinis lygis pakils maždaug kaip Šveicarijoje, Norvegijoje..., tada užimtumą ir įdarbinimą žmonių su proto negalia mes gal ir spręsim geriau. Bet tuo laiku, kai pas mus dauguma žmonių – protą turintys, aukštąjį išsilavinimą – bėga iš Lietuvos tik dėlto, kad jie negali čia rasti darbo arba turėdami tą darbą, mano, kad jų protas nėra apmokamas pakankamai... Čia viskas remiasi į socialinę bazę... Kada ji pasikeis, kada mes praturtėsime dvasiškai ir skirsim tuos pinigus ne keliams, kad jie būtų neduobėti (jie irgi reikalingi), o į tas sferas, kurios parodo, kiek mes dvasiškai esame turtingi... Tai mokslas ir sveikata... O mūsų centre ir yra mokslas, todėl, kad ugdymas irgi yra mokymas tų žmonių, pritaikymas prie gyvenimo. Bet nežinau, kada čia pasikeis... Kada mūsų seime nebus tokio kiekio seimūnų ir bus ne kiekybiškai, o kokybiškas darbas. Bet čia mano nuomonė. Tiktai mano. Užsienyje socialiniams dalykams skiriami žymiai didesni pinigai. Aišku, kad pasiektume tą socialinį lygį, reikia viršų paskyrimas tų pinigų eitų kitaip. O būna, kad išklausi tokių programų nereikalingų ir galvoji: na, kam tas pinigų švaistymas – duotų tiems našlaičiams, kurie be tėvų, be nieko auga, duotų tiems žmonėms ar tokiems centrams kaip mūsų, kurie galėtų tuos žmones, kurie visiškai nesaugūs šiame pasaulyje. Todėl kad jie neturi darbo... Taip, jie turi savo pensijas – bet ar galima už tokią pensiją pragyventi? Senukus, kurie visą gyvenimą atidirbo – Sovietų sąjungoje, ne sovietų – bet jie Lietuvoje dirbo, gyveno Lietuvoje... Ir dabar jie skaičiuoja tuos centus, kad pragyventų, už butą galėtų susimokėti... Čia dar parodo... Na, taip – dabar programos yra taupymo... Bet mes nesirūpinam tais, kurie kažkada padarė bazę... ir čia – baisiausias dalykas. Ką čia šnekėt...

Draugystę, meilę, šeimą...

O draugystė, kuri nevestų link šeimos...

Mūsų protas daugiausia užimtas iki 5 metų – 96 % proto dirba. O kada mes įgyjam patirtį, visa kita, tai tik 10 %. Taip, čia yra statistikai nustatyta. Bet žmonėms, kurie dar mažesnę procentą turi to darbo smegenų – tokie centrai ir turi būti jiems... Ir jų fiziologija pratrunka... iki to, kad aš būčiau sotus ir patenkinčiau savo pirminius poreikius. Bet irgi – centruose jie ugdomi ir supranta, kad pirminis poreikis ne tik dauginimasis, ne tik valgis, o yra kažkas svarbaus... Jie savotiškai ir draugauja, jie savotiškai turi simpatijų, antipatijų... Gal jie ne taip supranta ir meilę kaip mes, kaip įprasta mums... Bet dauguma iš jų mus priima tokius, kokie mes esam – kuomet mes negalim pasigirti jų atžvilgiu... Gal jie ir yra pranašesni, gal jie ir aštriau jaučią tą draugystę/nedraugystę, bet mano patirtis rodo, kad mes, sveiki žmonės, žymiai piktesni negu jie. Jie moka pykti, bet jie moka žymiai greičiau atleisti arba užmiršti, arba tai, kas jiems sukelia nepatogumų, ištrinama iš smegeninės, iš atminties, ir jie tokiu būdu gyvena... Jie yra geresni, jie moka daugiau mylėti. Gal mes nesugebam suprasti tą meilę, nesugebam suprasti tą draugystę, bet jie moka... Jei jie būna susipykę ar konfliktai fizine prasme, kai būna – jie ir mušasi... Bet jie labai greitai tai užmiršta. Jeigu tai neįeina į normą – o į normą gali įeiti tuo atveju, kai jie neugdomi, neauklėjami ir jie paliekami patys sau – jie tada ir prisilaiko ir savo tų pirminių pojūčių... Ir pyktį pagamina. Bet vis tiek jie yra žymiai meilesni, atviresni nei mes ir nesugadinti to pasaulio. Mūsų bėda, kad mes negalim jų suprasti – ne jų, mūsų. Mes turim prioritetą prieš juos – mes turim smegenis... Ir mes turim priimti juos. Ir sakau, kol visuomenė šito nesupras – nieko nepasikeis.

O kaip Jūs žiūrit tai, kad pas mus ir centruose yra poreikių?

Aš manau, kad čia normalus dalykas, tarp jų bendravimas – bet gal šiek tiek šurkštoka, bet aš pasakysiu taip: aš sutinku juos priimti, gyvenimas, mūsų aplinka, yra tiek užteršta, kad ir toliau tokių žmonių daugės... Jų kasmet daugėja todėl, kad ir nesveikai maitinamės, bet negalima jiems leisti daugintis... Atsiprašau, bet mes tada, neturėdami pakankamai stiprios socialinės bazės, negalime išlaikyti tų invalidų, kurie tampa pagal darbą invalidais... O čia genetiškai įrodyta, kad jų sutrikimai... duoda tokius pačius. Mes gaminsim invalidus, jeigu leisim jiems daugintis. Tą gražią formą kaip jie suvokia – meilę ir draugystę – ir išlaikyti, bet reikia ugdyti, ugdyti, ugdyti... O jeigu mes paliksim, tai paliksim su pirminiais poreikiais, pojūčiais – dauginimasis, maistas... Ir jie dauginsis, ir darysis jų daugiau... Ir socialinė problema augs, augs, augs...

Bet tai nereikia, kad neleisti jiems draugauti?

Ne... ne, ne... Tame ir reikalas, kad negalima uždrausti šito dalyko, bet ugdyti ir išmokyti juos draugauti mes privalom.

Lytiškumas...

O lytinis dalykas – pas mus centre dauguma lankytojų yra subrendę žmonės... Ir kai kurie yra netgi vyresni už auklėtojus... Aš manau, kad čia yra šeimos problema todėl, kad mokykla moko, darželis lavina vaikus... Auklėti turi šeima, o šeima dažniausiai, kai atsiranda tokia nelaimė, išyra, motina lieka viena su savo bėda, būna, kad vienas iš tėvų miręs, bet dažniausiai išyra dėl nemokėjimo priprasti. Tikrai auklėjimas! O subrendusių žmonių – palaikymas, ugdymas tam tikrų taisyklių, prie kurie jie pripras, priims ir jiems atrodys natūralu – kaip rankų plovimas. Ir tada toji linkmė ir išlaikyti – jūs galite draugauti... Netgi kai pas mus maži konfliktai susidaro, aš sakau: kokiam centre mes dirbam? Kaip vadinasi mūsų centras? Atsako: ŠVIESA... Ar gali būti toksai negeras ir tamsus dalykas kaip pyktis tokioje gražioje aplinkoje? – Niekaip negali būti! Štai ir viskas! Tokiam lygmeny, kad jie suprastų... Iš pradžių... Bet jeigu jiems tai kartoti kasdien arba dažniau, dažniau, dažniau... Vienas dalykas – ir sveikam žmogui įkalsi į galvą... O jiems – tuo labiau.

O kuria linkme ugdyti – padėti jiems apsisaugoti, kad jie galėtų turėti tuos lytinius santykius, jeigu yra tas ryšys, ir ta draugystė, meilė? Ar ugdyti ta linkme, kad jiems nereikėtų to?

Matot kaip... Ir mūsų, sveikų žmonių, gyvenime – jeigu mes dvasiškai esam nuskurdę, tai pažiūrėkit, tokiose šeimose ir daugiausia yra vaikų... Jie išlaikomi vėl valstybės... Aš nesakau, kad turim turėti tik tiek vaikų, kiek išgalim išmaitinti – tada apskritai dauguma negimdytų vaikų... O žmonėms su negalia išmokyti apsisaugoti – neįmanoma! Todėl, kad yra t.t. susirgimai, kur reikia kasdien priminti po kelis kartus, kad tu turi rankas nusiplauti... Todėl, kad jam neįeina – neegzistuoja smegenyse vieta, kur gali šita... Tai aš abejoju, kad galima juos išmokyti saugotis. Prancūzijoje labai ilgą laiką buvo priimta, kad žmonės iki antros grupės turintys protinę negalią yra sterilizuojami. Šitas dalykas – man priimtinas. Sterilizacija... Tada atkristų problemos dėl saugojimosi... Ir tada jie jaustųsi pilnaverčiais. Bet yra žmonių su proto negalia, kurie nėra visiškai atsilikę – tai jie irgi gali pagalvoti apie tai, kad aš norėčiau turėti vaikelį... Bet vėl – pas mus nėra socialinės bazės, kuri padėtų ateityje auginti vaiką. Pas mus nėra tų programų, kad sveika šeima galėtų pas tokius įvaikinti vaikus... Pas mus daug ko nėra, kas turi būti, ir kol mes neįžengsim ne tik ant popieriaus į Europos sąjungą, o savo programom, rėmimo programom, socialinėm programom – tada bus išspręsta ši problema. O išmokyti apsisaugoti tikrai bus neįmanoma.

O kokios išeitis tada?

Pas mus neleistu sterilizacija. Net su tėvų sutikimu neleistu. Jei daroma, daroma slapta. Bet jei vyriausybei būtų priimtina toks dalykas ir jie jaustųsi pilnaverčiais, tai, manau, sterilizacija padėtų.

▪ Ar esate susidūrusi su kitų žmonių požiūriais į proto negalią turinčius žmones (gailėjimasis, idealizavimas, nuvertinimas)?

Šiais metais mano dukra buvo išvažiavus kaip savanorė į stovyklą Giruliuose. Kai ji grįžo namo, savo draugėm pasakojo, aš pastebėjau (ir dėlto ir mano požiūris toks, kad visuomenė nepriima jų tokių, kokie jie yra...), nustebau... Pakankamai protingos mergaitės, mano dukros draugės (19-20 m.), kurios turi savo nuomonę apie tam tikrus dalykus, visiškai nesuvokia, nesupranta... Todėl, kad gyvenime nėra susidūrusios. Jos labai stebėjosi, kaip mano dukra ryžosi... „Kaip tau buvo nebaisu?“ Aš uždaviau paprastą klausimą: „Kodėl jai turėjo būti baisu? Šitas

dalykas neužkrečiamas...“ Aš tiek savo klausimu jas sutrikdžiau, kad jos buvo pasimetusios taip, kad negalėjo man atsakyti. Aš sakiau: Na, ką jūs, na gerai, yra t.t. kai kuriems ir mūsų centre, kad refleksyviai ryšio nėra, seilių išsiskyrimas ir visa kita, bet čia tikrai higienos sumetimai... Gali padėti jam, taip? O kiekvienas žmogus žiūrėdamas į žmogus žiūrėdamas į žmogų su negalia, galvoja: ačiū Dievui, kad ne man! Ir kol egzistuos toks požiūris – ačiū Dievui, kad ne man – o ne galvos žmogus: Dievulėliau, sąmoningam gali taip atsitikti... Nieko nesikeis! Nieko!!! Nei vyriausybė, niekur nesikeis... Dabar visi tik žiūri televiziją. Gal pasikartosiu – kad dažniau programos būtų rodomos, gal ir pokalbiai vyksta (dėl sekso, nesantaikos šeimose...) – gal dažniau būtų iškelta ir šita problema... Kad žmonės iš tikro pradėtų mąstyti. Gal šitas padėtų dalykas... O pakeist – na, nežinau...

▪ **Jūs susiduriate ir su neįgalų žmonių ribotumu. Turbūt nelengva?**

Mes visi esam riboti... Vieniems viena duoda, kitiems kita duota... Jiems gal daugiau neduota negu duota... Aš tai viską natūraliai priimu. Matot kaip, žymiai daug problemų atpuola nuo to, kad tu nustoji reikalauti iš kitų žmonių ir pažiūri į save. Kada tu pats save suvoki – ką gali, kaip gali – tau lengviau bus ir gyvenime. Todėl, kad savęs supratimas duoda tai, kad mes ir skiriamės: aš esu aš, jūs esat jūs... Jūs esat tiek individuali, kiek ir aš jaučiuosi individuali... Ir žmonės, kurie turi negalią, jie irgi yra individualūs. Jiems duota tiek – ir aš džiaugiuosi dėl kiekvieno pasiekimo: jis kažko nemokėjo, o dabar gali – dėka manęs, dėka tos programos, dėka tam tikrų pratimų, kad pasiekė šitą dalyką... Džiaugiuosi net dėl minimalių dalykų. Mes gal net Everesto viršūnę pasiekiam išmokydami žmogų, kuris visiškai neskiria spalvų, kad nors: pasakau geltona ir jis su geltonu pieštuku man nuspalvina geltoną gėlę. Ir aš juo džiaugiuosi. Mes, sveiki žmonės, ribojamės savo smegenyse, savo požiūriuose... O jie – žymiai daugiau... Ir jų galvos smegenys, kaip mes sakom: žmogus su proto negalia... Gal jis žymiai protingesnis už mus, tikrai mums neduota jo suprasti ir perprasti...

▪ **Ar dirbant su žmonėmis, turinčiais proto negalią, vyksta vienpusis davimas?**

Ne – niekada!!! Netgi kai su gyvūnu bendrauji, jis nevienpusiškai gauna... Patikėkit manimi, man atrodo, kad čia aš neturiu teisės būti pikta – nė kiek! Todėl, kad pyktis ar tavo negalavimas duoda tai, kad jie žymiai aštriau viską jaučia, bet jie žymiai daugiau ima iš mūsų gal... Duoda jie – gal vienu atžvilgiu ir atrodo, kad nieko neduoda arba duoda menką dalyką... Bet jeigu mes kiekvienas savo kriterijus gyvenime turim, aš manau, kad mes žymiai daugiau gaunam iš jų. Mes žmoniškam... Mūsų širdys nekietieji... O šitas dalykas šiais laikais labai vertingas, mano supratimu. Gal kitiems, kurie sako, kad nieko neduoda, gal jie nežmonišką, širdį savo neatveria... O iš tikro netgi nieko nedarydami – nieko nedarydami! – pažvelgę į juos mes suprantame, kad gyvenimas iš tikro turi ne tik saulėtus dalykus. Aš pagalvoju, kad šeima, kuri turi tokį vaiką, (pats vaikas – jis gimęs, jis kito gyvenimo nežino ir jam priimtinas šitas dalykas – sunkų intelekto sutrikimą turintis niekada ir nesuvoks, kad jie skiriasi nuo kitų žmonių), bet tėvai, kurie palikti vieni vieni su tokiu vaiku – jie irgi kaip bausmę priima nuo Dievo ar ką, bet gal jie ne kaip bausmę turi tą vaiką priimt – tada ir meilės bus tam vaikui daugiau – o priimti kaip pamoką... Pamoką – aš gyvenime gal kažko aš vertas, kad mane išbando, kad pas mane toks vaikas... Aš sakau, kad jie duoda daugiau... Bet čia mano nuomonė... Kitas pasakys: aš tikrai dirbu, tikrai duodu ir daugiau nieko...

▪ **O ką dar jie duoda?**

Man šitas dalykas labai vertingas – kad aš žmogum jaučiuosi, ir šilumą, ir visa kita... O gal kitam žmogui taip ir neatrodo... Mes visi pagal taisyklę jeigu gyventume, pagal 10 Dievo įsakymų, tai gyvenimas būtų kitoks – nebūtų vagių, žmogžudžių, daug dalykų nebūtų, jeigu mes prisilaikytume to paprasto dalyko: 10 Dievo įsakymų... Bet dažniausiai mes tą dalyką pritaikom kitiems, bet ne sau pačiam. O jie dažniau mus ir pastūmėja į tai, kad mes gyventume pagal 10 Dievo įsakymų. Šitas dalykas man yra labai svarbus. Gal aš neturėsiu rankų, gal aš neturėsiu kojų, bet galva mano išliks tokia, kokia ji yra, bet jeigu aš dar neturėsiu ir širdies... Gal žmogus tada ir miršta, kai jis nemyli... Štai čia baisiausias dalykas! Taip ir yra...

▪ **Kas padeda išverti sunkiomis akimirkomis?**

O turbūt, kad mano gyvenimo credo, kurio aš prisilaikau visą laiką: rytoj bus diena, rytoj švies saulė, ir patikėkit man, dangus liks mėlynas... žolė žalia... ☺ Negalima tik užsiciklinti ant blogų dalykų... Tada tu ir turėsi blogus dalykus savo gyvenime. Reikia tikrai pozityvu – džiaugtis šia pragyventa akimirka ir galvoti apie tai, kad žmogus nėra Dievas ir jis amžinai negyvens. Ir stoka amžino gyvenimo duoda tai, kad trumpą gyvenimą mes turim, bet mes turim sugebėt per tą trumpą gyvenimą pamilt, suprast ir suvokt... O ne kad mus mylėtų, mus suprastų... Gyvenimas nėra aplink mus. Aš bijau, kad per savo trumpą gyvenimą aš dar kažką nedamylėsiu, kažko nedadarysiu... Taip ir gyvenu ir sunkiausiais momentais galvoju apie tai. Gyvenimas trumpas tam, kad erzintis, kad pyktis ar skirti pykčiumi daug laiko ar dėmesio... O rytoj iš tikro saulė švies, žolė liks žalia, dangus mėlynas...

▪ **Ką suvokiate ir įvardintumėte kaip savo darbo rezultata? Kokio rezultato tikėtės?**

Jau atsakė anksčiau ☺

▪ **Kokios mintys kyla mąstant apie neįgalaus vaikelio gimimą...**

Aš ir sakiau, kad dažniausiai tas suvokimas šeimoj - ar čia dovana, bausmė ar kas... Dažniausiai mes galvojame, kad mes pagindom vaikus sau, bet ne – Dievas mums atsiunčia vaiką... Jis atsiranda tikrai toj šeimoj, kur Dievas jį numatė... Mes jį turim priimti, auginti, mylėti... Todėl kad čia yra Dievo pirštas.. Ne bausmė – ne! Čia priklauso nuo tos šeimos, kaip ji suvokia... Aš visą laiką pagalvoju, kas su manim būtų, jei pas mane toks vaikas būtų... Ar aš

atsisakyčiau to vaiko? Na tokios ir minties atsisakyt – ne! Jisai mano! Manų išnešiotas – mano kraujas, mano kūnas... Ir aš čia jaučiuosi šiek tiek Dievu. Kad jis toksai gimė – gal iš tiesų buvo mano kaltė... Gal aš ne visiškai sveiko būdo, gal aš ne laiku ir tą vaiką pagimdžiau... Todėl, kad – sutikit su manim: vaikų planavimas, šeimos planavimas pas mus neegzistuoja... Dažniausiai vaikai gimsta – labai didelis procentas – atsitiktinai... Į šį pasaulį... Aš būdama jauna labai rimtai žiūrėjau, aš planavau savo vaiką... Ir aš pagimdžiau planuotai savo vaiką... O dažniausiai pas mus iš reikalo gimdo... Nuo to, kaip tas vaikas atsiranda pasaulyje, toks ir bus supratimas – ar čia bausmė, ar čia dovana, ar čia kas... Jeigu vaikas gimė iš didelės meilės, nors ir su didele negalia, jis bus priimtas kaip dovana... O jeigu jis gimė atsitiktinai, gal ir po prievartos arba prievartą galim suprasti ne tik kaip fizinę, bet ir moralinę – gal moteris ir nemylėjo to vyro, o tik iš reikalo, kad jį sulaikytų, kad būtų šeima – gimdyt... Tai vėl bus požiūris – ar čia bausmė, ar čia man kas? Bet vėl sakau: čia priklauso nuo to, kaip ir kas...

▪ **Kokius jausmus sukelia susitikimas su tėvų kančia?**

Kaip jie priima tą vaiką... Tokius jausmus jie ir sukelia. Kada žmogus tik save gaili ir klausia: už ką man taip? Nu kodėl? Kodėl? O jis nepagalvoja, kad tas klausimas, per dažnai užduodamas, nepriėmimas to vaiko, gyvybės – kokia ji yra, tokioj būklėj, kaip ji yra... Jau rodo tai, kad tau yra už ką...

▪ **Ką manote apie tėvus – alkoholikai, nelaimingi žmonės, o gal pagarbą keliantys?**

Kol nesusitinki... – apkalbom aš niekada netikiu... Kol pati nepamatau, aš negaliu nieko sakyti, negaliu šmeižti... Apskritai man nebūdingas dalykas – šmeižti kažką... Gal žmogaus taip gyvenimas susiklostė – kas žino... Gal netgi tas pats alkoholikas (dabar įrodyta, kad čia genetiškai perduodama liga) ir gal kitaip jo gyvenime negalėtų... Mes nesam dievai ir mes paprasčiausiai – vėl aš grįšiu prie tos protingiausios knygos, kurią mes laikas nuo laiko turim perskaityti, prie Biblijos, kur parašyta: neteisk ir teistas nebūsi... Gal jeigu kiekvieną kartą pagalvotume, kitaip ir būtų gyvenime...

▪ **Prenatalinė diagnostika, aborto galimybė – ką apie tai manote?**

Aš už tai, kad dauguma šeimų naudotųsi tuo. Todėl, kad žinodami apie tai, kad vaikas gims su negalia, jie turi pasverti savo galimybes, savo jėgas ir savo dvasines jėgas: ar jie galės priimt tą vaiką? Jeigu jau jie ryžtasi sutikti ir suteikti tam vaikui gyvybę, nežiūrint to, kad jis gims su negalia, tai atsakomybę už to vaiko atsiradimą jie turi irgi priimti. Ne tai, kad: nu, žinau, kad pas mane vaikas su negalia gims – valstybė padeda... Ne! Planuot gyvybę reikia. Nors Bažnyčia prisilaiko to, kad bet kokia būtybė, kuri ateina – turi pasirodyti šiame pasaulyje... Tai jeigu ji turi pasirodyt, tada nereikia medicinos pagalbos. Kaip anksčiau: gimsta 13 vaikų, iš jų išgyvena 3 – jie ir gyvena. Atranka turi būti savaime. Bet mūsų medicina jau sugeba prižiūrėt vaikus, kurie gimsta trečio mėnesio nėštumo, ketvirto... Negalvojanč apie tai, kad jis, jei ir išgyvens iki 20 metų, jis turs inkstų nepakankamumą, širdies nepakankamumą, bus neišsivysčiusi gimda (niekada nepagimdys normalius vaikus...) O jeigu ir kiaušidės nebus išsivysčiusios – pas ją bus genetiniai sutrikimai... Senovėj nebuvo tiek medikų – buvo savaiminė atranka... Tai jeigu prisilaikyti to, kad kiekviena gyvybė turi ateiti į šį pasaulį, tada ir padarom tai, kaip turi būti: Dievas duoda, Dievas atima... Ir nereikia medikų pagalbos. Dauguma iš mūsų lankytojų be medikų pagalbos neišgyventų iki 10 metų. Ir jeigu šeima suvokia, kad ji pakankamai dora ir stipri, ir gali – gali – kažką duoti tokiam vaikui, ryžtis tada jį gimdyt. O jeigu pasverdama visas savo galimybes, pliusus, minusus, suvokia, kad yra silpna, kad galėtų kažką duoti – tai klausimas, ar iš viso reikia netgi sveiko vaiko?

▪ **Ar išeinate su neįgaliukais į gatvę, į viešas vietas? Ar stengiatės to išvengti? Kaip tada jaučiatės?**

Aš normaliai jaučiuosi. Nors dabar, dirbdama centre, aš labai dažnai pastebiu aplinkinių žmonių žvilgsnius... Gal aš per daug jautriai jaučiu tą neigiamą ar teigiamą energiją... Bet man su jais normaliai išeiti. Pas mus, matot, darbe irgi yra paskyrimas tų darbų – yra tie, kurie gali eiti į gatvę, kurie negali. Zenia pas mus kaip jauniausias, tai aš sakau: tu energijos daugiausiai turi, tai tu su jais eini – aš pasilieku su tais, kuriems reikia daugiausiai globos, priežiūros ir visa kita... Bet kai Ženios nebuvo, mes ėjom visi kartu. Gal manyje yra daugiau tos motiniškos meilės kaip tai vištai: kad visi viščiukai būtų aplink mane ☺ Žmones suorganizuoti ir juos sukaupti aplink save... Suprasdama puikiausiai, kad aš negaliu nuo visų negandų jų apsaugoti. Dėl to ir reikia juos vesti į visuomenę, vesti į lauką, vesti į parduotuves, kad jie suprastų, ką ten ir kaip reikia daryti... Kad negalim mes uždaryti juos už tvoros.

▪ **O kaip jaučiatės ir kaip elgiatės, kai žmonės jūsų nepriima viešoj vietoj?**

Taip, kad visiškai tyčiotųsi iš vaikų – man dar neteko... Man teko vieną kartą... Vasarą mes ėjom su merginomis ėjom į parduotuvę apsipirkti... Aš juos ugdau, kad jie galėtų turėdami tam tikrą sumą pinigų išsirinkti sau produktų, niekada už juos nedarau pirkinius – patys viską apmoka... Ir stovėdamos eilėj... Viena moteriškė, nors ji ir buvo išgėrus, priėjo ir mane paklausė: ar galiu aš jūsų vaikams šokolado nupirkti? Aš sakau: čia jūsų pasirinkimas... Ji nupirko jiems šokoladą... Išeinant iš parduotuvės ji mus pavijo ir pasakė: aš duodu 10 Lt jiems, todėl, kad aš žinau: aš pragersiu ir iš jų nebus jokios naudos... O jūs tikrai šitiems vaikams kažką nupirksit... Ir aš savo auklėtiniams parodžiau, kad čia nėra taisyklė, kad taip neturi būti... Bet koks žmogus geras yra!!! Aš paaiškinau, kad ji galėjo sau alaus nupirkti (ji pati taip pasakė)m, bet matot, ji jus išskiria... Sakiau jiems, kad šitie pinigai yra jiems kaip uždirtbi jų pačių ir jų švaistyt bet kaip mes negalim. Mes atėjom į grupę, sudarėm sąrašą: ką mes galim už tuos 10 Lt nupirkti visiems...

Ar teko patirti kokią neigiamą patirtį?

Neigiamą... Na ne... Matot, kaip... (kai ėjo su vyro sūnum) Jie pradėjo tyčiotis iš jo išvaizdos – sutikit, kad jie turi tam tikrus bruožus... Aš atsisukau ir jiems pasakiau: na ir ką... Jautiesi galingas? Na tai tu prieik prie vyro, kuris 200 kg sveria, ir pasakyk, kad jis tumba, negražus ir t.t. Ten tai nesugebi? Čia tiktai sugebi? Tai jautiesi, kad tu galingas... Žinot, dauguma jaunimas pas mus moka atsakyti... Bet aš nesulaukiau atsakymo ir pastebėjau, kad jis susimąstė... Stoka informacijos, o gal perteklius informacijos... nereikalingos visiškai duoda, kad mes, mūsų širdis sukalkėja ir visiškai... Beždžionės ir tai turi daugiau emocijų nei dabartiniai žmonės... Kaip robotai daromės... Tik vienintelis kartas tada... Tik aš buvau nustebinta, kad tas jaunuolis neatsikalbinėjo...

Ką Jums reiškia Jūsų darbas?

Nuo mažens mane auklėjo šeima – atsidavimas ir visa kita, auklėjimas... Mano močiutė, tėvo mama, pasakė paprastą, bet labai svarbų dalyką: vaikeli, atsimink, bet kokį darbą, kurį bedarytum, daryk jį taip, kad rytoj tu mirsi ir žmonės tave atsimins ne tai, kad tu gyvenai, o pagal tavo darbą... Net jei tai būtų savo šiknos šluostymas... O man tai buvo pasakyta, kai man buvo 4 metai... Taigi auklėjimas šeimoj - šeima labai daug duoda... O pas mus labai ilgą laiką mes visi buvom suvienodinti – neskyrė nei moters, nei vyro... O šitai davė tai, kad niekas neauklėjo šeimoj, o jeigu niekas neauklėja šeimoj, randasi ir pasityčiojimas iš žmonių, kurie skiriasi nuo mūsų... Čia tiktai stoka auklėjimo. O mano darbas, sakau, kad darbą turi atlikti. Darbas duoda daug – ne tik tau pragyventi, ne tik šaltinį pajamų ar ką... Aš sakysiu viena: aš einu su džiaugsmu į savo darbą! Čia labai didelė dovana! Šiais laikais dauguma žmonių dirba nemylimą darbą, į kurį netgi eiti nenori, prisiverčia eiti... O aš – ne! Aš einu su malonumu į darbą ☺ ☺

IRINA

▪ Koks buvo Tavo pirmasis susitikimas su proto negalią turinčiu žmogumi ir kaip tada jautėsi?

Mano pirmas susitikimas kaip tik ir buvo šitame darbe, nes aš atėjau į šį centrą kitam darbui, man buvo žadėta, kad aš dirbsiu sandėly, bet prireikė soc. darbuotojo padėjėjo, direktorė labai įtikinėjo mane, kad tikrai bandyk – gal čia patiks, gal ką... Nes sandėly darbas buvo vėliau. Aš, aišku, labai bijojau ir sakiau, kad neturiu jokios specialybės su tuo susijusios, jokios praktikos – nieko, bet direktorė davė pasiskaityti čia praktiką atliekančių dvyliktokų... – jų atsiliepimai buvo gan įtikinantys. Aš pabandžiau – patiko ir neblogoi sekasi, bent jau manau (iš jaunimo nieko blogo apie save nesu dar girdėjusi ☺)

Sutikai... O kai pirmas susitikimas įvyko, atėjai į grupę – kaip tada pasijutai?

Buvo neįtikinamai, nes visų žvilgsniai susmigo į mane ir visi žiūri... Aišku, Sigutė pristatinėjo mane, bet kad jie kitokie – man iš karto nebuvo jokio... Aš priėmiau tokius kaip yra... Ir direktorė sako: jeigu jausi, kad tu negali, nes jie yra kitokie, galima iš karto keisti vietą... Nežinau, aš net nesitikėjau, kad aš taip juos priimsiu. Man jie buvo kaip normalūs žmonės. Aš neišskyrčiau to, kad jie yra neįgalūs.

▪ Kokias asociacijas Tau sukelia proto negalią turintis žmogus?

Aišku, jie yra likimo nuskriausti kažkiek, bet asociacijų nėra jokių...

▪ Ar įmanoma draugystė su tokiu žmogumi? Kaip ją įsivaizduoji?

Šiaip įmanoma... Tiesiog reikia prisitaikyti prie to žmogaus, tapti jo draugu tiesiog... Šiaip draugystė įmanoma, nes, pvz., pas mus su Serioža yra tikra draugystė – mes su juo ir pakalbam... Reikia, aišku, nesitikėti iš to žmogaus per daug: kad jis bus toks ar anoks... Bet elementari draugystė, tikra gali būti. Tiesiog reikia mylėti ir jis tuo pačiu atsilygins. Kad ir, pvz., Zigmąs: jeigu iš pat pradžių jam parodai, kad susidomėjai, tada jis atbėga, apsikabina ir parodo, kad... Ir draugystė yra, jau yra... Pvz., su Viktoru jie biški konfliktuoja, Zigmąs vis tiek myli jį, priešiška draugystė ☺ Pasistumdą, pasikumščiuoja, bet vis tiek yra draugystė. Tarp kiekvieno, manau, yra draugystė ir gali būti draugystė – tarp neįgaliųjų ir normalių žmonių. Jie tokie patys kaip ir mes.

Draugiški santykiai darbe reikalingi... Bet gal su jais galima ir gilesnė draugystė?

Jei intelektas nėra visiškai sutrikęs ir gali bendrauti – kodėl ne? Jeigu tu randi bendrą temą, jeigu gali kalbėti, gali kažką veikti su juo... – na, kodėl gi ne?

▪ O kas pastūmėjo rinktis tokį darbą?

Taip susiklostė ir galima sakyti, mūsų centro direktorė pastūmėjo ☺ ☺ ☺ Ji įtikino mane pabandyti.

Turbūt nesitikėjai... O ką esi baigus?

Tik vidurinė... Dabar studijuojau, bet specialybė nesusijusi – turizmo viešbučių administravimas. Aš net negalvoju, nebuvo tokios minties, kad po vidurinės priims į socialinio darbuotojo padėjėjus. Aišku, soc. darbuotojui jau reikia būti baigus. Man kažkaip buvo keista: aš iš vis nesitikėjau bet kokio darbo – kad po vidurinės galima gauti... Kur eidavau, kalbėdavau, tai visur reikėdavo kažką būt baigus. Direktorė pastūmėjo, padaršino: eik, pabandyk! Pabandžiau ir nesigailiu. Tikrai nesigailiu.

▪ O kas Tau patinka Tavo darbe ir kas nepatinka?

Pati tarkim, kad ir tvarkydamosi – duodi jaunimui kažkokias žinias, vis tiek duodi jiems ir šluotą į rankas, ir skudurėlį dulkėms valyti ir jie dirba – kad ir padėjėjos darbas, matai kažkokius rezultatus, kad jie gali kažką daryti: šiukšles išmesti elementariausiai paprašai. Matosi rezultatas. Jų pastangos... Kai kurie turėjo daugiau galimybių,

dabar jau mažiau... Jų pastangos yra ir jos... Toks didžiausias yra privalumas ir patinka – kad gali kažką duoti jiems. Bet ne tik tu jiems duodi, bet jie daug duoda ir mums.

O ką jie duoda?

Duoda patirties, duoda... Tu jiems viena duodi, jie tau atiduoda kažką kita, šiltus jausmus jie duoda... Nežinau, man asmeniškai jie duoda daug – ir pamoko, ir žinai, kaip elgtis... Vis tiek jie yra kai kurie, galima sakyti, maži vaikai. Ir duoda vis tiek savo patirtį... Įgauni vis tiek žinių iš jų.

O kur Tau yra sunku? Kokį sunkumą jau teko patirti tokį darbą dirbant?

Sunku surasti bendrą bendravimą, pvz., su Saša buvo sunku tikrai... Jis yra autistas, jis nelabai noriai priima svetimus žmones. Ir tikrai reikėjo pastangų prie jo prieiti, prisigretinti. Kad jis prisileistų. Kai jau prisileidžia, dabar jau yra lengva. Bendrą tokį surišimą, kad būtų. Užsimegztų santykiai. Bent jau man iki šiol buvo sunkiausia tai. Šiaip darbas toks posunkis, bet toks įdomus – tikrai! Vis tiek reikia ir nervų daug, ir visko... bet įdomu, kai paskui matai, kas jau buvo – tada jau įdomiau.

▪ Ar pastebi visuomenėje kokių nors pokyčių, susijusių su neįgaliųjų integracija? Jei taip – įvardink juos... Ar atrodo, kad jų dar vis reikia ir kokių reikia?

Integracijos tai tikrai reikia, nes žmonės visą laiką atsainiai žiūri: kitoks – tai ką jie čia daro, ko jiems čia reikia... Man atrodo, reikia integracijos kuo toliau, tuo labiau. Jei mes nieko nedarysim, šitų žmonių net nesimatys. Jų kaip ir nėra. Nesąžininga jų atžvilgiu. Jie gi irgi žmonės, jie gali išeiti į gatvę, gali išeiti kur nori – į parduotuvę ar į kirpyklą... Bet pavyzdys yra toks, kad nuvedėm vieną lankytoją į kirpyklą, ir viena kirpėja pabėgo tiesiogine to žodžio prasme, o kita – taip nenoriai per atstumą nukirpo... Nes tai irgi yra žmogus – jį irgi galima nukirpti, reikia tiesiog... Tai integracijos, manau, tikrai labai reikia. Aišku, laiko tarpas turi būti ilgas...

O kaip tu galvoji: nuo ko reikėtų pradėti?

Gal pažindinti kažkaip... Kad ir per televizorių, kad ir vaikams nuo mažens diegti... Na, jie kitokie, bet jie nėra visiškai beviltiški žmonės. Jie irgi gali bendrauti... Aišku, laiko čia daug reikėtų... Kad ir susitikimai kokie nors ar aplankymas mokyklose... Kad ir tie vienuoliktokai, dvyluktokai – tas 30 val., kur turi surinkti... Į tokius centrus eiti. Kad vis tiek bendrautų. Na, aišku, yra taip, bet vienetai mokyklų, iš kurių eina. Ypač jaunimą pratinti, nes vis tiek tokių žmonių buvo, bus... Reikia bandyti.

O ar teko jau pastebėti kokį nors teigiamą pokytį? Ar teko būti nustebintiems gerąja prasme? Priimtiems?

Buvo... Yra dvi sesutės – ne mūsų grupė, šalia esančioji – jo sėjo taip pat į parduotuvę, pirkosi už savo pinigėlius (joms brolis duoda) ir močiutė, pamačiusi tas mergaites, nupirko abiem po šokoladuką... Vis vien – jau kitoks požiūris. Aišku, močiutei gal pagailo tų žmonių, gal ji pagalvojo, kad jos blogai gyvena... Nors palyginus, aš manau – ne per blogiausiai... Nes yra, kur išvis žmonės neturi nei valgyt, nei ką... Kai kurie žmonės priima gan šaltai... Bet irgi pavyzdys: čia buvo močiutė, o kirpykloj – jauna panelė... Tai yra amžiaus skirtumas... Ir požiūris kitoks.

▪ Ar matai prasmę neįgaliaus žmogaus ugdyme?

Aš manau, yra prasmė neįgaliesiems – lavinti juos... Nes jie padaro irgi gražių dalykų, jie sugeba. Tiesiog reikia daryti su jais, užsiimti... Aišku, normaliam žmogui yra daug lengviau parodyti ir jis daugmaž įsisavina... Šitie žmonės irgi negali būti be darbo, nieko neveikti. Manau, verta skatinti juos... Nes dauguma ir nori. Ir būna tos mugės visokiausios neįgaliųjų – ir žmonės stebisi... Nes tikrai yra puikių darbų. Aišku, ne viską jie savo rankomis – kažkiek padedi, bet jie padaro... Ne visi, bet yra... Kad ir nuneria ar numezga, bet vis tiek jau yra darbas... veikla kažkokia... Bet jeigu jie sėdėtų, išvis jiems būtų nekas... Bet į jų užimtumą investuoti reikia... **Jie ir taip nuskriausti**, o jeigu dar neduodi nieko daryti...

▪ Bet kuo jų buvimas gali būti visuomenei prasmingas? Kam jie reikalingi? Gal – nereikalingi?

Aišku, prasmingas jų buvimas – kiekvienas žmogus duoda kažką savo, kiekvienas kažkokią prasmę turi... Manau, kad prasmingas...

▪ Dabar gal pakalbėkim apie žmogaus su negalia teises...

Pirmiausia į darbą ir užimtumą...

Aš manyčiau, tie, kurie yra stipresni, turi mažesnę proto negalią, tie tikrai galėtų elementarius darbus daryti. Kad ir prie kavinių kokias gatveles šluoti ar indus kažkiek bandyt plauti... Jie turi turėti tokią galimybę, nes kodėl gi nepabandžius jiems duot kažkokį darbą nuveikti... Aišku, kur yra didesnė negalia, tai čia kalbos nėra – kur jie ką gali čia dirbti... Su nedideliais trūkumais (gali matyti...) turėtų būti kažkokie ar jau specialūs sukurti darbai – būtent nedidelę negalią turintiems žmonėms.

Draugystę, meilę, šeimą...

Jų draugystė (kaip tų porelių...) man graži asmeniškai... Bet jau šeimos aš nemanau, kad jie galėtų turėti. Nes jie pilnaverčio gyvenimo vis tiek negyventų, jie patys neišlaikytų savo atžalų, jeigu turėtų... Bet didesnė tikimybė, kad ir atžalos bus su negalia... Jeigu galima išvengti, tai kam skaudinti kitus žmones, nes tam vaikui paskui irgi bus sunku, paaugusiam... Vis tiek jis bus kitoks – ir maži vaikai vis tiek jau ir žemina: tu toks, o tu toks... Man atrodo, **jeigu galima išvengti neįgalumo, vertėtų jo vengti**. Aišku, jeigu ten atsitiktinumas buvo... Bet jeigu galima išvengti – geriau išvenginėti.

O draugystė, kuri nevestų link šeimos...

Man asmeniškai gražu – jie juk irgi žmonės, taip pat turi hormonus... Draugystė man patinka... aš nieko prieš neturiu... Prieš šeimą labiau man.

Lytiškumas...

Aš manau, kad didžiąją dalį turi įnešti tėvai į šitą klausimą – kaip normaliam vaikui, taip ir su negalia... Mano manymu, socialinių darbuotojų pareiga – tik padėti kažkiek, didžiąją dalį turi tėvai padaryti patys... Aš galiu juos išmokyti, bet ką aš žinau, ar tėvai nebus prieš...

Ar verta mokytį, ar kitaip tą žmogų mokytį save realizuoti?

Man atrodo – realizuoti save kitur. Ar tai verta – kad jis mokėtų, žinotų ir paskui negalėtų susivaldyt ar kažką... Man atrodo – nukreipti temą į kitą linkmę... Kad jie išreikštų save kitur...

▪ **Ar esi susidūrus su kitų žmonių požiūriais į proto negalią turinčius žmones (gailėjimasis, idealizavimas, nuvertinimas)?**

▪ **Tu susiduri ir su neįgalių žmonių ribotumu. Turbūt nelengva?**

Na nelengva yra... Bet stengiesi išsisukt kažkaip, kad nesijaustų jiems patiems, kad turi ribotas galimybes ar ribotas sąlygas... Man atrodo, kad jiems yra teikiami privalumai, kad kuo mažiau jie tą jaustų ir jaustųsi patys savimi. Manau, tai į naują jiems.

▪ **Ar dirbant su žmonėmis, turinčiais proto negalią, vyksta vienpusis davimas?**

Ne – abipusis davimas. Bent jau mano požiūriu – taip. Tu juos mokai, bet jie tuo pačiu metu ir tave pamoko: ar taip negalima su jais elgtis, ar dar ką... Manau, kad dvipusis davimas. Nėra vienpusis.

O ar buvo per darbo pusmetį, kad būtų kažkas, kas iš jų pusės labai nustebino, ko nesitikėjai, kad išvis tokie žmonės galėtų?

Man tai yra jų šiltumas. Jie jaučia. Jeigu jie supranta, kad tu tikrai esi, su jais nori užsiimti, tai jau yra tikrai šilti jausmai. Pripažinimas tiesiog žmogaus. Su Saša vėl: aš tikrai nesitikėjau, kad aš su juo taip... Kad jisai priims. Dabar jau šiltai priima... Dar duoda jisai ir man patirties, ir aš jam kažkiek galiu duoti kažką savo... Supratau, kad įmanoma visus išmokyti, tik reikia atrasti, ką jie gali padaryti, ir juos išmokyti.

▪ **Kas padeda išverti sunkiomis akimirkomis?**

Kai būna sunku, jie pastebi tą. Jie patys padeda, jie tada supranta, kad ne taip daro kažką, arba prieina apkabina, vis tiek būna šiltas palaikymas. Man, pvz., daugiau jie padeda darbe, kai būna sunku: kad pas mus ir Rūtelė, ji ateina tada, mato, kad tau sunku, tau negera: duok aš tau padėsiu, duok aš tau ką nors... Apkabina: tu gera... Dar ką nors ☺ Paglosto savimeilę tiesiog. Tada kažkaip lengviau atrodo.

▪ **Ką suvoki ir įvardintum kaip savo darbo rezultata? Kokio rezultato tikiesi?**

Kad jie būtų savarankiškesni ir kad kuo mažiau reiktų aplink juos šokinėti kitiems žmonėms, nes yra gan sunku, kai jų yra daug ir visus apšokinėti yra sudėtinga. Tiesiog kad jie savarankiškai galėtų tvarkytis, daryti tai, kas yra būtina: apsiprausti, apšvalyti, kad ir dantis ar rankas nusiplauti. Tiesiog higienos ir elementariausių, ką jie gali pasidaryti.

▪ **Kokios mintys kyla mąstant apie neįgalaus vaikelio gimimą..?**

Aš tai sakyčiau: gamtos klaida, bet ir kartu tėvams yra dovana... Na, aišku, sunku kalbėti, kai pati neturi nei sveiko vaiko, nei nesveiko... Bet, manau, kad kiekvienas vaikas yra dovana, kad ir koks jisai bebūtų... Bet aišku, neįgalumas yra gamtos klaida, nes dažniausiai per genus ir išryškėja... Bet vis tiek, manau, vaikas yra dovana, kad ir koks jis bebūtų... Įdėjus pastangas, manau, ir daugumos čia, jeigu dedant pastangas nuo vaikystės, jie būtų visiškai kitokie ir būtų panašūs į normalų žmogų.

▪ **Kokius jausmus sukelia susitikimas su tėvų kančia?**

Su tėvais neteko susidurti, nei su vienu.

▪ **Ką manai apie tėvus – alkoholikai, nelaimingi žmonės, o gal pagarbą keliantys?**

Manau, toks vaikelis gali gimti bet kokioj šeimoj. Bet pagal statistiką, kiek aš žinau, daugiausia tokie vaikai gimsta alkoholikų šeimose. Pas mus grupėj yra daugiausia, kad gimsta alkoholikų šeimose arba kai moterys jau yra vyresnės, 50 metų gimdo pirmą vaiką. Aišku, tėvams nėra lengva tokį vaiką turėti. Nesakyčiau, kad čia yra labai didelė kančia. Vis tiek savo vaikas nėra kančia. Na, aišku, sunku, sudėtinga juos perprasti, žiūrėti, bet ką beprižiūrėtum – vis tiek sunku: ar ten kokį šunį dresiruosi, ar tu vaiką auklėsi... Jeigu dėsi pastangas, manau, ir vaikas bus normalus... Pagal tavo norą...

▪ **Prenatalinė diagnostika, aborto galimybė – ką apie tai manai?**

Aišku, čia priklauso nuo žmogaus... Nuo žmogaus išgyvenimų ir visų tų požiūrių... Bet aš tai neteisčiau žmogaus, jeigu jis pasidarytų abortą. Nes jeigu jau iš karto matai, kad yra vaikas nesveikas, gal ir verta daryti abortą, nes vaikas pats kankinasi ir jūs kankinsitės dirbdami su jais, auklėdami... Aišku, galima ir auginti... Aš nei teisiu, nei neteisiu... Čia yra tiesiog žmogaus pasirinkimas: ar jis nori abortą darytis... Aišku, aš prieš sveikų vaikų abortus...

Bet neįgaliųjų... Neapsunkinti nei sau gyvenimo, nei vaiko kankinti. Vis tiek laikui bėgant jis supras, kad jis yra kitoks nei visi: kad ir kieme ar kažkur, jis vis tiek bus ignoruojamas. Tai manyčiau: nėra smerktina abortas.

▪ **Ar išeini su neįgaliukais į gatvę, į viešas vietas? Ar stengiesi to išvengti? Kaip tada jautiesi?**

Tenka išeiti į gatves, nesistengiu išvengti nes ir jie nori pamatyti, ir man pačiai įdomu, kaip jie elgiasi gatvėje... Aišku, atsakomybė yra didelė, rizika didelė, kad jie išbėgs, bet visai įdomu, nes... Kurie domisi, mes einame ir į muziejus, ir į parodas įvairiausias. Nors tikrai jie visai gerai elgiasi, kai kada net geriau nei kokie šeštokai ar septintokai, normalūs žmonės... Jiems tiesiog įdomu, jie domisi kažkiek, žiūri kiek jie supranta, žmonės, aišku, reaguoja įvairiai: būna, kad labai maloniai priima, parodo, aprodo, pasakoja, o būna, kad: ai, jūs čia atėjot, jūs tokie, eikit žiūrėkit patys... Nežinau... Man, pvz., nėra nei gėda, nei nemalonu eiti su tokiais žmonėmis, man jie, kaip jau minėjau, yra tokie patys žmonės kaip ir mes... Na, aišku, turi kažkokių negalių... Niekad negali žinoti, ar pas tave nebus taip.

Kaip jautiesi ir kaip reaguoji, kai tenka susidurti su tokiu atžagariu žmonių žvilgsniu?

Na aš juos pilnai suprantu... Vis tiek visuomenė yra nepripratusi prie neįgaliųjų... Aišku, aš nieko nesakau, bet... Nėra malonu – ne tiek dėl savęs, kad eini su jais ir matai kaip elgiasi, bet dėl tų žmonių su negalia, kad jiems irgi yra nemalonu, jie ir nepastebi, bet jeigu pastebi, tiesiog jiems patiems yra nesmagu... Jie tada jau supranta, kad yra kitokie.

JOLANTA

▪ **Koks buvo Jūsų pirmasis susitikimas su proto negalią turinčiu žmogumi ir kaip tada jautėtės?**

Gyvenime, aišku, teko susidurti... Bet darbe tikrai pajutau, kad esu tikrai šalia neįgalių žmonių... Įspūdį paliko tokį: sakyčiau visai normalų. Užmezgus pokalbį ar tiesiog ryšį su jais pasijaučiau tarsi kalbėčiau, bendraučiau su tokiu pačiu žmogumi. Tik, aišku, išvelgiu truputį negalios jame.

Dažniausiai tenka su neįgaliaisiais susidurti gatvėje, viešojoje vietoje – na ir nieko... Visą laiką stebiu, kad jais yra rūpinamasi, rūpinasi savieji, artimieji...

▪ **Kokias asociacijas Jums sukelia proto negalią turintis žmogus?**

Yra toks pat žmogus, tik turi negalią... Tiesiog su kiekvienu gali bendrauti tiek, kiek gali... Kiek jis tau gali atsakyti...

▪ **Ar įmanoma draugystė su tokiu žmogumi? Kaip ją įsivaizduojate?**

Aš manau, kad tikrai galima – kartais daug geriau bendrauti nei iš vis su sveiku žmogum. Reikia tiesiog bendrauti, įsijauti, kad jis gyvena šiek tiek kitokiame pasaulyje. Ir tiesiog būti šalia jo ir padėti jam. Šiek tiek tapti ir jo bendraminčiu kitąsyk. Aš manau, kad galima – man teko patirti ir visai neblogai sekasi su kai kuriais užmezgti ryšį draugišką.

▪ **O kas pastūmėjo rinktis tokį darbą?**

Taip susiklostė gyvenimas. Tiesiog persikėliau gyventi iš vis iš kito miesto. Dar nepažinau nei miesto, nei žmonių. Gavau pasiūlymą, galima sakyti, pakvietimą ir atėjau dirbti. Dirbau pernai 4 mėn., ir šiomet nuo gegužės mėn. dirbu. Ir nieko ☺ Gerai jaučiuosi.

▪ **Kas Jums patinka Jūsų darbe ir kas nepatinka?**

Gal nepasakyčiau, kad į darbą einam kaip į šveitę, nes darbas vis tiek ir vargina. Reikia jau žinoti išeinant iš namų, kad tu visą dieną bendrausi su žmonėmis, kurie yra šiek tiek ir priklausomi nuo tavęs. Tu žinai, kad reikės tavo pagalbos ir visą laiką turi būti pasiruošęs. Šiaip darbas palieka visai geras emocijas.

Tikrai, dar tokių minčių nekilo, kad rinktis kokį kitą darbą... Nes tikrai susigyveni su grupės jaunuoliais, juos priimi tokius, kokie jie yra. Bent jau savų nenorėčiau niekada iškeist į ką nors. Nes jie įauga į širdį, tampa tokie artimi, virsta vos ne draugais.

Bendri sunkumai būtų šie: grupės labai didelės, jeigu grupėje yra 10-12 jaunuolių, tai yra tikrai sunku, kadangi jie kiekvienas pareikalauja iš tavęs skirti jam dėmesio – vienas galbūt mažiau, kitas – daugiau... Būtų dar gerai, kad būtų jaunuoliams dar daugiau užimtumo pagal jų galimybes, sugebėjimus, kad jie dar daugiau ką nors veiktų... Tarpusavyje galėtų pabendrauti tie, kurie gali daugiau bendrauti...

O kas tą užimtumą turėtų organizuoti – jų pačių grupė daugiau veiklos?

Na galbūt reikėtų daugiau pokalbių su jais. Tiesiog kalbėti, klausiti, kas juos domina, koks yra jų pasaulis, kaip jie įsivaizduoja gyvenimą... Tiesiog labai sunku pasakyti, kai dirbu dar nelabai ilgai... Aš manau, kad jie dar nepilnai yra užimti centre.

Tiesiog reiktų asmeninio ryšio su kiekvienu?

Taip.

O kas dar?

Darbu, kurį dirbam visą dieną tikrai dalinamės po lygiai – aš manau, kad neskriaudžiam vieni kitų. Krūvis, kaip jau minėjau, tikrai yra didelis, kadangi grupėje yra daug jaunuolių... Yra žmonių, kurie nuolat reikalauja dėmesio ir nuo jų negali nukreipti to dėmesio. Nes jie gali atsidarę duris išeiti iš grupės, gali šokti per langą, gali susižeisti,

nusiplikyti karštu vandeniu. Kai kurie labai neblogai jaučiasi grupėje, reikia tik juos palaikyti, pasikalbėti... Ne visi vienodai reikalauja to dėmesio...

▪ **Ar pastebite visuomenėje kokių nors pokyčių, susijusių su neigaliųjų integracija? Jei taip – įvardinkite juos... Ar atrodo, kad jų dar vis reikia ir kokių reikia?**

Kad galėtų negalią turintys žmonės integruotis į visuomenę – laikas labai stipriai apie tai pamąstyti... Esu skaičiusi spaudoje, kad žmonės su negalia visi suburti į vieną vietą... Vieni dar gali kažką veikti, užsidirbti ir sau pinigėlių – aišku, tai būtų ribotas darbas, keletas valandų per dieną... Kieno nors prižiūrėti... Neįgalus – tai dar kartais nėra visiškai neįgalus... Reikia dar įdėmiau pažvelgti į tuos žmonės, pasidomėti, ką iš tiesų jie gali... Ir fizinių galių kai kurie turi...

Ar teko pastebėti viešose vietose kažkokį visuomenės požiūrio į juos pokyčių?

Galbūt tokius žmones daugiau priima dvasingesni žmonės, kurie turi daugiau patirties, daugiau išminties... Jie daugiau juos ir prisileidžia. Vyresni žmonės tikrai daugiau atsižvelgia į tokius neįgalius žmones.

▪ **Ar matote prasmę neįgaliaus žmogaus ugdyme?**

Apie tai nėra reikalo net galvoti. Kiekvienas žmogus, nesvarbu, kad jis yra neįgalus, jis turėtų su mūsų pagalba jis turėtų integruotis į visuomenę, kažką veikti, dirbti... Ir tada mes turėtume mažesnę ratą neįgalųjų. Tiesiog būtų nuo to tik geriau, nes gimstamumas yra mažas ir reikia saugoti, mylėti, padėti tiems, kurie yra šalia mūsų.

Bet daugelis iš jų visgi negalės dirbti...

O gal ir galės, kai bus geresnė atranka? Vienas kitas gal duos mums ir didelę naudą.

O kaip su tais, kurie neduos naudos – gal neverta su jais net rankų teptis?

Bet jie vis tiek yra šiandieną ir dabar – ir jais vis tiek reikia rūpintis...

▪ **Bet kuo jų buvimas gali būti visuomenei prasmingas? Kam jie reikalingi? Gal – nereikalingi?**

Jeigu yra žmogus, jis vis tiek yra vertybė ir gal tiesiog būdami šalia jų mes patys mokinamės tapti bent kiek geresniais, švelnesniais, supratingesniais... Per juos mes tikrai turim mokintis.

▪ **Dabar gal pakalbėkim apie žmogaus su negalia teises...**

Į darbą ir užimtumą...

Kiek teko girdėti, dabar šiuo metu neįgaliesiems yra skiriama pakankamai daug dėmesio – iš valstybės, iš ugdymo įstaigų... Bet aš sakyčiau, kad kiekvienam žmogui reikia šviestis, tobulėti pagal galimybes ir aš tam tik pritariu...

Į draugystę, meilę, šeimą...

Į draugystę galbūt tiesiog ir reikia, ir būtina, kadangi jie nuo to jaučiasi tik geriau... Jie turi mažiau vienatvės akimirklų ir aš manau, kad jiems draugas arba draugė – tai tikrai tik į gera... O šeima – pagal galimybes, pagal visa tai, kaip neįgalusis jaučiasi – ar jis gali sukurti šeimą ar negali... Ar jis toje šeimoje bus kaip partneris, kaip draugas... Čia apie kiekvieną reikėtų galvoti ir kalbėti atskirai...

O jeigu atrodo daugmaž pajėgus – tai jūs pritariate tam, kad galbūt neskatinti, bet padėti..?

Pritariu. Ir kiek teko stebėti ir gatvėje, ir per televizorių kartais parodo... Tikrai žmonės, patyrę gyvenime tokių sakyčiau nepilnavertiškumą – jeigu jie sugeba adaptuotis šeimoje, tai yra labai gerai, labai džiugu ir aš manau, kad gerai...

O jums teko matyti kokį nors variantą, kur būtų su proto negalia žmonės šeimą sukūrė?

Čia aš kalbu apskritai apie neįgalimą...

O dabar pagalvokit būtent apie proto negalią turinčius...

Manau, kad nieko gero tas neduotų – aš manau, kad niekas to daryti neleidžia... O draugystė – tai tikrai būtina. Šiems žmonėms nuo to būna tik geriau, linksmiau...

Lytiškumas...

Ne ne ne...

O jeigu yra draugystės ryšys? Ar teko susidurti dirbant su tokiu iššūkiu, kai...

Susidurti neteko, bet tokių dalykų netoleruoja ir visuomenė... Aš manau nelaimių pasitaiko ir sveikų žmonių tarpe šeimoje, santuokiniame gyvenime... O kalbant apie tokią negalią turinčius, reikia juos stebėti, kažko nepažiūrėti – netoleruoti tiesiog...

Aš – apie tą straipsniuką...

Aš galvoju, jeigu visuomenėje yra tokie žmonės su negalia, tai tiesiog galbūt reikėtų, kad juos... Tiesiog neturiu savo nuomonės tvirtos... Juos nukreipti tam tikra linkme galėtų tik tam tikrą išsilavinimą turintys žmonės... Ir jiems padėti.

▪ **Ar esate susidūrus su kitų žmonių požiūriais į proto negalią turinčius žmones (gailėjimasis, idealizavimas, nuvertinimas)?**

Teško susidurti su dirbančiąja šiuo metu... Ji gal tiesiog pavydi, kad jai gyventi sunku – atlyginimas nedidelis... O neįgalieji aprūpinti ir maistu, ir transportu, ir valgo skaniai, ir visur veža į išvykas... Tiesiog pavydi jiems to, kad sveikieji jiems padeda... Gal tai nėra sveikas požiūris – tiesiog pavydumas... Daugiau savimylės – neva sveikieji mažai gauna iš visuomenės...

O kaip jūsų artimieji reaguoja į tai, kad jūs čia dirbat? Ar jūsų jie negaili?

Gal negaili, bet laikas nuo laiko pasidomi, ar įpratau, ar fiziškai pajėgiu... Yra labai daug šiuo metu ir jaunų žmonių – kad ir pora mergaičių mūsų giminėj – kaip tik studijuoja socialinį darbą ir, manau, jeigu jaunas žmogus to nori, siekia – tai galvoja dirbti, o ne vien dėl diplomo... Ko gero, prigysiu ir aš.

▪ **Jūs susiduriate ir su neigalių žmonių ribotumu. Turbūt nelengva?**

Kartais būna sunku, bet visada pagal galimybes galim pratęsti jų mintį, kažkiek pabendrauti... Visą laiką gali prisitaikyti. Arba gali neprisitaikyti...

Čia turbūt nuo žmogaus intencijos priklauso – prisitaikys jis ar ne?

Taip...

▪ **Ar dirbant su žmonėmis, turinčiais proto negalią, vyksta vienpusis davimas?**

Aš manau, kad kiekvienas neįgalusis duoda kažką ir dirbančiajam, ir šiaip žmogui... Gal kitas būna ir pamoka gera. Kiekvienas žmogus – tiesiog pamatai jo negalia, jo kančia...

O ką jie duoda? Ką teko jau iš jų patirti kaip grįžtamąjį apdovanojimą?

...

▪ **Kas padeda išverti sunkiomis akimirkomis?**

Daugiausia tenka pasikliauti savo jėgomis ir bendradarbiais, su kuriais dirbi grupėje.

▪ **Ką suvokiate ir įvardintumėte kaip savo darbo rezultatą? Kokio rezultato tikėtės?**

Visada būti stipriai ir pasiruošusiai šalia tokių žmonių, kuriems reikia pagalbos.

▪ **Kokios mintys kyla mąstant apie neįgalaus vaikelio gimimą...**

Kiek aš atsimenu jau nuo seniau visą laiką žinau, kad vis pasitaiko šeimose, kad gimsta vaikelis su negalia... Ir aš manau, kad čia tiesiog gamtos išraiška ar atsitiktinumas... Niekada neprisileidžiu minties, kad tai bausmė – Dievas mums linki tik gero...

O ar galėtumėt sakyti, kad toks vaikas yra ir dovana?

Tikrai teko girdėti kalbant ir motinų... Vis tiek ji savo vaikelį myli, globoja ir niekada negalvoja, kad tai yra kryžius, kažkokia nelaimė – tiesiog jai likimo atsiųstas vaikas, su negalia...

▪ **Kokius jausmus sukelia susitikimas su tėvų kančia? Gailestį...?**

Šalia tėvų labai neteko būti, bet iš toliau teko stebėti jauną šeimą turinčią du vaikelis ir gimė trečias nelabai sveikas, neišnešiotas... Ir tikrai tie žmonės, gal tos nelaimės ištikti, tapo dar tvirtesni, stipresni... Atsirado jėgų rūpintis tuo mažu neįgaliuku.

▪ **Ką manote apie tėvus – alkoholikai, nelaimingi žmonės, o gal pagarbą keliantys?**

Labai sunku pasakyti, kas lemia šį vaikų neįgalumą... Bet tikrai lenkiu galvą prieš tuos žmones, kurie augina neįgalų vaiką, rūpinasi juo – tai tikrai didelis darbas šioje žemėje...

▪ **Prenatalinė diagnostika, aborto galimybė – ką apie tai manote?**

Aš manau, kad kuo ankstesnė diagnostika nėščios moters, tuo yra didesnė galimybė sužinoti apie vaikelio sveikatą. Ir tik už tai, kad motiną tirti ankstyvam nėštume. Ir tiesiog su gydytojų patarimu sutikti – ar nutraukti nėštumą ar toliau laimingai lauktis šeimos...

O jeigu tarkim paaiškėja, kad bus dauniukas ir daugelis gydytojų, ko gero, patartų daryti abortą?

Manau, kad tikrai reikėtų patarti nutraukti nėštumą, kadangi sveiko vaiko gimimas yra laukiamas, natūralus...

▪ **Ar išeinatė su neįgaliukais į gatvę, į viešas vietas? Ar stengiatės to išvengti? Kaip tada jaučiatės?**

Mes niekada nesivaržom eidami į gatvę – visą laiką einam plačiai šypsodamiesi, linksmi ir laimingi ☺

O kaip Jūs jaučiatės taip žengdama?

Net negalvoju, kas eina šalia manęs! ☺

O kokių aplinkinių reakcijų teko susilaukti?

Dar neteko, bet jeigu ir tektų, tai visada paaiškinčiau, kad mes atvykome, nepristatyčiau centro jaunuolius ir tiek...

ARTŪRAS

▪ **Koks buvo Tavopirmasis susitikimas su proto negalią turinčiu žmogumi ir kaip tada jaučiatės?**

Kai aš gyvenau Pilaitėje, mano mama draugavo su kaimyne, o ta kaimynė yra Olia. Ji turi vyresnį sūnų su negalia. Tai turbūt buvo pirmoji pažintis, nes aš draugavau su kitu draugu iš tos pačios laiptinės... Tai matydavau... Kai pirmą kartą pamačiau, tai man kažkokių minčių nekilo – nei kas, nei ką ... Paprasčiausiai seniau netgi gal vengdavau tokių susitikimų – man nelabai buvo prie širdies. Paskui Virgutę jau sutikau ir su tėvu mes pabendravom – tėtis toks malonus buvo, irgi iš Pilaitės... Tai vat – su Virgute... O daugiau – nieko... Netekdavau nei važiuot kur nors – į kažkokias stovyklas, nei niekur... Tik rajone, kur buvau susitikęs...

▪ **O kaip atsitiko, kad pradėjai dirbti tokį darbą? Ar pats pasirinkai? Ar tavo specialybė yra pagal šitą darbą?**

Šiaip tai atsitiktinai. Kai Ženia, mano draugas, čia jau dirbo... Tai paprasčiausiai buvo pasiūlymas 2 savaites vietoj jo atostogų padirbti. Ir aš atėjau, pradėjau dirbti. Iš tikrųjų pradėjau domėtis, man patiko su jais bendrauti... Direktorė pasiūlė pratęsti darbą ir viskas. Pradėjau dirbti. Šiaip iš tikrųjų patinka darbas – džiaugiuosi labai...

O čia kai jau atėjai dirbti, tai susitikimas su tais žmonėm tau jau nebuvo nuostaba, ar ne?

Turbūt aš jau suaugau vis dėlto tam reikalui – jau pakankamas amžius ir pradėjau suprasti, nebe bijoti taip, nevengt žmonių – kažkokių nepatogumų nebuvo.

Kiek laiko jau dirbi?

1,5 metų.

O ką esi baigęs?

Šiaip tai dar kol kas 12 klasių tik.

Gal socialinį darbą panorėsi studijuoti po šito darbo? ☺

Šiaip tai socialinį darbą gal ir norėčiau, nes šiaip skaitosi pakankamai nesunkus, žiūrint į kitas profesijas ar specialybes. Šiaip įdomu tikrai.

▪ **Kokias asociacijas Tau sukelia proto negalią turintis žmogus?**

Niekada apie juos nemanau, kad jie nuskriausti likimo. Jie paprasčiausiai gyvena savo gyvenimą. Turi savo mintis, džiaugsmus... Man nepatiko, kai kas nors pradėdavo jų gailėtis. Nes jų nėra ko gailėti, iš tikrųjų – jie džiaugiasi, taip pat verkia ir viską taip pat daro kaip žmonės. Paprasčiausiai jų akiratis kitos truputėlį nei normalių žmonių.

▪ **Ar įmanoma draugystė su tokiu žmogumi? Kaip ją įsivaizduoji?**

Na šiaip aš galvoju, kad įmanoma... Šiaip bendravimas toksai, nes jiems labai gerai yra, kai turi kažkokį draugą, kai pabendrauja su juo, susitikt galima, eiti kažkur netgi. Nes ji, aš manau, yra tokie patys žmonės... Ir nori visko, ir įdomu jiems būna.

Gal jie turi ir ką duoti – ne tik ima?

Nu šiaip tai ne visi, bet taip...

▪ **O kas Tau patinka Tavo darbe ir kas nepatinka?**

Aš kur prieš tai dirbau, tai man buvo kažkokia monotoniškumą... Ateidamas čia aš galvojau irgi, kad bus monotoniškumas – tas pats per tą patį – bet kiekviena diena vis skirtinga ir vis įdomesnė, vis daugiau juos pažįsti, bendrauji su jais. Vis būna įdomiau – su kiekviena diena... Tai nėra tos monotoniškumo – man nepatinka monotoniškas darbas... Visą laiką noriai važiuoju į darbą, nes vis naujo sužinau apie juos, apie jų elgseną...

O nesinorėtų dirbti, pvz., gal su sveikais vaikais, su paaugliais ar kuo nors – su kito kontingento žmonėmis?

Šiaip tikrai negalvoju apie tokį darbą – ne...

O su kokiais sunkumais tenka susidurti?

Tenka susidurti, nes vis tiek yra skirtingų žmonių ir skirtinga jų negalė – stipresnė, silpnesnė... Būna visokie prieuoliai... Iš tikrųjų truputėlį ir baimės tas priduoja... Nes reikia daug metų dirbti, kad mokėtum susitvarkyt su jais ir žinot, kaip pasielgt toj ar anoj situacijoje.

▪ **Ar pastebi visuomenėje kokių nors pokyčių, susijusių su neįgaliųjų integracija? Jei taip – įvardink juos... Ar atrodo, kad jų dar vis reikia ir kokių reikia?**

Kad jaučiasi – tai tikrai... Kaip buvo seniau, kad jų visi vengdavo, vos nesislėpdavo ar kavinės duris uždarydavo... O dabar... Nors, aišku, toli gražu ne tas, kas turi būti... Bet judama į Europą... Keičiasi požiūris į juos, visuomenė labiau juos priima ir bando priimti. Iš tikrųjų labai sunku taip paimti ir priimti.

O kaip manai, kokių veiksmų galima būtų imtis, kad ta visuomenė vis labiau atviresnė darytų tokiems žmonėms?

Šiaip manyčiau, kad visi turi kažkokios veiklos imtis, kažkokio organizuotumo – organizuoti stovyklas... Kad atsirastų gerų žmonių, kurie norėtų padėti... Netgi materialiai, ar taip padėti pagelbėti savanoriškai padalyvauti... Iš tikrųjų, kad prisijungtų daugiau žmonių, nes vis tiek dabar trūksta tokių žmonių, kad pagelbėtų jiems. Reikia bendravimo ir visko.

▪ **Ar matai prasmę neįgaliaus žmogaus ugdyme?**

Gimė tokie žmonės ir jie negali būti pilnaverčiais – tokie jau jie yra, tokius juos sukūrė ir viskas.

Reikia juos ugdyt, nes kitaip... Pirmiausia tai tėvai turi su jais užsiimti... Nes būna čia ateina žmonių, kur matosi, kad tėvai su jais užsiiminėja nuo vaikystės – ir iš tikrųjų dideli rezultatai yra pasiekti... O šiaip tai reikia daugiau bendravimo su jais. O dėl darbo, tai tikrai, sakyčiau, net neverta kažką daryti, kažkokių lėšų skirti ar kažką... Labiau rūpintis tokiais centrais, kad atidaryt... Kad jie turėtų užimtumą tam tikrą pagal savo lygį ir viskas...

▪ **Bet kuo jų buvimas gali būti visuomenei prasmingas? Kam jie reikalingi? Gal – nereikalingi?**

Šiaip tai dauguma priima iš visuomenės... Jie reikalingi tikrai yra. Niekur mes jų nenukisim, nepadėsime – jie žmonės irgi. Jų kitokie poreikiai yra, bet dėl davimo visuomenei – nežinau, ką taip jie gali duoti... Nes šiaip jais reikia rūpintis. Visuomenė turi jiems kažką duoti iš tikrųjų... Jie tokie gimė...

▪ **Dabar gal pakalbėkim apie žmogaus su negalia teises...**

Pirmiausia į darbą ir užimtumą... Jau pasakyta

Į draugystę, meilę, šeimą...

Dėl šeimos – kažkur girdėjau, kad kažkokiose šalyse gal ir leidžiama yra sukurti šeimas, kažką daryti. Bet aš tai nepalaikyčiau tokios nuomonės. Nes iš tikrųjų jie yra su negalia žmonės. Kai kuriems, aišku rūpi, norisi tų meilių... Jeigu pradėtų dabar visos šeimos tokios kurtis su negalia, vaikus gimdyt, tai... Nors ir su lengva proto negalia jie vis tiek negali taip pilnavertiškai gyventi kaip normalūs žmonės. Vis tiek jiems reikia, kad kažkas prižiūrėtų, kažkas darytų kažką... Vis tiek jie negali atskirai gyventi laisvai.

Lytiškumas...

Kiek esu girdėjęs, kad dauguma, pvz., tėvai mokina, bent iš vaikinių pusės kiek aš girdėjau... Tai daug ką tėvai pamokina. Bet tarpusavyje jeigu pradėtų, tai... Dėl apsaugos kažkokių priemonių neverta net kalbėti – nei labai jie supranta, kaip reikia, kur daryti... Aš girdėjau, kad kažkas sterilizuoja... Tarpusavyje ten meilės kažkokios – tai nežinau... Gali draugystė būt kažkokia iki tam tikro lygio, bet intymesnių dalykų, tai...

O gal nukreipti juos kita linkme? Kad būtų saviraiška kita... Ar išmokyti save patenkinti pačiam su savimi?

Yra grupėj (?) žmogus net 2 metus mokintas tų dalykų... Yra problemų, aišku, visokių ir dėl to visokios įtampos būna, ir priepuoliai dėl tokio dalyko...

▪ **Ar esi susidūręs su kitų žmonių požiūriais į proto negalią turinčius žmones (gailėjimasis, idealizavimas, nuvertinimas)? Kaip Tavo artimieji reaguoja, kad tu su jais dirbi?**

Iš kitų požiūrio, tai negirdėjau. Bet artimieji, tai paklausia: Kaip ten? Sunku? Visgi šis darbas yra pakankamai sunkus ir atmetinai negali... Iš tikrųjų čia vis tiek yra dvasinis pasaulis. Kažkodėl jie tokie gimė, yra... Šizofrenijos visokie priepuoliai... Jei būsi silpnas, irgi gali išsiurbti iš tavęs visą energiją... Mamytė tai visą laiką pergyvena, klausia: kaip tau sekasi? Ar niekas Tau nesidaro? Ar nesisapnuoja? Nes su tais žmonėmis tai sunku dirbti... Čia toks protinis darbas – fizinio čia darbo tokio sunkaus tai nėra.

▪ **Tu susiduriate ir su neįgalių žmonių ribotumu. Turbūt nelengva?**

Na šiaip sunku pakankamai būna, nes kai esi sveikas, norisi, kad ir jie daug ką atliktų.. Ir stengiasi kartais, pamatai – ne visada būna tie rezultatai iš karto greitai. Bet svarbiausia šiaip – stengtis. Nes įmanoma pasiekti – daug galim pasiekti...

▪ **Ar dirbant su žmonėmis, turinčiais proto negalią, vyksta vienpusis davimas? Ar neišsiurbia energijos?**

Ne visi – negaliu sakyti – bet energijos tai išsiurbia... Atrodytų, kad darbas gal nėra fiziškai sunkus ar kažkoks, bet kai ateini vakare ir jauti tą nuovargį – nežinau, dvasišką ar kokį nuovargį... Nes iš tikrųjų jie ir reikalauja, pas juos energija gal kitokia, nežinau... Bet jie siurbikai yra geri ☺

O ar jų nors jie duoda, ar tik siurbia? Ar kuo nors mainais apdovanoja?

Šiaip tai apdovanoja. Patinka iš tikrųjų... Šiluma apdovanoja, meile, prisirišimu... Tikrai pamalonina. Suranda jie tave, pasikalbi su jais...

▪ **Kas padeda išverti sunkiomis akimirkomis?**

Svarbiausia neužsidaryti savyje, bendrauti su kitais žmonėm, kažko ieškoti, kalbėtis, aiškintis situaciją: Kodėl? Kaip? Su darbuotojais kitais palaikyti...

O ar užtenka iš kitų pusės atvirumo?

Dauguma su savo grupės, vis tiek čia kažkoks ratas yra... Bendros... Kad bendruomenė labai būtų ir toks kolektyvas bendrai – tai tikrai nėra, nesijaučia... Gerai būtų, jei būtų viso kolektyvo didesnė bendrystė, bendravimas – nežiūrėt senas ar jaunas... ir kažkokių skirtumų jausti... Norisi to bendrumo – ne po tris žmones bendrauti ir viskas...

O patyrei kažkokį nepasitikėjimą Tavimi dėl Tavo jaunystės?

Šiaip būna kartais, kad nepasitikti – vis tiek čia žmonės, kurie padirbę ir po 8 ir po daugiau metų... Vis tiek jie jau daug ką žino... Tu jautiesi toks nepilnavertis pakankamai... Bet su metais ateina tas viskas...

▪ **Ką suvoki ir įvardintum kaip savo darbo rezultata? Kokio rezultato tikiesi?**

Iš jų – tarpusavio supratimo, bendravimo daugiau, kad palaikytų ryšį, klausytų irgi būtinai ☺
Daugiau nieko...

▪ **Kokios mintys kyla mąstant apie neįgalaus vaikelio gimimą..?**

Kiek mano mamytė pasakojo, tai iš tikrųjų – nuodėmės daug ką daro... Būna nuodėmių įvairiausių... Gali būti iš tikrųjų pasekmė – aš tai linkęs manyti, kad tai yra nuodėmės pasekmė. Tai didžiosios nuodėmės...

▪ **Kokius jausmus sukelia susitikimas su tėvų kančia?**

Teko susidurti su tėvais. Klausytis, kaip pasakoja... Iš tikrųjų tai žmonės kenčia turėdami tokį vaiką – nėra taip lengva, taip viskas paprasta... Daug reikalauja savęs... Gaila tėvų. Ne taip gaila jų, kaip tėvų, kurie supranta, gailis, stengiasi.

▪ **Ką manai apie tėvus – alkoholikai, nelaimingi žmonės, o gal pagarbą keliantys?**

Ne mes sprendžiam, kas ten gims... Sakyčiau, Dievas sprendžia, kas ten gims... Nebūtinai turi būti alkoholikai... Kiek atvejų yra, kai sveiki tėvai... Gal kažkokie genai, gal kažkokios nuodėmės... Aš galvočiau, kad daug su nuodėmėm susiję – gal seneliai paleistuviai buvo ar kažkas... Labai persiduoda tas dalykas... Vaikas toks dalykas... Negalima taip paprasčiausiai, kad padarei tą vaiką ir viskas... Dievas panorės tokio, kad gimtų, tai ir bus... Nieko nepakeisi, nei ką... Bet ir pas sveikus gimsta – tėvai sveiki, viskas gerai, bet gimsta...

▪ **Prenatalinė diagnostika, aborto galimybė – ką apie tai manai?**

Na aš šiaip tikrai prieš abortą – man tai nepriimtinas dalykas, tai žmogžudystė. Jeigu jau toks yra vaikas, tai toks yra. Daug kas nepriima iš tikrųjų – kas norėtų, kad jam visą gyvenimą kažkokia našta... Tiesiog priimti.

▪ **Ar išeini su neįgaliukais į gatvę, į viešas vietas? Ar stengies to išvengti? Kaip tada jautiesi?**

Gal kai pradžioj pradėjau dirbti, gal kažkokie buvo nemalonūs jausmai, reakcija į žmonių žvilgsnius – šiepiasi ar nesišiepi... Bet kai pradirbau metus, pusantrų – galiu ir į kavinę eiti su jais, man nesvarbu... Aš darau jiems gera, būnu su jais... O žmonių nuomonė... Na ką žmonės gali padaryti? Nei ką blogo, nei ką... Jie pasišieps, tai tik patys sau gali bloga padaryti... Man dabar nei baisu, nei ką...

▪ **O ar teko turėti nepriėmimo patirčių? Kai pasijuntate atmesti ar nepageidaujami?**

Gal ne – dabar tai neteko. Dabar toks laikas ateina, kai jau labiau priima juos visur. Tai dėl to – kai aš neilgai dar dirbu... Gal seniau... Girdėdavau, kad ten vos ne duris uždaro ar nusisuka kaip nors... Dėl šitokių dalykų – žmonės iš tikrųjų pradeda gerbti...

Apie sunkumus...

Specialieji pedagogai (specialistai) (2)

MARIJA

▪ **Koks buvo Tavo pirmasis susitikimas su proto negalią turinčiu žmogumi ir kaip tada jautėsi?**

Aš tau galiu labai labai žiaurus dalykus papasakot... Mano buvo labai baisesnis požiūris į žmones su proto negalia. Tai yra prisiminimai iš vaikystės, kada mes gyvenome Kalvarijų gatvės rajone... Tenai toj vietoj, kur dabar yra operos ir baleto teatras, ten anksčiau buvo tokie nameliai, o tuose nameliuose gyveno moteris, kuri, aiškiai, matėsi, kad yra su proto negalia. Kai mums reikėdavo su mama iš to Kalvarijų gatvės rajono, pavyzdžiui, į centrą, į tą buvusį vaikų pasaulį, tai man praeiti pro tą vietą būdavo katastrofa. Man nebūdavo baisesnio pasaulyje žmogaus kaip ta moteris su proto negalia. Kitas dalykas – aš atsimenu vaikystę, kai aš matydavau, pvz., Vingio parke važiuojantį tėtį: vieną kartą mes ėjom pasivaikščiot ir važiavo tėtis, jaunas gražus aukštas tėtis, atsimenu kaip šiandien (visada atkreipdavau dėmesį į gražius žmones, gražius daiktus – nevažiuodavau autobusu jei jis būdavo negražus)... Ir tas gražus tėtis vežimėlyje vežėsi mergytę, kuri, kaip dabar suprantu, turėjo Dauno sindromą... Nežinau, iš kur aš žinojau, kad tai yra kažkas tokio... Mano šeimoj niekada niekas nėra kalbėjęs apie tai. Bet aš mačiau, kad ji yra kitokia, ir ji man buvo labai baisi. Patį į mokyklą tada dar tikrai nėjau ir aš pagalvojau (ir mačiau iš tėčio veido, kad jis yra laimingas): kaip tas tėtis gali mylėti tą mergaitę? Jeigu aš tokią turėčiau, aš išmesčiau... Ir aš atsimenu: jeigu aš pamatydavau paauglį dauniuką, aš negalėdavau savaitę atsigauti, man būdavo taip baisu, taip šiurpu, norėjosi tą vaizdą ištrinti. Ir paskui kitas susitikimas buvo būtent vaikystėje, kol aš nelankiau mokyklos, o paskui, turbūt visą tą laiką aš nemačiau nei daunų, nei žmonių su kokia nors kita proto negalia, kad aš atkreipčiau į juos dėmesį. Paauglystėje ir studijų metais aplink mane jų nebuvo. Bet po to, kai aš pažinau tikėjimą, ir pakliuvau į vienas rekolekcijas, kurios buvo tylos, ir man buvo labai dideli vidiniai pergyvenimai, aš jaučiausi labai daug gavusi iš tų rekolekcijų ir žinojau, kad aš turiu kažkam atiduoti tai, ką aš gavau... Ir kas arčiausiai buvo – tai mano draugai, kurie buvo susiję su Tikėjimu ir Šviesa. Ir aš kažkaip nedrįsau pasisiūlyti, bet prisimindama savo vaikystės požiūrius, tuos žmones, aš galvojau: gal Dievas ir nori, kad aš pranokčiau šitą savo vaikystės požiūrį ir kažką padaryčiau dėl šitų žmonių. Tada Jūratė Grabytė pasiūlė, sako: mes važiuojam į stovyklą, jeigu nori – važiuok kartu. Ir mes nuvažiuovom į tą stovyklą. Taip aš ir atradau tuos žmones.

▪ **Kokias asociacijas Tau sukelia proto negalią turintis žmogus?**

Jokių. Visiškai jokių. Jeigu aš susitinku gatvėje, aš žinau, kad tai yra iš mano chebros, savas ☺ Ir aš matau, kaip jie jaučia, kad aš sava ☺ ☺

▪ **Ar įmanoma draugystė su tokiu žmogumi? Kaip ją įsivaizduoji?**

Čia labai sunkus klausimas... Aš nelabai suprantu, kas yra draugystė... Reikėtų apibrėžti... Žinai, aš manu, kad čia yra visai kitas santykis... Mano atveju, visiškai kitas santykis yra... Aš negaliu pasakyti, kad jie yra draugai, ir negaliu pasakyti, kad jie nėra draugai... Nes yra kažkokie ryšiai, kurie gal yra nebūdingi normalioj draugystėj. Ir, pvz., galbūt kai kur tas santykis yra žymiai jautresnis, ko, pvz., tikrai gili draugystė nepasiekia. Nežinau, man atrodo, kad čia reikėtų labai apsibrėžti kalbant, nes yra labai platu... Aš visą laiką sakiau: jeigu aš nedirbčiau šiame darbe, man visas gyvenimas būtų sudėtingesnis. Nežinau, ar jis būtų sunkesnis, bet kad jis būtų liūdnas ir sudėtingesnis – tai faktas!

▪ **O kas pastūmėjo rinktis tokį darbą?**

Mane turbūt užnešė ☺ Ir aš manau, kad užnešė kryptingai ☺ ☺ Nes aš po baigimo studijų (keramika Dailės akademijoje) turėjau galimybę dirbti metus mokykloje, kur reikėjo pavaduoti vieną, išėjusią į dekretines... Ir aš kažkaip pagalvojau, kad reikia pabandyti šią darbą. Niekad gyvenime nesiruošiau dirbti pedagoginio darbo... Kadangi ten buvo sustiprintas dailės dėstymas – aš pagalvojau, gal kažkaip bus neblogai ir įdomu. Ir iš tiesų man tas darbas buvo labai smagus, bet man buvo sunku, nes, kaip žinia, mokykloje reikia turėti vadeles visada įtemptas. Tas mane labai stipriai vargino. Po to, kai aš išėjau iš to darbo, po metų, mane pavaduotoja klausė: mokytoja, kodėl jūs išėjot – jūs taip gerai dirbot? Aš niekam nenorėjau paaiškinti, kad man labai pavargo širdis nuo įtemptų vadelių. Po to aš sakiau, kad gavau kitą darbą, nors iš tikrųjų aš to darbo nebuvau gavusi... Bet po to iš tikrųjų aš jį gavau, pradėjau dirbti Dailės kabinete, keramikos ceche kaip dailininkė. Aš dirbau ten nemažai metų ir po to aš pradėjau jausti, kad man nepakanka... Man nepakanka to meno, kuris yra parodinis. Man nepakanka tos produkcijos, kurią mes gaminam, kuriam. Ir nepakanka tų santykių, kurie yra tarp mūsų... Aš jaučiau, kad man reikia atidavimo žmonėms. Bet aš žinojau, kad tai yra ne mokykla... Kad yra kažkas kitas. Ne mokykla, bet kažkoks darbas su žmonėmis. O kadangi pažinojau Sigutę, ji turbūt visiškai nieko nežinodama pradėjo siūlyti: žinai, mūsų centre mes pagalvojom, kad norėtume papildomų veiklų ir t.t. nes tai, ką turim – jaučiam, kad jau truputėlį užsisėdėję esam... Galbūt tu galėtum turėti truputėlį keramikos užsiėmimų? Na, aš, aišku, pagalvojau, kad tai yra siaubas – kažkas analogiško kaip mokykla... Man visai nesvarbu, kad aš buvau toje stovykloje ir pažinau kažkiek, bet darbas yra visiškai kas kita... Aš bijojau. Bet iš tikrųjų jaučiau, kad aš turiu eiti... Na va! Ir paskui aš atėjau. Nes vienas dalykas, kuris mane stūmė ieškoti iš visaus, o antras buvo impulsas – mane kvietė iš išorės ☺ Taip ir atėjau ☺

O kiek laiko dirbi?

Lygiai 10 metų.

• Kas Tau patinka Tavo darbe ir kas nepatinka?

Man patinka jų laisvė. Ir, nežinau... – kūrybiškumas... Laisvė kūrybiškume. Man patinka, nes... Vėlgi yra dvi pusės... Viena – tai kontaktas su žmonėmis, kuris yra verčiantis ieškoti, pažinti ir suprasti, kitas dalykas – reikalauja labai daug meninio ieškojimo taip pat. Ne iš tikrųjų visada reikia būti budriam, kad atpažintum meninę pusę, menines apraiškas darbuose ir laiku sustabdytum, laiku pakreiptum. Ne visada pakanka to sąmoningumo, kurį turi žmonės pilno intelekto... Čia visada reikia meninės atrankos būdu, meninės nuojautos būdu padėti jiems padaryti tai, ką jie iš tikrųjų geba geriausiai. Ne iš visų gali tikėtis, kad sąmoningai bus padaryta gražiai... Bet kai tu juos pradedi kreipti, žiūri, kad po kiek laiko ta upė išgraužia vagą, tas vanduo išgraužia vagą ir po to upė pradeda tekėti. Ir žmogus, kuris iš radžių darė neaišku ką, kažkokiu būtu išgauna tą meniškumą. Tai įdomios tos paieškos yra – tiek santykiai su pačiu asmeniu, tiek su jo darbu.

O tavęs pačios neapriboja jų ribotumas?

Aš galiu drąsiai palyginti, nes yra situacijų, kai aš galiu dirbti ir su sveikais, bet iš tikrųjų tai yra visai kitas pasaulis. Ir kiekvienas pasaulis turi savo ribas, kiekvienas pasaulis turi savo erdves. Yra džiaugsmas, kai tas erdves pasiseka...

O kas nepatinka darbe?

Aš dabar sakau, kad mes turim džiaugtis, kad mes čia dabar gyvenam aukso amžių. Nes kas man yra labai brangu, tai yra tai, kad nėra formalumo. Nėra formalaus požiūrio tiek į mūsų darbą, tiek mūsų pačių požiūrio – aš taip pat nejaučiu, kad mes formaliai žiūrėtume į santykius ir į tai, ką mes darome. Nes iš tikro mes tiesiog gyvenam. Tai yra gyvenimas. Mes gyvenam kaip gyventų namuose žmonės – kartais geriau, kartais blogiau, bet vis tiek yra tokia ląstelė... Ir sakyčiau dabar aš mūsų centrą jaučiu kaip tokią ląstelę, kuri iš tikrųjų gyvena gyvenimą, bet nedaro kažkokių specialių pedagoginių dalykų, reprezentacinių. Tiesiog tikrai stengiamasi gyventi. Galbūt aš kalbu iš savo pozicijų. Galbūt kiti kažką patiria kitką... Bet dabar kaip aš jaučiu savo darbą ir savo santykius – tai man atrodo, kad dabar tikrai viskas yra neblogai. Sunkumas dėl bendravimo... Sunkumas yra vienintelis – tas pats, kas yra santykiyje su visais žmonėmis, su kuriais tu turi santykį kaip vadovo, kaip mokytojo, pedagogo... Iš tikrųjų, kai jie yra nekūrybiški, neieškantys, meluojantys patys sau ir visai aplinkai, na čia gilią prasmę – bandantys išsisukinėti... Tai vat šitie dalykai yra sunkūs. Jie yra sunkūs visuose santykiuose. Tai čia nieko naujo nėra. O jeigu žmogus yra nusiteikęs kūrybiškai, tai gali būti taip, kad jis visą užsiėmimą gali pieštuku padyti vieną skylutę ir aš matau, kad jis veriasi kaip kūrybinė asmenybė. Ir tai yra labai džiugu, o kitas gali daryti, pvz., kažkokį žymiai geresnį daiktą, bet kai aš matau, kad nėra jokio jokio atsidavimo tam darbui, yra noras dingti kuo greičiau, kai neegzistuoja joks troškimas kurti, tai tada yra liūdna. Ir kartais yra labai sunku tai pažadinti – kartais tiesiog neįmanoma, nes žmogus tiesiog įpratęs gyventi tokį gyvenimą... Tada yra liūdna...

• Ar pastebi visuomenėje kokių nors pokyčių, susijusių su neįgalųjų integracija? Jei taip – įvardink juos... Ar atrodo, kad jų dar vis reikia ir kokių reikia?

Na aš manau, kad visuomenės požiūris po truputėlį keičiasi, nes anksčiau tie žmonės buvo uždaryti, buvo savo namų kalėjimuose ir jie bijodavo nosį iškišti... Dabar jie jau pasirodo gatvėse, jau žmonės nebeširpsta nuo šito vaizdo. Pvz., mūsų kaimynystėje gyvena moteris, kuri augina labai neįgalų berniuką, bet kai aš matau, su kokia meile visi namo gyventojai yra atsigręžę į šią šeimą – tai yra labai džiugu! Na o šiaip tai manau, kad pagrindinis dalykas dėl pačios integracijos – mane paskutiniu metu labai pradėjo gąsdinti visokie projektai... Iš tikrųjų pirmiausia yra parašomas projektas, o paskui ieškoma objektų, kurie tą projektą galėtų įvykdyti. Man atrodo, kad svarbiausias dalykas – tai mūsų pačių santykis – tai pati didžiausia integracija. Ir aš tikrai turiu tokių pavyzdžių, kai, sakykim (na čia dabar visai yra konfidencialus dalykas): aš turiu dėstytoją, kuri, kai sužinojo, kad aš išeinu dirbti su šiais žmonėmis, susitvėrė už galvos ir sakė: „Aste, jau iš Tavęs tai šito tikrai nesitikėjau – kad Tu šiaip pavažiuos žemai

su savo visais gabumais, su viskuo – tai yra katastrofa!“ Ir paskui buvo kartojami žodžiai, kad reiškia: su šitais žmonėm, kišti pinigais, brukti, veltui daryti ir t.t. Ir aš jau kalbėdavau priešingus dalykus, aš jai pasakodavau, kad man tai mano kūrybos nė kiek nežlugdo, tai yra visiškai kitas santykis ir kad tai nėra žmonės, kurie yra baisūs, bet kad tai yra lygiai tas pats pasaulis, pilnas džiaugsmo ir visokių atradimų ir t.t. Na ir baigėsi tuo, kad visai aš neseniai (mes dažnai susitikdavom, nes netoliese gyvenam... autobusuose, troleibusuose, dar kažkur)... Paskutinis rezultatas buvo neįtikėtinas, nes ji susitikus gatvėj man pasiūlė... Ji baisiausiai piktindavosi, bet kiekvieną kartą paklausdavo: kaip ta tavo chebra gyvena? Ir dabar paskutinį kartą ji man sako: aš perskaičiau knygą apie autistą. Jeigu nori, aš tau duosiu ją paskaityti – nepaprastai įdomi knyga... Paskui aš jai pasiūliau ateiti pas mus į centrą ir padaryti užsiėmimą kartu. Nes ji turi tokių žinių, kurių aš neturiu - ji moka pastatyti krosnį lauke, žemes iškasti ir visa kita... Ir aš pasakiau: galbūt Jūs norėtumėte ateiti su mumis padaryti tą krosnį? Ji su džiaugsmu sutiko. Ir mes pagalvojom, kad mes galim dar pasikviesti ir kitų dėstytojų, o gal kol kas patys vieni sau padaryt – dviese trise tiktai... su mūsų chebra. Ir ji sako: bet aš turbūt negalėsiu... Ir aš pamačiau, kad jos akys spindi. Ir sakau: Jūs tikrai galėsit, nes Jūs turit labai jautrią širdį ir labai atvirą širdį. Ir aš mačiau, kad mes ją labai labai stipriai palietėm – ji pažadėjo mums ateiti ir padėti išsikasti krosnelę ant šlaituko... Palipdyti kartu. Tai aš manau, kad tai pati didžiausia integracija.

▪ Ar matai prasmę neįgalaus žmogaus ugdyme?

Taip! Taip! Kadangi dabar man jubiliejiniai metai – tai jubiliejinės malonės ☺ Aš tikrai šiais metais pamačiau rezultatus ir labai ryškius!!! Nes iš tiesų nuostabu, kai tu ateini, paduoti molio gabalėlį ir žmogus, kuris tikrai nepadarėdavo nieko, jis padaro puikiausią gražiausią kūrinėlį... Ir padaro savarankiškai. Ir aš dabar supratau vieną dalyką, kad niekada nėra bergždžias įdėtas darbas – niekada!!! Visada jis duoda rezultatus – vienokius arba kitokius, negali jų nebūti. Jie yra – tik reikia juos matyti ir suprasti... Taip būdavo ir anksčiau ne tik jubiliejiniais metais ☺ ☺, bet šiomet kažkaip pradėjau pastebėti... Anksčiau aš matydavau pati – būdavo procesas... bet dabar ateina liudijimai iš šalies, žmonės pradėjo matyti rezultatus. Tai yra patvirtinimas. Jubiliejinis patvirtinimas ☺ ☺ ☺

O jeigu nesimato rezultatų taip greitai – kai kuriuose?

Jie visada matosi. Visada jie matosi!!! Tik reikia įžiūrėti – reikia stengtis įžiūrėti, ieškoti ☺ Visada reikia būti su klaustuku: o kur jie yra? Galbūt nuotaikos pasikeitime? Galbūt kažkokiam santykiyje? Reikia atrasti! Jeigu nors mažas judėjimas įvyko, tai jau yra rezultatas...

▪ Bet kuo jų buvimas gali būti visuomenei prasmingas? Kam jie reikalingi? Gal – nereikalingi?

Dievo požiūriu, tai išvis – jeigu jis davė tokį žmogų, tai Jis jame paslėpė kažkokią paslaptį, slėpinį, kurį mes turime atverti. Na, o iš tikrųjų, jeigu visiškai paprastai kalbant, tai šalia stipriųjų visada gerai yra silpnėsi. Tada kietumas minkštėja, nelankstumas lankstėja... Tai dėlto tokie žmonės yra reikalingi – dėl kitų... O dar kitas dalykas – kad dauguma jų yra paprastesni, jų visa emocinė ir psichinė sankloda yra paprastesnė. Ir dėlto jų reakcijos taip pat yra paprastesnės... Pvz., jiems mylėti yra žymiai lengviau, atleisti yra žymiai lengviau. Tai yra liudijimas mums...

▪ Dabar gal pakalbėkim apie žmogaus su negalia teises...

Pirmiausia į darbą ir užimtumą...

Pirma mintis, kad kiekvienas žmogus turi turėti vienodas teises. Absoliučiai kiekvienas. Bet taip pat, man atrodo, yra ne tik teisės, bet ir pareigos. Negali žiūrėti vienpusiškai... Iš tikrųjų į užimtumą – taip... O į darbą – aš net nežinau, nes jeigu visuomenė yra pajėgi suteikti darbo vietą tiems, kurie negali nieko padaryti i darbinio produkto ar rezultato – tada be abejo, kad taip... tada aiškiai yra daugiau kaip užimtumas... Gal geriau reiktų galvoti, ar jie turi teisę į užimtumą natūralioj aplinkoj? Darbinėj kažkokioj. pvz.? Bet tas, kuris yra silpnas matematikoj, jis niekada neis į Matematikos institutą... Ir jeigu žmogus, sakykim, nesugeba šokti, jis niekada nelips Operos ir baleto teatre ant scenos... Tai man atrodo, kad taip pat neturėtų būti dirbtino pritempimo. Jeigu žmogus sugeba dirbti, jeigu jam iš tikrųjų reikalingas tas darbas ir atlieka visa tai, kartu si visais kitais dirbančiaisiais – tada, be abejo, taip. Bet jeigu žmogus tik vaizduojasi dirbęs, tai gal geriau kurti tam tikras aplinkas, pvz., dienos centrus ar dar kažkokias organizacijas – kad jų užimtumas iš tikrųjų būtų pagal lygį, pagal amžių... Tai tokie pirminiai pamąstymai...

Į draugystę, meilę, šeimą...

Aš manyčiau, kad apie šeimos kūrimą net negalėtų būt diskusijų... Galbūt galima sakyti, kad tai fašistinis požiūris – tik stiprieji, sveikieji gali turėt šeimas.. Bet iš tikro, na kaip sakyt... Vėl gi vis dėlto egzistuoja ir teisės, ir pareigos... Žiūrint Dievo žvilgsniu, yra santuokos sakramentas, kuriame yra pasižadama, kad vaikai bus laukiami ir pasižadama juos užauginti ir išauklėti... O kadangi šitie mūsų žmogiukai nelabai yra pajėgūs išauginti ir išauklėti, tai aš manau – šeimos gyvenimas tiesiog natūraliai jiems yra neduotas... Draugystė, meilė – be abejo, kad taip... Tik reiktų išugdyti tą daugiau širdies ryšį, o ne fiziologinį... Kuo iš tikrųjų nėra grindžiama šeima... Dėlto visas darbas būtų tą fiziologiją nukreipt į dvasinius dalykus...

Lytiškumas...

Taip juos kreipti, kad tai nebūtų pirminis dalykas... Ir jie labai lengvai pasiduoda tam, iš tikrųjų... Tas kitas pasaulis, jis galbūt sunkiau pasiduoda... Nežinau net ir kodėl... Gal dėlto, kad jis yra mažiau lankstus... O jie tai pagauna esmę, paprastai pateikiamą... Aš manau, kad tikrai galima... Galiu papasakoti tokį vieną atvejį – čia toks labai intymus dalykas... Buvo vienos šeimos liudijimas: jie buvo jauni, energingi, gyvi ir sveiki, jie gyveno labai aktyviai tą intymų gyvenimą... Bet paskui būdami jauni, jie negalėjo to daryti, nes viena pusė labai stipriai susirgo, paskui mirė... Kai buvo jau paskutinis etapas gyvenimo ir jau buvo visiškai lovos režimas, tai ta antra pusė pasakė: aš niekada nemaniau, kad žmoguje gali rasti visiškai kiti santykiai ir kad tie santykiai yra nuostabūs... Aš manau, kad

kito liudijimo ir nereikia. Mes neturime iš jų atimti gyvenimo džiaugsmo gyventi aukštesniam lygyje. Mes neturime jų palikti tam pačiam žemiausiam lygyje.

▪ **Ar esi susidūrus su kitų žmonių požiūriais į proto negalią turinčius žmones (gailėjimasis, idealizavimas, nuvertinimas)?**

Taip taip taip... Man atrodo, egzistuoja visa skalė – nuo idealizavimo iki nuvertinimo arba atvirkščiai – nuo nuvertinimo iki idealizavimo... Ką tikrai nori, tą rasi žmonių nuomonėse.

▪ **Tu susiduri ir su neįgalių žmonių ribotumu. Turbūt nelengva?**

Kai susiduri su savo ribotumu ir bandai jį pranokti ☺ ☺, su savo artimųjų, su savo rato žmonių ribotumu ir bandai priimti... Tai čia lygiai tas pats. Tik ribos truputėlį kitokios. Kita rūšis ribų ☺ Kita forma ir spalva ☺

▪ **Ar dirbant su žmonėmis, turinčiais proto negalią, vyksta vienpusis davimas?**

Ne, tai aišku, kad ne... Negali būti – gyvas sutvėrimas su gyvu – vienpusiškai! Jau katinėlis ir šunelis niekad su žmogum nebendrauja vienpusiškai... Tai ką kalbėti apie žmogų!

Kas iš jų pusės pareina? Ką jie gali duoti?

Visiškai tą patį. Nuo pačių blogiausių iki pačių geriausių dalykų ☺

Ta prasme, jie yra visiškai visiškai lygiaverčiai...

Šioj plotmėj – visiškai lygiaverčiai... Aišku, jie negalės man paaiškinti matematikos, fizikos ir astronomijos... Nors astronomijos gal kai kurie daugiau turi žinių negu aš ☺

▪ **Kas padeda išverti sunkiomis akimirkomis?**

Aišku, visi tie ribotumai – pranokti juos darbiniam rezultate. O kas padeda pranokti? Humoro jausmas ir realizmo jausmas! Du dalykai...

▪ **Ką suvoki ir įvardintum kaip savo darbo rezultatą? Kokio rezultato tikiesi?**

Viskas absoliučiai! Kas yra žmogaus gyvenimas ir judėjimas gyvenime aukštyn – tai yra ir rezultatai... Bet kas yra rezultatas... Bet, aišku, kadangi tai yra būtent meninis užsiėmimas - nėra laiko užimtumo klausimas, tai mes esam nuo pradžios pradėję važiuoti – aš intuityviai pasirinkau tokią kryptį, būtent meninių ieškojimų ir visada tikėjau, kad jie turi meninių sugebėjimų ir galbūt laisviau juos išreiškia negu žmonės, kurie gal galvoja, kad jie čia blogai padarys, blogai atrodys... Ta prasme, kurie patys bijo savęs. O jie – mažiau bijo savęs. Tada jie yra laisvesni. Aš visada tikėjau, kad mes kažką padarysim meniško. Ir be galutinio meninio rezultato, ko gero, nedžiugintų ir tie tarpiniai... Bet kai matai, kad tie rezultatai prasimuša, tai tiesiog yra pastanga juos sustiprinti, juos pagilinti, juos pagreitinti... O visa kita – tai tiesiog yra kadangi galbūt tai yra nukreipta veikla, tai yra tai, ką matai tame ėjime taip pat kaip pozityvų dalyką. Tai ir yra rezultatai. Tai nėra, kad mes, pvz., specialiai ieškom rezultatų: nu pasitaisė nuotaika – ir gerai! Bet mes ryškiai nieko nepadarem... Ne! Yra visada pagrindinis tikslas, bet yra ir labai daug šalutinių tikslų, paguodų...

Man atrodo, reikia daryti diferenciaciją – su vienais žmonėmis siekiame vieno rezultato, su kitais – kito, su trečiais – trečio... Tie, kurie aukštesnio intelekto, tai siekiama tų pačių rezultatų kaip normaliai, su studentais ar mokiniais... Lygai taip pat – pagaminti, kažką padaryti kuo aiškiau, kuo tiksliau, kuo tobuliau... kadangi tai su menu susieta, tai kuo estetiškiau. O kur dar pridėr emocinius dalykus – malonumus, džiaugsmus – jeigu sieki to... Pagerinti nuotaiką ar dar kažko... Sensomotorinio... Čia priklauso nuo užduočių... Visur siektinumas yra to paties – kuo tikslesnio užduoties atlikimo. O užduoties parinkimas priklauso nuo intelekto...

▪ **Kokios mintys kyla mąstant apie neįgalaus vaikelio gimimą..?**

Žiūrint kaip yra... Gali būti ir kažkokios priežastys, aišku, konkrečios – alkoholizmas gali būti... galbūt dar kažkokie nesveiki dalykai... Paveldėtos psichikos ligos... Tai yra jau tam tikri faktoriai, kurie sąlygoja šį gimimą, kurio galima ir tikėtis... tada jau galima kalbėti kaip apie rezultatą, apie pasekmes... Bet iš tikrųjų, jeigu su Dauno sindromu – niekas negali prognozuoti... Vienas iš tų grėsmingiausių variantų yra vėlyvas gimdymas. Tai, kas nėra konkrečiai paveldimi dalykai. Tai yra slėpinys. O kad priimti jį labai sunku – tai faktas. Nes mes visi norim būti ir tobuli, ir gražūs, ir geri, ir visokie tokie... Ir vis dėlto, yra kažkoks žmogiškas etalonas – tai yra normalu, man atrodo... Jeigu yra sunku priimt savo ribotumą, artimo ribotumą, tai negalią priimt yra dar sunkiau...

▪ **Kokius jausmus sukelia susitikimas su tėvų kančia?**

Visada tą patį, ką sukelia žmogaus kančia šalia... Jeigu tu esi nejautrus kančiai, tai tu nereaguosi. Jeigu tu esi jautrus kančiai, tai tu patirsi taip pat labai didelę kančią... Nes tu žinai, kad tai iš tikrųjų yra nelengva...

▪ **Ką manai apie tėvus – alkoholikai, nelaimingi žmonės, o gal pagarbą keliantys?**

▪ **Prenatalinė diagnostika, aborto galimybė – ką apie tai manai?**

Iš draugų patirčių iš viso kito man kažkaip... Na, nežinau... Jeigu medicina kažką gali paveikti - galėtų iš tikrųjų pakeisti, nežinau, koku būdu... Galbūt ta prenatalinė diagnostika pasiteisintų – jei kažką pakeistų... Bet yra tas anksčiau žmonių turėtas suvokimas ir pasilikęs tradicijoje, kad iš tikro tai yra slėpinys iki pat gimimo – niekas

nežinojo anksčiau gims berniukas ar mergaitė... Niekas neįsivaizdavo nei kokia akių spalva bus... Turbūt net negalvodavo, kad aš norėčiau garbanoto rudaplaukio... Bet visi laukdavo to, ką Dievas duos. Koks žmogus gimdavo, toks jis ir būdavo auginamas. Man atrodo, tai yra teisingusias požiūris. Be abejo, jei mes kažką gali padaryti to žmogučio gyvenimo palengvinimui, jei galim apsaugot nuo negalės, galbūt tai pasiteisintų... Bet man atrodo, kad neegzistuoja toks dalykas... Ar egzistuoja? Kai žiūriu į tas mamą, kurios laukiasi visiškai nežinodamos, kas ateis, ir nesmalsaudamos... Jos tiesiog laukia – man jos yra... Na kažkokios kitokios... Matosi, kad jos yra tikrai slėpinyje... Ir tas slėpinys jas neša, ir jos savyje neša tą slėpinį... Ir tai tikrai yra labai gilų ir kelia didelę pagarbą... Ir visa tai, kas yra atverta ir žinoma iš anksto...

▪ **Ar išėini su neįgaliuokais į gatvę, į viešas vietas? Ar stengies to išvengti? Kaip tada jautiesi?**

Normaliai... Anksčiau galbūt būdavo sunkiau – dabar manau, kad labai daug eilės iš žmonių pusės atsiranda... Galbūt dalis neįgaliuokai jaučiasi, tai galbūt atsitraukia... Žmonės gal turi mažiau baimių... Tiesiog jie laisvesni yra...

Ar teko atmetimo patirties turėti?

Gal tiesiog daugiau tokios baimės... Atsitraukimo daugiau...

Ką Tau reiškia Tavo darbas?

Negalėčiau įvardinti, nes tai yra labai daugiaplanis dalykas... Man nėra taip, kad dirbčiau čia dėl tų žmonių... Toli gražu – ne... Bet be jų mano gyvenime kažko trūktų...

IEVA

▪ **Koks buvo Jūsų pirmasis susitikimas su proto negalią turinčiu žmogumi ir kaip tada jautėtės?**

Kaip dirbantis žmogus, kineziterapeutė, priličiau tokį mažą žmogutį prieš gerus 10 metų, dirbdama Vilniaus apskrities sutrikusios raidos kūdikių namuose. Ten teko formuoti naujagimių, gimusių labai mažų vaikelių motoriką, išvelgti pačias pirmąsias motorikos problemas. Motorika – tai yra pagrindas, ant kurios statomas žmogus. To pasekoj, kuo brandesnis motorinis judesys, tuo brandesnis ir pats ateities žmogus. Tuomet man ir buvo sunkiausia apsispręsti, ar aš galėsiu apskritai dirbti su tokiais neįgaliais kūdikėliais, mažais žmogeliukais. Manoje virė kova tris paras. Ir aš nusprendžiau, kad aš privalau – jeigu aš peržengiau slenkstį tos įstaigos, tai aš privalau būti tvirta ir padėti tiems žmonėms išmokyti vaikščioti, išmokyti pažinti pasaulį, turėti gražias emocijas. Ten iš tikrųjų negalė ir labai gili yra, ir beveik neišvelgiama net, psichomotoriniai sutrikimai, ir yra visiškai negalė. Jaučiausi labai svarbi dirbdama tą darbą. Po keleto metų, padirbus kūdikių namuose, aš atkeliavau čia į Užupį, į dienos centrą „Šviesa“.

O dėl ko buvo nelengva, kad tris paras svarstėt – ar taip sukrėtė tas vaizdas tų mažutėlių?

Mane tiesiog gimė daug... Kaip moteris (aš pati vaikų neturiu) susimąščiau kaip... ar palikti, ar visai neturėti, ar palikus lankyti... Ta globalia filosofine prasme man kaip žmogui buvo labai sunku, nes tai yra mūsų visuomenės dalis – ir ne tokia jau menka dalis tų žmonių... O kiek jų dar auga šeimose, ne valstybės įstaigose...

O kas paskatino pasilikti? Ar kažkoks noras padėti?

Tiesiog mano charakteris toksai. Jeigu mane taip likimas pametėję į tokį gražų Vilniaus rajoną nukakti, tai aš ir atidirbau ten 7 metus. Aš labai juos mylėjau širdim, ne saldinais ☺ Ir jie mane mylėjo – tokie mažučiai, bet... buvo gilus ryšys, ne vien emocijinis...

O kai atvykot į dienos centrą...

Aš dirbau ten ir čia – kažkurį laiką, bent trejetą metų, bet tai visgi buvo labai sunku suderinti, darbas pakankamai nelengvas – ir fiziškai, ir psichologiškai... Aš tuo metu apsisprendžiau ir pasilikau tik dienos centre.

O tas susitikimas su jau suaugusiu proto negalią turinčiu žmogumi – koks jis buvo?

Labai įdomus... Labai įdomus iš karto tuo, kad pamatai jų trapią sielą, širdelės gerumą, pyktį tikrai kaip būseną – ne žmogaus esmę, ir susimąstai, kad nuo mūsų, šalia esančių ir juos nukreipiančių, labai daug kas priklauso.

▪ **Kokias asociacijas Jums sukelia proto negalią turintis žmogus?**

Tai va, kad aš matau brandų kūną, o nebrandžią sielą, vaikystę jame – tame žmoguje. Bet tai yra labai gražu: ružavi drambliukai žalioj pievoj...

▪ **Ar įmanoma draugystė su tokiu žmogumi? Kaip ją įsivaizduojate?**

Bendrystė, draugystė – ar skiriasi šitie žodžiai?

Truputį gal taip?

Tos draugystė irgi negalėtų nupiešti apskritimu. Tai ar elipsė, ar dar kažkas... Iškreipta truputėlį, bet labai nuoširdu... Aš kalbu kaip darbuotojas ir lankytojas... Taip, tas atstumas visuomeninis egzistuoja, jis gali būti sumažintas iki minimumo, bet jisai būtinas... Ir bus paprasčiau bendrauti.

▪ **O kas pastūmėjo rinktis tokį darbą? Ar kada nors manėte dirbti su tokiais, trapesniais, žmonėmis?**

Šiaip, ko gero, kaip ir sakiau, reforma sveikatos... Tėjo toks laikas, kai buvo naikinami etatai, aš dirbau poliklinikoje, ir tiesiog mane pastūmėjo lemtis į šitą darbo barą. Nes šiaip esu altruistiška ir labai jausminga ir juslinga bet kuriai visuomenės daliai – kaip gerontologijai, taip ir neįgaliai... Kadangi esu čia, vadinasi, čia mano vieta... Aš jaučiuosi reikalinga kolektyve.

O kiek metų susidaro: 10 tenai, o čia?

Aš dabar galvoju, čia jau penkti ar šešti susidaro... Praktiškai taip. Aš jau tokius žmones pažįstu gerus 10 metų. Galiu net sakyti, kad 15 metų su neigaliais žmonėmis dirbu.

Kokius baigėte mokslus?

Šiaip aš baigusi kūno kultūros institutą tais laikais ir kadangi dirbu šitą darbą jau labai daug metų, labai daug esu baigusi kursų: iš Amerikos buvo tokia dėstytoja, kuri mums dėstė, ji neurologė – labai rimtas kursas, bazinis kursas viso to, į ką aš atsispiriu, remiuosi.

▪ Kas Jums patinka Jūsų darbe ir kas nepatinka?

Tęstinumas mano darbe patinka: jeigu buvo vakar diena, bus ši diena ir rytdiena. Judesys maitina mus kiekvieną. Ir jeigu, pvz., ateina jaunuoliai ryte blogai nusiteikę, miegantys, apsnūdę, per judesį jie palieka mano sąlytę šypsodamiesi. Nes gauna krūvių, paprakaituoja... Dar pasisako kažką, kas liūdina arba negera... Judesys – tai gyvybės šaltinis ir čiurolinimas tas upeliuko nesustojantis – ir maitina mane mano darbe.

Nepatinka kas? Netvarka, kartais kuri mus lydi kiekvieną, socialinis aplaidumas, kuris yra darbe: nešvarios kojinytės, smulkmenos, kurios nėra esmė... Norėtusi tampresnio ryšio darbuotojo su darbuotoju, nukreipiant jaunuolį, palydint jį ir kartais – juk mes turim tokių jaunuolių nekalbančių: ateina liūdini, o gal pikti... Kodėl? Aš nežinau, kodėl jis toksai... Žodžiu, tokio betarpiško, gero perimamumo. O šiaip tikrai labai darbas patinka, papildom vieni kitus savo veiklos, darbo barais... porūšiais visais. Tikrai patinka...

O jeigu pažvelgtume iš tos pusės, kad tai darbas su kitokiais žmonėmis (jums ir taip patinka jūsų darbas, nes tai jūsų sritis – sportas)?

Man šiaip patinka darbas su žmonėmis: pažinti žmogų – man juos, bet man labai patinka ir kai jie mane pažįsta... Galiu trumpai trumpai pasakyti: aš buvau vieną dieną liūdina ir mano akys buvo raudonos, atėjo jaunuolis išsako: „Nijole, tu tokia graži, bet tu šiandien tokia liūdina... Kas tau atsitiko?“ Tai grįžtamasis ryšys: vadinasi, tu duodi – duoda ir tau. Dėmesys niekur neprapuola. Čia labai gražu...

▪ Ar pastebite visuomenėje kokių nors pokyčių, susijusių su neigaliųjų integracija?

Taip... Aš labai mėgstu keliauti su jais: ir po senamiestį, ir o kalnelius bei miškelius, ir po centrą, kai būna šventės. Mes išeinam ne per daug didelėm grupelėm, kad nepamestumėm vieni kitų, važiuojam ir į Trakus, einam į pliažą, šalia žmonių gulim ir deginamės. Ir mes patys estetiškai tampame, ir smėlio dėžė žaidžiame – ir nepabėga nieks niekur. Svarbu, kad mes švarūs, susitvarkę, besišypsantys ir linksmi. Išties ☺ Ir valtim plaukiojom... Žmonės tiesiog stebėjo mus – ir dirbančius, irkluojančius... Ir tai yra procesas, gyvenimo ritmas...

O ar manot, kad dar reikėtų kokių nors pokyčių?

Tai yra visuomenėje... Jeigu mes būsim išsilavinę, pažinę ir patys save, ir kitus, ir nors šiek tiek negalią – prie jos prisilietę (nes nei vienos giminės, nei vienos šeimos neaplenkia nei laikas, nei liga...) Jeigu visuomenė bus jautresnė, tai mes neturėsime tokių negatyvių apraiškų...

O kaip jūs manote, ką galėtume daryti, kokį žingsnį, kad ta visuomenė būtų tokia?

Eiti su jais visur: į visokius renginius – ką ir daro, be manęs daro socialiniai darbuotojai, integruoja kitose gyvenimo sferose. Mes, aišku, renginių sporto nestebim, mes neinam į varžybas, mes rengiam savo varžybas... Bet jiems to užtenka, nes jų ribotos motorinės galimybės ir nesinori per daug neigiamų emocijų, nes jie lygina... Atletinės varžybos jiems per sunku, jie turi viršsvorio... Bet šiaip jiems toks aktyvus išėjimas su rezultatu, su galutiniu tikslu įveikiant save, jiems padedant įveikti save – jie auga, per pažinimą netgi savo kūno, jie formuoja save net ir dabar, lavina – motorines reakcijas, netgi savo kūno pajautimą... Tiesiog jie turi domėtis ir mylėti savo kūną, patys save...

▪ Ar matote prasmę neigalaus žmogaus ugdyme?

Lavinime, ne ugdyme. Žinoma, kai mergaitės trys 21 metų... Galbūt dar ugdymas ir lavinimas, bet šiaip vyresniems lavinimas. Jie tiesiog procese aktyvūs, darbo procese. Jie atsimena pratimus, bet

Aš dėstydamą jiems savo šitą specialybę, judesį, mokindama judesio matav: pas juos įsidirba automatinės reakcijos, jie tiesiog vos ne mintinai žino nuoseklumą pratimų, bet aš jiems duodu vis naujų ir jie atsiduria kaip ir naujoji aplinkoj... Nesaugūs, nes nežino, kaip tai daryti... Būtina žingeidumą juose stimuliuoti, kad jie domėtusi, kad jie turėtų klausimų, gautų atsakymus... Per tai jie pasijunta reikšmingi, naudingi, jie nori būti, bet juos reikia mokyti draugiškumo... Jie savimi gyvena, savo skausmu ir malonumu, nelabai jausdami draugą...

▪ Bet kuo jų buvimas gali būti visuomenei prasmingas? Kam jie reikalingi? Gal – nereikalingi?

Ar mūsų buvimas visuomenėje yra prasmingas? Jeigu šeima yra visuomenė, tai šis narys yra labai prasmingas... Šiaip aš nuo to pradėčiau. Juk žmogus tai yra Dievo kūrinys. Visame pasaulyje tokių žmonių yra... Ar jie reikalingi?

O gal jie galėtų ir ką nors duoti visuomenei?

Jie duoda tai, kad jie yra. Kaip ir mes. Mes produktą sukuriame tokį, o jie... Jų toks kelias ant šitos žemės. Bet jie turi būti estetiškai ir integruoti.

▪ Dabar gal pakalbėkim apie žmogaus su negalia teises...

Pirmiausia į darbą ir užimtumą...

Darbas būtinas žmogui tol, kol jis gyvena (arba užimtumas)... Tik – pagal žmogaus galias, pajėgumus, ribotumus. Pagal negalės laipsnį, pagal negalės gilumą. Juk mūsų žmonėms reikia palydėjimo ir palytėjimo, veiklos užbaigime, socialinių įgūdžių ... užbaigime... Jeigu tęsiant mintį, tai turi būti palydėtas, palytėtas kito žmogaus...

Dabar draugystė, toliau seka meilė, šeima...

Jie yra nebrandžios asmenybės. Šeimą kuria brandžios asmenybės, vardan tęstinumo, žmogaus po žmogaus. Aš šeimą kaip ir atmesčiau, nubraukčiau, nes mes laukiame sveikų visuomenės narių... O meilė – būtina, ir draugystė – taip pat. Nes jie yra žmonės. Ir žmonės myli, draugauja. Už šeimą – ne.

Lytiškumas...

Labai svarbu. Tai žmogaus pradžių pradžia: ramybės arba neramybės, nuotaikos ar nenuotaikos, beprasmiškumo, darbingumo ir nedarbingumo ir viso ko... Tai žmogiški dalykai. Lytiškumas tvirtinamas ir stiprinamas...

▪ Ar esate susidūrus su kitų žmonių požiūriais į proto negalią turinčius žmones (gailėjimasis, idealizavimas, nuvertinimas)?

Gailėjimasis žudo žmones. Teko ir su gailėjimusi susidurti, ir su idealizavimu. Ir su nuvertinimu. Man nė vienas nepriimtinas iš šitų požiūrių. Visgi jei mes galvojame, kad tai mes galim jiems padėti ir privalom padėti. Kad geriau suvoktų patys save: juos nuraminti, juos (ypač jei žmogus susutrikusiais pojūčiais) apgaubti, kad nesušaltų, prižiūrėti... Bet negailėti – būti vietoje ir laiku. Nuvertinti... Jokiais būdais! Ir idealizuoti – ne! Yra reikalavimai darbine prasme, veikloje, darbo dienos metu. Emocijos mus lydi kiekvieną: jeigu yra skausmas, jeigu yra liga, jeigu yra tikrai išgyvenimai, reikia atliepti į visa tai šiltai, betarpiškai, žmogiškai, bet neperžengiant... Jo asmeniškumas priklauso jam.

▪ Jūs susiduriate ir su neįgalių žmonių ribotumu. Turbūt nelengva?

Konkrečiai apie savo darbą – apie motorinį neįgalumą?

Kadangi motorika, judesys apie žmogų labai daug ką pasako... Kuo geriau išsivystę smegenys, tuo stipresni impulsai... Iš centro į periferiją. Jų judesiai nebrandūs, netobuli, riboti, su daugybe baimių: aukščio, koordinavimosi... Nuo seno priėjimo prie naujo. Kažkas neatpažinta, nesuprasta. Einam per emociją, tiesiog sugundau ir pademonstruoju... Ir kito jaunuolio pavyzdžiu remiamės. Mano darbo specifikoje jų ribotumą bandau gludinti per gerus pavyzdžius, per baimių naikinimą: tu padarysi tai ir tau nieko neatsitiks – tiesiog pabandyk... Tai yra įdomu – daug įdomiau nei tu darydavai anksčiau... Toks paprastas pavyzdėlis: du dviračiai – vienas senas, kitas naujas... Naujas elipsinis – tai šios dienos dviratis... O tas kitas – toks atgyvenęs. Ir vieni mielai bando ir nori mokytis, kiti – labai sunkiai mokosi... Bet aš vis tiek galvoju, kad mano darbas turi tąšą. Kiekvieną dieną, kai jie ateina, aš vis pasiūlau jiems tą patį. Kartais įkalbu, bet jau jeigu vieną kartą įkalbėjau, vadinasi, klausimų ta tema nelieka. Šiaip dirbant su žmogum, taip betarpiškai su juo sąveikaujant, ribotumas pasilieka, bet ištirpsta ta tvora, ta riba... baimės nebelineka ir žmogus atsiskleidžia kaip koks žiedelis ir jis nori pažinti... Jeigu jam įdomu ir jeigu jis gali (jei jam fiziologiškai tai leista), jis bandys tą daryti.

O ar nesunku jums būna susidūrus su tuo ribotumu? Ar neatrodo: ai, ką čia su jais...

Jie papildoma vieni kitus ir tai nėra monotonija. Šiaip mano darbe svarbiausia yra procesas – ne rezultatas. Begalė suvokimų irgi, ir negali išsisemti. Svarbu nepavargti pačiam nuo savęs.

Aš supratau, kad jiems paties savo ribotumą pranokti padedate... Bet ar jūsų pačios neišmuša iš vėžių jų ribotumas? Kad tenka dirbti su tokiais ribotais žmonėmis, ne tik fizine prasme...

Jie riboti kiekvienas atskirai, skirtingai – vienas tame, kitas kitame... Jie atsineša iš savo šeimų tų ribų potėpius. Tos ribos yra labai skirtingos. Netgi įdomu du jom susipažinti. Ta prasme, kad negali visų jaunuolių, lankytojų užmaiti ant to paties korpaliaus. Tai neįmanoma! Tiesiog lanksčiai prie jų prieinant, tas ribotumas jų ištirpsta, kažkiek jis gali dėl jų negalės ištirpti. Aš taip į juos žvelgiu ir manęs tai nebukina.

▪ Ar dirbant su žmonėmis, turinčiais proto negalią, vyksta vienpusis davimas?

▪ Kas padeda išverti sunkiomis akimirkomis?

Ir nuosavo kūno mankšta, ir ne tik kūno mankšta... O šiaip iš tikrųjų – juk gyvenimas puikus... Ir gamtos grožis padeda... Labai mėgstu būti gamtoje, nebijau prakaituoti ir sunkiai padirbėti. Vaikštau pėsčia, labai daug judu. Ir tikrai mano ląstelės prigamina man labai daug energijos. Šiaip tai žinoti, kad namuose kažkas laukia ir turi geras sąlygas pailsėti... Ir aš tikrai esu patenkinta... Ir bendraudama kolektyve su bendradarbiais – kiekviename žmoguje randi kažką gero ir gražaus.

O per darbo patirtį su jais kokia situacija buvo sunkiausia?

Gal aš nenorėčiau įvardinti kažkokių asmenų... Net pliūpsniai ir proveržiai nenuspėjamų emocijų – išlydžiai, žaibai ir perkūnai... Jų šiaip pasitaiko. Ypatingai kadangi mano darbas reikalauja judesio, savianalizės, kūno pažinimo – o pas mus kaip žinom yra su viršsvoriu nemažai, mėgstančių nevisai gurmaniškus patiekalus, bet valgyti daug ir nenorinčių judėti, stebėtojų daug – kai jie ateina (ir be nuotaikos) socialinio darbuotojo paskatinti, tada taip ir atsitinka... Labai retai... Nes šiaip galvoju, kad žmogus iš tikrųjų savo motoriką įjungia tik per savo valią. Ir jeigu žmogus nenori, 100 % nenori, jis turi teisę neateiti. Bet jeigu sulaužoma kažkokia grandis bendrystės, įvyksta – gal emocijos blogos, visi mes susidedame iš emocijų, fizinio kūno ir t.t. – tada būna tokia darbinė situacija sakyčiau... Tai yra buvę. Bet labai nedaug.

▪ Ką suvokiate ir įvardintumėte kaip savo darbo rezultatą? Kokio rezultato tikėtės?

Mano darbo rezultatas ir yra darbo procesas. Bet šiaip – motyvacija... Ateiti atlikti pratimus. Motyvacija turėti kelionę, motyvacija turistiniam žygiui, motyvacija keliauti nepažįstama vietoje miške, nebijoti to, motyvacija

Lietuvos specialiosios olimpiados sportinėms varžyboms (mes krepšinio dalyvaujame...) Žodžiu, motyvacija darbiui visada yra, jei yra stimulus iš vidaus. Jeigu norisi ateiti tam, kad pajautum, pažintum, suprastum, atrastum... O žmogus – beribis. Tai motyvacijos yra. Vis tiek labai didelio fizinio aktyvumo mes nereikalaujame, nes jie juk yra neįgalūs. Ir kineziterapijai yra ne tik daug kontraindikacijų, daugiau – indikacijų. Bet visgi – tai irgi yra pagrindų pagrindas fizinei veiklai.

▪ Kokios mintys kyla mąstant apie neįgalaus vaikelio gimimą..?

Kai kūdikių namuose dirbau, tai labai daug bylų teko vartyti... Daug įtakoja žmogaus organizmas, metai, amžius... Šeimos genetika, ligos, atsineštos iš kartos į kartą, persirgtos, įgytos, darbo sąlygos, cheminis užterštumas, fiziniai visokie veikniai... Tas vaikelio – laukto ar nelaukto – atėjimas į gyvenimą... Sveikas fizinis kūnas, bet luoša jo dvasia... Luoša psichika... Aišku, ir kūdikių namuose to nesimato, bet tiesiog jau sakiau, nežvelgiant labai giliai, filosofškai, šita žmonių grupė yra mūsų visuomenės dalis. O kodėl taip atsitinka? Tai labai daug ir hopitezių, ir teiginių, su įrodymais, su klinikiniais tyrimais... Vėlgi tai ne mano darbas – aš tai žinau plačiaja prasme.

▪ Kokius jausmus sukelia susitikimas su tėvų kančia?

Taip. Tie žmonės, kurie nesusitarę su Dievu arba patys su savim, tai jie kenčia. Bet tie, kurie turi meilę žmogui ir gyvenimui, gyvybei, ypač mamos... Minėjau amerikietę Džon Mur, tokią instruktore, pasaulinio masto, ji mums dėstė... Su cerebriniu paralyžium, su neuroze – tai kompleksinę negalią turintys žmonės... Kviestos buvo mamos iš visos Lietuvos. Buvo labai didelė bazė matyti luošų mamų, džiugių mamų... Kančios veidas, iškreiptas... O kitos laimingos, jos tiesiog atsidavusios visos vaikui, bet neišsiurbtos to vaiko. Jos ir savo gyvenimą turi, ir pareigybes, ir darbą. Ir sugeba suspėti, suderinti savo šeimos, savo asmeninį gyvenimą, ir problemą vaiko su darbu... ir kiti šeimos nariai padeda. O jeigu mama būna palikta, ir yra nepilna šeima, žinoma, tada jau yra daug problemų – ir socialinių, ir psichologinių – visokių... Genys margas, o pasaulis dar margesnis.

Norisi pagelbėti, bet nesinori užjausti ir gailėti. Tiesiog norisi padėti: jeigu gali, tai patarti, jeigali, tai darbu savo kažkiek palyginti tas išgyvenimų akimirkas...

▪ Ką manote apie tėvus – alkoholikai, nelaimingi žmonės, o gal pagarbą keliantys?

Daug jau ir pasakiau apie tėvus... Matai vienoje šeimoje vieną sveiką, kitą nesveiką kūdikį (nebūtinai su proto negalia, gali būti ir daugiau fizinės negalios...) vis tik tai yra savotiška lemtis... atsitiktinumas, gimdymo trauma arba gimdymo nesėkmė... Žinoma, negalima atmesti įvairių priklausomybių (Lietuvoje jos egzistuoja ir gana stipriai pasireiškiančios...) Alkoholis, toksinai įvairūs – dirbant su cheminėmis medžiagomis, panaudojant narkotines medžiagas, įvairius stimulatorius, netgi ir sportiniam gyvenime naudojami įvairūs chemikalai tam, kad žmogus parodytų geresnius rezultatus... O po to gimsta gyvenimai nauji... Plačiau žvelgiant, ne viešpats žmogus apsisprendžia savo veiksmuose – kartais aplinkybės irgi daug nulemia.

▪ Prenatalinė diagnostika, aborto galimybė – ką apie tai manote?

Labai svarbu... Vis tiek pas mus juk yra pagal įstatymą kokio amžiaus moteris sulaukusi turi pasitikrinti genetiškai. Aš tai vertinčiau labai rimtai šį dalyką. Asmeniškai jeigu manęs klausiant, mano nuomonės, aš žinodama, kad mano iščiose spurda vaikelis, kuris turėtų gimti nesveikas, aš norėčiau jo atsisakyti. Nes norėčiau, kad gimtų vaikelis sveikas – ir visuomenei mažiau problemų, ir pačiai... Nežinau, kaip dvasiniu, katalikišku požiūriu... tai yra. Bet čia mano tokia kaip žmogaus...

▪ Ar išeinate su neįgaliukais į gatvę, į viešas vietas? Ar stengiatės to išvengti? Kaip tada jaučiatės?

Visada jaučiuosi gerai. Aš labai kontrastuoju su jais, eidama šalia... Bet manęs tai nežeidžia. Aš dirbu tiesiog savo darbą. Man tai linksma. Mes būnam subrandinę tą kelionę. Tai nebūna spontaniška. Mes apsitariame iš anksto: kur mes eisim, ar norim eiti, kodėl mes tai darom. Tokios gražios apylinkės, tokie gražūs Vilniaus kalneliai... Ir aš daugiau juos visada vedu į gamtą, ne į centrą dėlto, kad medžiai žmogų teigiamai veikia, oras tyras... Jie tiesiog nurimsta, atsiskleidžia daugiau – jeigu paukščiai nečiulba, tai jie pačiulba ☺ Yra galimybė kalbėti – kabinete mes negalim kalbėti: sutrinka kvėpavimas, nebūna to minčių pasidalijimo... Labai sunku! Tada reikia sėdėti ir nedirbti. O pas mane niekas nesėdi – dirba jie...

▪ Jūs paminėjote savo teigiamą patirtį viešose vietose, kai žmonės jus priima, ar teko išgyventi kokią neigiamą patirtį, kai nebuvote priimti?

Mes kai jau einam kur nors – kad ir į miestą, mes važiavom į Trakus ir konkrečiai buvom kempingo plažėje, pačiam kempinge mus pasitiko darbuotojai, mes nebuvom pranešę, kad mes tokie atvažiuosim... Jie pamatė invalidų ženklelį ir sako: mes jus įleidžiam nemokamai... Mes padėkojom, pastatėm autobusiuką ir pasivaikščioję po Tiškevičiaus akvatoriją, tą parką, mes atėjom prie plažo... Buvo nuostabi diena, tiesa, buvo vėjuota... Maudantis žmonių matėm mažai... Bet pliažinosi su vaikeliais, jaunos šeimos, be vaikelių, mylimieji, porėlės... Ir mes tenai... Ir mūsų ten nebuvo tiek mažai – pilnas autobusiukas! Niekas nepabėgo! Ir Sigutė tada važiavo, ir dar jauni vaikinai važiavo. Mes važiuojam su Sigute – kaip skilę arbūzai šypsomės dėl to, kad ir jiems buvo gerai, ir tiems žmonėms... Tiesiog per mažą mažą atstumą ir gulėjom, ir sėdėjom... Po to mes paprašėm kavinėje, kad mums išskirtų stalėlį – mums išskyrė, mes pavalgėm, užsisakėm, kas norėjo kavos, kas norėjo – ledų, savo pietus valgėm... Mums davė netgi lėkščių, kiek trūko... Tokia integracija – tai labai natūralu... Žinoma, jeigu tu veršiesi į parduotuvę, kuri yra sausakimša ir kur jau problematika prasilenkti, gali būti aprūgotas... Gal socialiniai darbuotojai turi kitų patirčių, bet aš einu į erdvę su jais, kad mes jaustumės ramūs, kad mums nebūtų diskomforto, aš visada noriu eiti su jais ten, kur daug vietos yra.

Pagarba, kas tai?

Barbora N.

Padiskutuoti apie tai, kas yra pagarba susirinkome kartu su Motiejumi, Bernadeta, Dovile K., Jone M., Luka B. ir Dariumi M.. Šį kartą buvome labai kalbūs, taigi viskas apie ką diskutavome, nesutilpo į šį puslapį...

Ką jums reiškia pagarba, kas tai?

M.- Kai žmogus pripažįstamas, kaip asmenybė, kai vyresni pripažįstami autoritetu.

DK.- Pagarba - tai visų pirma gerbti žmogų su kuriuo bendrauji. Tai rūpintis juo, jei nelaimė kokia atsitinka padėti, kartais įteikti dovaną.

J.- Gerbti žmones tai padėti, pakelti, pasaugoti, prižiūrėti...

L. - Pagarba – tai mylėti.

D. M. – Vyresnius gerbti, išklaudyti ką jie sako ir padėti. Senesniems užleisti vietą...

Ar jaučiat, kad kiti jus gerbia?

D.M. – Žmonės mane gerbia, elgiasi draugiškai.

D.K. – Žiūrint kaip bendrauja. Pagarbus bendravimas nuoširdingas, kuo gražingas, kruopštingas...

J., L. – Mes jaučiamės gerbiamos. Gražiai su mumis bendrauja, nebijome klausti, sakyti ko norime.

M. – Man regis aš šitoj „Šviesoj“ esu per daug gerbiamas, negu esu vertas.

O kaip jums atrodo, kodėl žmonės jus gerbia?

B.- Už tai, kad esame tvarkingi, švarūs...

D.K. - Už tvarką, gerą elgesį.

D.M. – Esam draugiški, paslaugūs.

O žmones, kurie atrodytų nieko nesugeba, irgi gerbiate?

M. – Juos irgi reikia gerbti, todėl, kad reikia juos gerbti kaip neigalius. Jų reikia gailėtis.

D.M. – Aš nesutinku, ne gailėtis reikia, o prižiūrėti. Aš prižiūriu Kristiną. Mano pareiga padėti, man nesunku.

J.- Reikia jiems padėti, juos mylėti.

L.- Paaiškinti, jei ko nesupranta.

Ar lengva gerbti šalia esančius žmones?

M. – Aš kartais susinervuoju ko nors, ne visada pavyksta.

B. Man irgi ne visada pavyksta, negali gerbti tų, kurie priekabiauja.

D. K. – Kartais būna, kad susipyksti, bet po 10 metų susitaikai.

M. – Su tokiais žmonėmis nereikia prasidėti. Juos reikia sudrausminti...

Lapkritis prasideda „Visų Šventųjų“ ir „Vėlinių“ – mirusiųjų diena...

M. – Tai mirusiųjų pagerbimo šventė.

O kaip pagerbiami mirusieji?

M.- Žvakutės degamos.

J. - Visi tyliai, tyliai vaikšto.

B.- Pabūna tyloje.

D.K. – Malda sukalbama. Ašara gal kokia nuteka, prisimeni...

M. – Jei mirusysis ką nors padarė blogai gyvenime, reikia nebegalvoti apie tai...

O kokių būdu galime parodyti savo pagarbą gyviesiems?

D.K. – Pasikviesti į svečius, pavaišinti, duoti dovanų. Geriausia dovana – tai dėmesys, parodai pagarbą, kai nepamiršti.

J. – Palaukti, jei žmogus vėluoja, palikti jam ko nors.

D. K. – Žmogus, kuris vėluoja arba negali atvažiuoti, tai jis paskambina, praneša - taip parodo pagarbą.

M. – Parodau pagarbą tam, kuris jaučiu, kad man yra autoritetas.

Kas jums yra autoritetas?

M. – Gal pripažintas autoritetas, kai koks nors žmogus pranašesnis, kažkuo svarbesnis, labai išsilavinęs arba turi kažkokių charakterio savybių, kur kas kilnesnių, ką nors tokio. Tiesiog Dievo apdovanotas ir turi kažkokių gražių dalykų...

M. – Galiu pasakyti, ką reikia gerbti. Pvz. Gintarą.

Kodėl?

M. – Jis neturi negatyvių jausmų, aš taip spėju. Jis man toks trapus. Jis apdovanotas kuo kitu, ir man yra autoritetas. Aš jį vadinu „Angeliuku“.

Paulius, jis nieko nemato, bet man yra autoritetas. Jis nemato blogų dalykų. Jis tiesiog švyti. Jei esi apdovanotas, tai švyti. Tai daug svarbiau! Tai turi gerbti.

D.K. - Tai kiekvienam privaloma...

Ačiū visiems už pokalbį!

Pokalbio pabaiga man buvo netikėta ... O jums?

DIENOS CENTRO „ŠVIESA“ NUOSTATAI

I. BENDROSIOS NUOSTATOS

1. Dienos centras „Šviesa“ (toliau - centras) yra Vilniaus miesto savivaldybės (toliau – savivaldybė) biudžetinė dienos socialinės globos įstaiga asmenims, turintiems proto ir kompleksinę negalią, priskirta Sveikatos ir socialinės apsaugos departamento (toliau – departamentas) reguliavimo sričiai. Reguliavimas įgyvendinamas per departamento Socialinės paramos skyrių.
2. Centro savininko teises ir pareigas įgyvendinanti institucija yra Vilniaus miesto savivaldybės taryba (toliau – Taryba). Centras įsteigtas Vilniaus miesto tarybos 1992 m. gegužės 20 d. sprendimu Nr. 67 „Dėl Vilniaus miesto psichiškai nesveikų vaikų ir jaunuolių darbo terapijos namų steigimo“. 1995 m. spalio 12 d. Vilniaus miesto valdybos sprendimu Nr. 64 pavadinimas pakeistas į Vilniaus miesto sutrikusio intelekto jaunuolių ugdymo centrą „Šviesa“, 1999 m. gegužės 20 d. Vilniaus miesto valdybos sprendimu Nr. 922 V pavadinimas pakeistas į dienos centrą „Šviesa“.
3. Centras yra viešasis juridinis asmuo, turintis ūkinį, finansinį, organizacinį ir teisinį savarankiškumą, savo antspaudą, sąskaitas banke.
4. Centro veikla grindžiama Lietuvos Respublikos teisės aktais, savininko sprendimais, Vilniaus miesto savivaldybės administracijos direktoriaus, departamento direktoriaus, Socialinės paramos skyriaus vedėjo įsakymais ir šiais nuostatais.
5. Centro kodas – 190997946, adresas: Baltasis skg.3a, LT-01207 Vilnius.

II. CENTRO SAVININKO TEISĖS IR PAREIGOS

6. Centro savininkas turi šias teises ir pareigas:
 - 6.1. tvirtinti, keisti ir papildyti centro nuostatus bei centro sandarą;
 - 6.2. nustatyti centro privalomas veiklas;
 - 6.3. skirti biudžeto lėšas centrui išlaikyti;
 - 6.4. kontroliuoti, kaip naudojamos centro lėšos.

III. CENTRO TIKSLAS, UŽDAVINIAI, FUNKCIJOS IR VEIKLOS ORGANIZAVIMAS

7. Centro tikslas – integruoti asmenis, turinčius proto ir kompleksinę negalią (toliau – asmenys) į visuomenę, teikiant dienos globos paslaugas.
8. Centro uždaviniai yra šie:
 - 8.1. ugdyti asmens savarankiškumą;
 - 8.2. mokyti asmenis gyvenimo įgūdžių;
 - 8.3. organizuoti asmenų dienos veiklą;

- 8.4. formuoti demokratinės visuomenės humanišką požiūrį į šiuos asmenis, nukreipiant jos dėmesį nuo šių asmenų negalės į jų galias ir gebėjimus.
9. Centro funkcijos yra šios:
- 9.1. teikti asmenims nuo 16 metų amžiaus dienos socialinę globą pagal savivaldybės patvirtintą teikiamų paslaugų sąrašą;
 - 9.2. planuoti veiklą metams ir ketvirčiams;
 - 9.3. sudaryti individualią veiklos ir ugdymo programą kiekvienam asmeniui;
 - 9.4. rengti ir įgyvendinti asmenų integravimo į visuomenę projektus;
 - 9.5. priimti asmenis į centrą Savivaldybės nustatyta tvarka. Maksimalus centro lankytojų skaičius - 72 asmenys;
 - 9.6. rengiant ir vykdant asmenų socialinės integracijos projektus, bendradarbiauti su valstybinėmis ir nevyriausybinėmis organizacijomis;
 - 9.7. vykdyti neformaliojo suaugusiųjų švietimo veiklą.

IV. CENTRO STRUKTŪRA IR VALDYMAS

10. Centro struktūra yra ši:
- 10.1. administracija – organizuoja ir vadovauja centro veiklai, užtikrina įstatymų įgyvendinimą, Vyriausybės nutarimų ir kitų teisės aktų vykdymą;
 - 10.2. buhalterija – vykdo centro finansinius įsipareigojimus. Organizuoja ir tvarko ūkinių operacijų buhalterinę apskaitą ir kontrolę;
 - 10.3. darbinės veiklos grupės – formuoja centro lankytojų darbinius gebėjimus ir sudaro sąlygas lankytojų darbinei veiklai;
 - 10.4. studijos – atskleidžia centro lankytojų meninius gebėjimus, ugdo jų saviraišką;
 - 10.5. trumpalaikė socialinės globos grupė – teikia centro lankytojams nakvynės paslaugas visą savaitę, išskyrus poilsio ir švenčių dienas. Maksimalus trumpalaikės socialinės globos grupės lankytojų skaičius – 12 asmenų;
 - 10.6. psichikos sveikatos slaugos grupė – užtikrina centro lankytojams paskirto gydymo tęstinumą, pirmosios medicininės pagalbos suteikimą, kineziterapinę pagalbą, racionalią mitybą, sanitarinio ir priešepideminio režimo laikymąsi;
 - 10.7. ūkio grupė - atlieka ūkines-technines funkcijas.
11. Centrai vadovauja direktorius, kurių įstatymų nustatyta tvarka į darbą priima, atleidžia iš jo ir skiria drausmines nuobaudas Vilniaus miesto savivaldybės administracijos direktorius.
12. Centro direktorių leidžia atostogų ir į komandiruotes, taiko moralinio ir materialinio skatinimo priemones Sveikatos ir socialinės apsaugos departamento direktorius, Socialinės paramos skyriaus vedėjo teikimu.
13. Centro direktorius planuoja, koordinuoja ir tobulina centro veiklą, atsako už finansinę, ūkinę, administracinę ir socialinio darbo veiklą. Vadovaudamasis Lietuvos Respublikos teisės aktais pagal savo kompetenciją leidžia įsakymus, priima į darbą ir atleidžia iš jo centro darbuotojus, skatina ir skiria jiems drausmines nuobaudas. Direktorius tvirtina darbuotojų pareigybių aprašymus ir, suderinęs su departamentu bei skyriumi, darbuotojų etatų sąrašą. Kitos centro direktoriaus pareigos numatytos jo pareigybės aprašyme.
14. Centro direktoriaus ligos, atostogų, komandiruotės atveju jį pavaduoja įstaigos direktoriaus pavaduotojas. Nesant centro direktoriaus bei pavaduotojo, direktoriaus pareigas eina departamento direktoriaus įsakymu paskirtas darbuotojas.
15. Centro darbuotojų pareigos ir atsakomybės numatytos jų pareigybių aprašymuose.

V. TEISĖS IR PAREIGOS

16. Centras turi šias teises:

- 16.1. nustatyta tvarka pagal patvirtintą išlaidų sąmatą disponuoti lėšomis, naudoti įsigytą bei perduotą pasitikėjimo teise turta, disponuoti juo Lietuvos Respublikos, Vyriausybės nutarimų bei kitų teisės aktų nustatyta tvarka;
- 16.2. pirkti ar kitaip įsigyti centro veiklai reikalingą turta, juo disponuoti, sudaryti kitus sandorius;
- 16.3. kreiptis į savininką dėl nuostatų papildymo ir pakeitimo;
- 16.4. organizuoti centro darbuotojų mokymą ir kvalifikacijos kėlimą;
- 16.5. siūlyti organizacinės struktūros pakeitimus;
- 16.6. gauti paramą;
- 16.7. rengti ir įgyvendinti socialinio darbo programas ir projektus;
- 16.8. gauti reikalingus darbui dokumentus ir informaciją teisės aktų nustatyta tvarka.
17. Centro pagrindinės pareigos yra šios:
 - 17.1. biudžeto asignavimus naudoti racionaliai ir taupiai pagal patvirtintą išlaidų sąmatą, nuostatuose numatyti ir įstatymų nedraudžiamai veiklai;
 - 17.2. užtikrinti materialinio turto saugumą ir tinkamą pastatų priežiūrą;
 - 17.3. užtikrinti teikiamų paslaugų kokybę;
 - 17.4. teikti informaciją asmenų tėvams ir globėjams, įstaigoms, su kuriomis centras sudaręs bendradarbiavimo sutartis, Savivaldybės institucijoms, žiniasklaidai;
 - 17.5. atstovauti asmenims už centro ribų;
18. Centrą lankantys asmenys turi teises:
 - 18.1. gauti asmeniui suprantamą informaciją;
 - 18.2. reikšti savo nuomonę dėl centro veiklos;
 - 18.3. pasirinkti veiklos sritį;
 - 18.4. skleisti savo gebėjimus;
 - 18.5. dalyvauti savivaldos veikloje;
 - 18.6. į poilsį ir laisvalaikį;
 - 18.7. į medicininį aptarnavimą, tinkamą mitybą ir higieną.
19. Tėvai ir globėjai turi šias teises:
 - 19.1. gauti išsamią informaciją apie jų globojamo asmens sveikatos būklę, veiklą ir jo gebėjimų tobulinimo rezultatus;
 - 19.2. dalyvauti centro veikloje.
20. Tėvų ir globėjų pareigos yra šios:
 - 20.1. bendradarbiauti su centro darbuotojais sprendžiant asmens veiklos ir globos klausimus;
 - 20.2. apie globojamo asmens ligą pranešti grupės socialiniam darbuotojui pirmą ligos dieną;
 - 20.3. nustatyta tvarka mokėti už asmeniui teikiamą dienos ar trumpalaikę socialinę globą.
21. Centro darbuotojų teises ir pareigas reglamentuoja jų pareigybių aprašymai.

VI. SAVIVALDA

28. Centro darbuotojų taryba - nuolat veikianti savivaldos institucija. Ją sudaro įstaigos administracija, socialiniai darbuotojai, asmens sveikatos priežiūros darbuotojai, pedagogai ir kiti veiklą organizuojantys darbuotojai.
29. Darbuotojų tarybai vadovauja centro direktorius.
30. Darbuotojų tarybos posėdžiai šaukiami ne rečiau kaip vieną kartą per mėnesį.

31. Posėdis yra teisėtas, jei jame dalyvauja 2/3 tuo metu dirbančių tarybos narių. Nutarimai priimami dalyvaujančių balsų dauguma.

32. Darbuotojų taryba:

32.1. aptaria ir analizuoja centro veiklos procesą ir numato šio proceso tobulinimo būdus.

32.2. skatina inovacijų paiešką ir patirties sklaidą;

32.3. sprendžia asmenų sveikatos, saugios veiklos, poilsio ir mitybos klausimus.

33. Centrą lankančių asmenų seniūnų taryba - tai nuolat veikianti centro savivaldos institucija. Seniūnų tarybos narius renka visi centro lankytojai.

33.1. Seniūnų tarybos pirmininką renka tarybos nariai.

33.2. Seniūnų tarybos posėdžiai šaukiami ne rečiau kaip vieną kartą per mėnesį.

33.3. Seniūnų taryba svarsto ir teikia pasiūlymus dėl centro veiklos organizavimo.

VIII. LĖŠŲ ŠALTINIAI, LĖŠŲ NAUDOJIMO TVARKA, FINANSINĖS VEIKLOS KONTROLĖ

34. Centro lėšų šaltiniai yra šie:

35.1. Savivaldybės biudžeto lėšos pagal programą;

35.2. lėšos, už dienos ar trumpalaikę socialinę globą, kurias Centro lankytojai, jų tėvai ar globėjai moka Savivaldybės nustatyta tvarka;

35.3. lėšos, gautos iš įvairių fondų socialiniams projektams vykdyti;

35.4. lėšos, gautos kaip parama, dovana, taip pat 50 procentų lėšų, gautų už asmenų centre pagamintus ir parduotus dirbinius.

36. Centro išlaidas sudaro:

36.1. išlaidos, skirtos darbuotojų darbo užmokesčiui ir privalomam socialiniam draudimui;

36.2. išlaidos, susijusios su centro veikla ir jį lankantiems asmenims dienos ir trumpalaikės socialinės globos teikimu;

37. Centras lėšas iš Vilniaus miesto savivaldybės gauna pagal asignavimų valdytojo patvirtintas sąmatas, laikantis Finansų ministerijos nustatytų taisyklių.

38. Centro finansinę ir ūkinę veiklą kontroliuoja savininko teises įgyvendinanti institucija ir kitos Lietuvos Respublikos įstatymų numatytos institucijos.

IX. DARBO SANTYKIAI IR APMOKĖJIMAS

39. Centro darbuotojų darbo santykiai grindžiami Lietuvos Respublikos darbo santykius reglamentuojančiais teisės aktais;

40. Centro darbuotojų darbo užmokesčio tvarką ir sąlygas reglamentuoja Lietuvos Respublikos darbo apmokėjimo įstatymas, kiti įstatymai ir Lietuvos Respublikos Vyriausybės nutarimai.

X. CENTRO VEIKLOS KONTROLĖ

41. Valstybės ir savivaldybės kontrolės institucijos bei departamentas turi teisę įstatymų nustatyta tvarka tikrinti Centro ūkinę, finansinę ir socialinio darbo veiklą.

XI. STEIGIMO DOKUMENTŲ KEITIMO TVARKA

42. Keisti ar pildyti centro nuostatus iniciatyvos teisę turi centro direktorius, departamentas ir savininkas.

XII. CENTRO REORGANIZAVIMAS, PERTVARKYMAS IR LIKVIDAVIMAS

- 43. Centras reorganizuojamas, pertvarkomas ir likviduojamas savininko sprendimu.
- 44. Likviduojant centrą, jo turtas ir lėšos perduodamos Savivaldybės administracijai, o reorganizuojant – centro teisių perėmėjams.
- 45. Likviduojamo centro turto perdavimą reglamentuoja Lietuvos Respublikos įstatymai.

Rengėjas: O. Eigirdienė 212 15 78

DIENOS CENTRO „ŠVIESA“ SOCIALINIO DARBUOTOJO PAREIGYBĖS APRAŠYMAS

I. BENDRIEJI REIKALAVIMAI

1. Šis pareigybės aprašymas nustato Vilniaus miesto Dienos centro „Šviesa“ (toliau – centras) socialinio darbuotojo uždavinius, pareigas, teises ir atsakomybę.
2. Socialinis darbuotojas yra specialistas, kurio darbo paskirtis yra sustiprinti centro lankytojų, turinčių proto bei kompleksinę negalią (toliau lankytojų), prisitaikymo prie aplinkos sugebėjimus, atstatyti ryšius su bendruomene, padedant jam integruotis į visuomenę ir skatinant pilnavertiškesnę žmogaus socialinę funkcionavimą.
3. Kvalifikaciniai reikalavimai:
 - 3.1. socialinių darbuotojų išsimokslinimo kriterijai atitinka EK1 – EK7 edukacines kategorijas, patvirtintas Lietuvos Respublikos Socialinės apsaugos ir darbo ministro 2002 m. spalio 16 d. įsakymu Nr. 127 “Socialinių darbuotojų atestavimo tvarka”;
 - 3.2. socialinis darbuotojas privalo žinoti ir mokėti:
 - 3.2.1. prognozuoti lankytojų socialines problemas ir analizuoti problemas sukeliančias priežastis;
 - 3.2.2. sudaryti socialinės paramos programą, sutelkiant išteklius socialinei paramai;
 - 3.2.3. teikti socialines paslaugas lankytojams, atsižvelgiant į jų specialiuosius poreikius ir taikant komandinio darbo principus, analizuoti ir sisteminti darbo su asmenimis, turinčiais proto bei kompleksinę negalią, rezultatus;
 - 3.2.4. bendradarbiauti su socialiniais partneriais;
 - 3.2.5. tobulinti profesinę veiklą;
 - 3.2.6. laikytis centro vidaus darbo tvarkos taisyklių, darbo saugos ir priešgaisrinės saugos reikalavimų;
 - 3.3. mokėti vieną užsienio kalbą.
4. Socialinį darbuotoją priima į darbą ir atleidžia iš jo, taiko moralinio ir materialinio skatinimo priemones, skiria drausmines nuobaudas, atostogų ir į komandiruotes leidžia centro direktorius.
5. Socialinis darbuotojas tiesiogiai pavaldus direktoriaus pavadautojui.
6. Socialinis darbuotojas dirba vadovaudamasis Lietuvos Respublikos Konstitucija, Lietuvos Respublikos įstatymais, Lietuvos Respublikos vyriausybės nutarimais, kitais teisės aktais, Vilniaus miesto savivaldybės tarybos ir Valdybos sprendimais, mero potvarkiais, Savivaldybės administratoriaus, Sveikatos ir socialinės apsaugos departamentų direktoriaus bei Socialinės paramos skyriaus vedėjo įsakymais, Dienos centro “Šviesa” nuostatais, centro direktoriaus įsakymais ir šiuo pareigybės aprašymu.

II. UŽDAVINIAI IR PAREIGOS

7. Pagrindinis socialinio darbuotojo uždavinys – organizuoti paskirtos darbinės veiklos grupės lankytojų veiklą ir globą, ugdant ir lavinant jų socialinius, bendravimo, savitvarkos bei kitus įgūdžius.
8. Socialinio darbuotojo pareigos:

- 8.1. organizuoti asmenų darbinis, laisvalaikio bei kitus užsiėmimus;
- 8.2. dirbti pagal patvirtintus lankytojų veiklos tvarkaraščius;
- 8.3. pildyti, nustatyta tvarka, bendruosius bei individualius lankytojų dokumentus;
 - 8.3.1. individualias asmens gebėjimų tobulinimo programas;
 - 8.3.2. socialinių, bendravimo, savitvarkos įgūdžių bei gebėjimų įvertinimo ir kitas lenteles;
 - 8.3.3. lankytojų lankomumo žurnalą ir kitus dokumentus;
- 8.4. dirbti pagal patvirtintus centro metinius, ketvirčio darbo planus bei nustatyta tvarka sudaryti savo veiklos grupės metinius bei ketvirčio planus;
- 8.5. pateikti nustatyta tvarka metines bei ketvirčio darbo ataskaitas;
- 8.6. bendradarbiauti, organizuojant lankytojų veiklą ir globą, su spec. pedagogais, medikais ir kitais centro darbuotojais bei lankytojų tėvais ir globėjais;
- 8.7. ruošti ir dalyvauti centro renginiuose bei integraciniuose renginiuose ir projektuose už centro ribų;
- 8.8. vadovauti socialinių darbuotojų padėjėjams
- 8.9. organizuoti asmenų globą:
 - 8.9.1. užtikrinti, bendradarbiaujant su medikais, lankytojų sveikatos ir higieninį stovį;
 - 8.9.2. užtikrinti informacijos apie lankytojus konfidencialumą;
 - 8.9.3. užtikrinti ryte paskirtos grupės lankytojų atvykusių į Centrą pasitikimą prie autobuso ir vakare išvykstančių iš Centro lankytojų palydėjimą prie autobuso, kur už asmenų saugumą yra atsakingas paskirtas asmuo;
 - 8.9.4. užtikrinti lankytojų saugumą darbo dienos nustatytu laiku, išskyrus socialinio darbuotojo pietų pertraukos laiką;
 - 8.9.5. gerbti lankytojų orumą, bendrauti su jais kaip su lygiaverčiais ir lygiateisiais asmenimis, ginti jų teises;

III. TEISĖS IR ATSAKOMYBĖ

9. Socialinis darbuotojas **turi teisę:**
 - 9.1. gauti informaciją reikalingą lankytojų veiklai organizuoti;
 - 9.2. nustatyta tvarka kelti kvalifikaciją;
 - 9.3. teikti pasiūlymus centro administracijai dėl centro darbo organizavimo;
10. Socialinis darbuotojas **atsako už:**
 - 10.1. paskirtos grupės lankytojų saugumą, sveikatą bei gyvybę, nustatytu darbo dienos laiku;
 - 10.2. už paskirtos grupės lankytojų veiklos organizavimą;
11. Socialinis darbuotojas už darbo pažeidimus bei aplaidumą, netinkamą pareigų vykdymą atsako drausmine atsakomybe Lietuvos Respublikos teisės aktuose numatyta tvarka.

**DIENOS CENTRO „ŠVIESA“
SPECIALIOJO PEDAGOGO
PAREIGYBĖS APRAŠYMAS**

I. BENDRIEJI REIKALAVIMAI

1. Šis pareigybės aprašymas nustato Vilniaus miesto Dienos centro „Šviesa“ (toliau – centras) specialiojo pedagogo uždavinius, pareigas, teises ir atsakomybę.
2. Specialusis pedagogas yra specialistas, tiesiogiai dirbantis ugdomąjį darbą su asmenimis turinčiais proto bei kompleksinę negalią (toliau lankytojai).
3. Kvalifikaciniai reikalavimai:
 - 3.1. mokomojo dalyko aukštasis arba aukštesnysis išsilavinimas ir pedagogo psichologo kvalifikaciją, darbui su specialiuųjų poreikių asmenimis;
 - 3.2. Specialusis pedagogas privalo žinoti ir mokėti:
 - 3.2.1. suprasti lankytojų, turinčių proto bei kompleksinę negalią, ugdymo tikslus ir uždavinius šiuolaikiniame specialiosios psichologijos ir pedagogikos teoriniame kontekste ir gebėti taikyti savo darbe, Centro gyvenime;
 - 3.2.2. žinoti šiuolaikinius specialiosios psichologijos pagrindus ir gebėti juos tikslingai naudoti;
 - 3.2.3. gebėti kurti individualias ugdymo programas, atsižvelgiant į lankytojų turimus įgūdžius, gebėjimus bei galimybes;
 - 3.2.4. žinoti asmenybės psichinių funkcijų sutrikimų klasifikaciją bei darbo su neįgaliaisiais ypatumus;
 - 3.2.5. gebėti tikslingai taikyti įvairius didaktinius, meno terapijos metodus kritiškai analizuoti ir vertinti savo darbą;
 - 3.2.6. suprasti savo srities mokomojo dalyko reikšmę lankytojų asmenybės ugdymo procesui ir gebėti maksimaliai išnaudoti jo turimas galimybes ;
 - 3.2.7. turėti mokomojo dalyko teorinių žinių pagrindus;
 - 3.2.8. žinoti dalyko mokymo metodikas, jų naujoves ir gebėti jas panaudoti;
 - 3.2.9. turėti profesionalius praktinius įgūdžius (technikos įvaldymas, estetinio ir meninio mąstymo išvystymas, sugebėjimas laisvai naudotis kūrybinėmis priemonėmis ir generuoti idėjas:
 - 3.2.9.1. muzika – klavišinių ir kitų instrumentų laisvas įvaldymas, laisvas muzikinis skaitymas iš lapo, akompanavimo įgūdžiai;
 - 3.2.9.2. dailė – piešimo ir tapybos įvaldymas;
 - 3.2.9.3. keramika – plastikos ir technologijos įvaldymas;
 - 3.2.9.4. teatras – režisūros ir aktorinio meistriškumo įvaldymas;
 - 3.2.9.5. darbai – darbo su medžiu ir kt. priemonėmis technikos įvaldymas;
 - 3.2.10. suprasti dalyko taikomąją, praktinę reikšmę lankytojų specialiųjų poreikių tenkinimui;
 - 3.2.11. pritaikyti lankytojams ugdymo turinį, metodus, mokymo priemones ;
 - 3.2.12. bendradarbiauti su socialiniais partneriais;
 - 3.2.13. tobulinti profesinę veiklą;
 - 3.2.14. laikytis centro vidaus darbo taisyklių, darbo saugos ir priešgaisrinės saugos reikalavimų;
 - 3.2.15. mokėti vieną užsienio kalbą.
4. Specialiųį pedagogą priima į darbą ir atleidžia iš jo, taiko moralinio ir materialinio skatinimo priemones, skiria drausmines nuobaudas, atostogų ir į komandiruotes leidžia Centro direktorius.
5. Specialusis pedagogas tiesiogiai pavaldus direktoriaus pavaduotojui.

6. Specialusis pedagogas dirba vadovaudamasis Lietuvos Respublikos Konstitucija, Lietuvos Respublikos įstatymais, Lietuvos Respublikos vyriausybės nutarimais, kitais teisės aktais, Vilniaus miesto savivaldybės tarybos ir Valdybos sprendimais, mero potvarkiais, Savivaldybės administratoriaus, Sveikatos ir socialinės apsaugos departamento direktoriaus bei Socialinės paramos skyriaus vedėjo įsakymais, Dienos centro "Šviesa" nuostatais, centro direktoriaus įsakymais ir šiuo pareigybės aprašymu.

II. UŽDAVINIAI IR PAREIGOS

7. Pagrindinis specialiojo pedagogo uždavinys – ugdyti asmenis, turinčius proto bei kompleksinę negalią, lavinti jų įgūdžius, pripažįstant šių asmenų gebėjimus ir galias.
8. Specialiojo pedagogo pareigos:
 - 8.1. praveisti individualius arba grupinius savo mokomojo dalyko užsiėmimus pagal patvirtintus lankytojų veiklos tvarkaraščius;
 - 8.2. pildyti, nustatyta tvarka, bendruosius bei individualius lankytojų dokumentus:
 - 8.2.1. individualias asmens gebėjimų tobulinimo programas;
 - 8.2.2. lankytojų gebėjimų bei įgūdžių įvertinimo lenteles;
 - 8.2.3. užsiėmimų lankomumo bei ugdymo turinio žurnalą bei kt. dokumentus;
 - 8.3. dirbti pagal patvirtintus Centro metinius, ketvirčio darbo planus bei nustatyta tvarka sudaryti savo veiklos srities ketvirčio ir metinius ugdymo bei veiklos planus;
 - 8.4. pateikti nustatyta tvarka ketvirčio bei metines savo darbo ataskaitas;
 - 8.5. bendradarbiauti ugdymo procese bei organizuojant lankytojų veiklą su kolegomis, socialiniais darbuotojais, medikais ir kitais centro darbuotojais bei lankytojų tėvais ir globėjais;
 - 8.6. ruoštis ir dalyvauti centro renginiuose bei integraciniuose projektuose už centro ribų;
 - 8.7. pasiruošti pamokoms, papildomojo ugdymo užsiėmimams;
 - 8.8. laikytis bendrosios ir pedagoginės etikos normų, pedagoginės prevencijos principo;
 - 8.9. analizuoti savo pedagoginę veiklą, vertinti ugdymo rezultatus ir su jais supažindinti lankytojus, jų tėvus arba globėjus, kolegas, skleisti savo darbo patirtį;
 - 8.10. tobulinti kvalifikaciją ir nustatyta tvarka atestuotis;
 - 8.11. užtikrinti lankytojų saugumą užsiėmimų metu;
 - 8.12. gerbti lankytojų orumą, bendrauti su jais kaip su lygiaverčiais ir lygiateisiais asmenimis, ginti jų teises.

III. TEISĖS IR ATSAKOMYBĖ

9. Specialusis pedagogas turi teisę:
 - 9.1. laisvai pasirinkti pedagoginės veiklos organizavimo būdus ir formas;
 - 9.2. turėti tinkamas sąlygas, mokymo priemones, skirtas lankytojų ugdymui;
 - 9.3. gauti informaciją, reikalingą lankytojų ugdymui bei veiklai organizuoti;
 - 9.4. teikti pasiūlymus Centro administracijai dėl ugdymo proceso bei centro darbo organizavimo;
 - 9.5. nustatyta tvarka tobulinti savo kvalifikaciją, atestuotis;
 - 9.6. atostogauti vasarą;
 - 9.7. dalyvauti Centro savivaldoje.
10. Specialusis pedagogas atsako už:
 - 10.1. lankytojų saugumą užsiėmimų metu;
 - 10.2. savo srities ugdomojo proceso kokybę bei rezultatus;
 - 10.3. Specialusis pedagogas už darbo pažeidimus bei aplaidumą, netinkamą pareigų vykdymą atsako drausmine atsakomybe Lietuvos Respublikos teisės aktuose numatyta tvarka.

DEMOKRATINĖS VISUOMENĖS HUMANIŠKO POŽIŪRIO Į ASMENIS, TURINČIUS PROTO NEGALIĄ FORMAVIMO PROGRAMA

1. TIKSLAS

Dienos centro „Šviesa“ bendruomenės aktyvus dalyvavimas kuriant harmoningą, humanišką demokratinę visuomenę, kurioje socialinės politikos prioritetu taptų žmogaus vertė, asmens teisės ir lygybės klausimai.

2. UŽDAVINIAI

1. Mažinti visuomenėje įprastų, visuotinai pripažintų socialinių normų ir vertybių neatitinkančių asmenų, turinčių proto negalią socialinę atskirtį;
2. Keisti visuomenės narių susidarytus stereotipus apie asmenis, turinčius proto negalią;
3. Kreipti visuomenės požiūrį į asmenų, turinčių proto negalią, galias ir gebėjimus;
4. Šviesti visuomenę asmenų, turinčių proto negalią integracijos klausimais.

3. PRIEMONĖS

1. Asmenų, turinčių proto negalią socialinės atskirties visuomenėje mažinimo procese lemiamą įtaką turi Centro vykdomi integraciniai projektai:

Bendradarbiavimas su bendruomeninėmis institucijomis ir kitomis organizacijomis;

Bendradarbiavimas su organizacijomis, koordinuojančiomis savanorišką veiklą.

2. Visuomenės narių susidarytų klaidingų stereotipų keitime svarbiausias vaidmuo tenka akademinio jaunimo požiūrio į asmenį, turinčius proto negalią, kaip lygiavertį visuomenės narį formavimas:

Bendradarbiavimo sutartys dėl moksleivių socialinės praktikos atlikimo Centre su mokyklomis ir gimnazijomis;

Bendradarbiavimo sutartys dėl studentų praktikos Centre atlikimo su aukštesniosiomis mokyklomis, kolegijomis ir universitetais.

3. Siekiant nukreipti visuomenės požiūrį nuo asmens negalios į jo galias ir gebėjimus, svarbiausias vaidmuo tenka Centro bendruomenės aktyviam dalyvavimui įvairiuose renginiuose:

Su Centro teatro trupės spektakliais dalyvauti teatro festivaliuose;

Su „Spalvų orkestro“ bei Liaudies muzikos ansamblio programomis rengti koncertus už Centro ribų;

Organizuoti Centro lankytojų dailės ir keramikos kūrybinių parodas;

Su Centro lankytojų dirbiniais dalyvauti Kaziuko mugėse, organizuoti įvairias parodas-pardavimus.

4. Visuomenės švietimas asmenų, turinčių proto negalią integracijos klausimais, vykdomas Centro darbuotojų pranešimais įvairiuose seminaruose, konferencijose, pasisakymais televizijos, radijo laidose, spaudoje.

4. VERTINIMO KRITERIJAI

1. Integracinių projektų dėka dalyvaujanti visuomenės gyvenime, Centro lankytojai padeda kitiems visuomenės nariams iš arti pažinti neįgalų asmenį, taip yra mažinama socialinė atskirtis tarp šių visuomenės grupių. Vertinimo kriterijai: bendradarbiavimo sutarčių su įvairiomis bendruomeninėmis institucijomis bei organizacijomis sudarymo skaičius bei kokybiškas bendradarbiavimo programos įgyvendinimas;
2. Visuomenės požiūrio į neįgalų asmenį, kaip į lygiavertį visuomenės narį ugdymo proceso vertinimo kriterijai yra: sutarčių su gimnazijomis, kolegijomis, universitetais skaičius bei mokinių, studentų socialinės praktikos ataskaitos.
3. Formuojant visuomenės suvokimą, jog kiekvieno visuomenės nario vertė, jo asmens teisės ir lygybės klausimus apsprendžia ne negalia, bet jo galios ir gebėjimai, būtina sistemingai sudaryti galimybes visuomenei susipažinti su asmenų, turinčių proto negalią meniniais pasiekimais dailės, keramikos, muzikos, teatro srityse. Vertinimo kriterijai: spektaklių, spalvų muzikos, liaudies muzikos ansamblio koncertų, įvairių parodų už Centro ribų skaičius, organizuotų dailės, keramikos, meninių dirbinių parodų – pardavimų skaičius ir jų vertinimas specialistų požiūriu.