

Ingrida Baranauskienė

TEISĖS
Į SVEIKATOS
PRIEŽIŪRĄ
PARADOKSAS



Minä professori habilituotam doktorin
Vilhelm Koverin,
sano Joka toji

Klaipėdos universitetas

Ingrida Baranauskienė

TEISĖS
Į SVEIKATOS
PRIEŽIŪRĄ
PARADOKSAS

Klaipėda
2020

Leidinio bibliografinė informacija pateikiama Lietuvos nacionalinės Martyno Mažvydo bibliotekos Nacionalinės bibliografijos duomenų banke (NBDB)

Leidžiama publikuoti Klaipėdos universiteto Sveikatos mokslų fakulteto Redakcijos kolegijos 2019-11-22 nutarimu, protokolo Nr. 2

Aprobuota Klaipėdos universiteto Sveikatos mokslų fakulteto Socialinio darbo katedroje 2019-01-08 nutarimu, protokolo Nr. 46Sv-SD-8

Recenzavo:

Prof. dr. Natalija Fatkulina (Vilniaus universitetas)

Prof. dr. Irena Leliugienė (Mykolo Romerio universitetas)

Prof. dr. Liuda Radzevičienė (Šiaulių universitetas)

Mgs. Ana Staševičienė (Išsėtinės sklerosės centrų konsorciumas JAV, Vilniaus universitetas)

Mokslinis tyrimas finansuojamas Europos socialinio fondo lėšomis pagal priemonės Nr. 09.3.3-LMT-K712 veiklą „Mokslininkų kvalifikacijos tobulinimas vykdant aukšto lygio MTEP projektus“

This research is funded by the European Social Fund according to the activity 'Improvement of Researchers' Qualification by Implementing World-Class R&D Projects' of Measure No. 09.3.3-LMT-K-712

© Ingrida Baranauskienė, 2020

© Klaipėdos universiteto leidykla, 2020

ISBN 978-609-481-079-4

Turinys

APIE ŽMONIŲ, TURINČIŲ NEGALIĄ, TEISĘ Į SVEIKATOS PRIEŽIŪRĄ
IR JOS REGIMYBĘ / 9

TEORINĖS KONCEPCIJOS KONTŪRAI / 21

Žinojimas *versus* intersubjektyvūs susitarimai / 22

Jungtinių Tautų Neįgalųjų teisių konvencija *idem* teisė į sveikatos priežiūrą / 42

Žmonių, turinčių negalią, teisė į sveikatos priežiūrą *versus* įstatymų architektūra / 59

METODOLOGINĖS ŽMONIŲ, TURINČIŲ NEGALIĄ, JŲ ARTIMŲJŲ IR
SPECIALISTŲ PATIRČIŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SISTEMOJE TYRIMO
PRIELAIDOS / 67

ŽMONIŲ, TURINČIŲ NEGALIĄ, JŲ ARTIMŲJŲ IR SPECIALISTŲ PATIRČIŲ
SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SISTEMOJE TYRIMO DUOMENŲ ANALIZĖ IR
RADINIAI / 89

Negalios ir teisingumo suvokimas / 90

Diskriminacija / 126

Etika / 167

Prieinamumas / 202

Reabilitacija ir prevencija / 290

Moterys / 325

Vaikai ir jų tėvai / 362

Socialinis dalyvavimas / 397

Naujos išryškėjusios problemos / 415

TYRIMO APIBENDRINIMAS *IDEM* DISKUSIJA / 421

LITERATŪRA / 463

SUMMARY / 475

PADĖKA

Ši knyga yra kelių metų trukmės sudėtingo ir daugialypio mokslinio tyrimo rezultatas. Natūralu, kad knygos gimimo procese daug su kuo sąveikauta, be ko ši monografija nebūtų tokia, kokia ji yra.

Pirmiausia už visokeriopą pagalbą ir mokslinę diskusiją dėkoju projekto komandai, ypač jo vadovei profesorei Judith'ai Green (Kalifornijos universitetas Santa Barbaroje, JAV), Klaipėdos universiteto rektoriui profesoriui Artūrai Razbadauskui, kolegėms profesorėms Liudmilai Rupšienei (Klaipėdos universitetas) ir Audrai Skukauskaitei (Centrinis Floridos universitetas, JAV), docentėms Brigitai Kreivinienei (Klaipėdos universitetas) ir Sonatai Mačiulskytei (Klaipėdos universitetas). Už pasidalijimą žiniomis ir išsamias mokslines konsultacijas dėkoju profesoriams David'ui Bloom'ui (Ohajo valstybinis universitetas, JAV) ir Laurie Katz (Ohajo valstybinis universitetas, JAV), docentei Susan'ai Bridges (Honkongo [*Hong Kong*] universitetas). Dėkoju už idėjas, kritinį požiūrį ir kolegišką pasidalijimą savo suvokimu, kuris formavo mano mokslinį požiūrį: profesoriui, Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių komiteto vicepirmininkui ir ekspertui Jonui Ruškui (Vytauto Didžiojo universitetas), profesoriams Elvyrai Acienei ir Arūnui Acui (Klaipėdos universitetas). Dėkoju tyrimo ekspertėms, moterims, turinčioms negalią, kurios konsultavo mane visu knygos rašymo laikotarpiu ir paprašė to nesureikšminti. Dėkoju visiems pokalbių dalyviams, nuoširdžiai pasidalijusiems savo išgyvenimais, ir pagalbinkams, kurie padėjo šiame ilgai trukusiame tyrime.

Tiesiog dėkoju už nuoširdžią draugystę, domėjimąsi mano darbu, nuolatinį motyvavimą Mayy'ai ir Ross'ui Yeager'iams, Liudmilai Serdiuk, kai jau atrodė, kad trūksta jėgų tęsti darbą, Jūs visada atrasdavote tinkamų žodžių. Dėkoju savo artimiesiems – vyrui Stasiui Baranauskui, sėsei Aristidai Čepienei už bekompromisį situacijos supratimą net tada, kai suprasti buvo nelengva. Dėkoju savo tėveliams – Danutei Eugenijai Grivačauskienei ir Edmundui Grivačauskui. Turėti Jus šalia man labai svarbu ir didelė laimė.

Dėkoju monografijos recenzentėms už vertingas pastabas ir mokslo kūrinio įvertinimą – profesorėms Natalijai Fatkulina (Vilniaus universitetas), Irenai Leliugienei (Mykolo Romerio universitetas), Liudai Radzevičienei (Šiaulių universitetas) ir Anai Staševičienei (Išsėtinės sklerosės centrų konsorciumas JAV, Vilniaus universitetas).

Nuoširdžiai dėkoju klaipėdietei dailininkei Irmui Leščinskaitei, kurios darbai yra ne tik artimi mano pasaulėjautai, bet ir darniai papildo postpozityvizmo paveiktą mano nagrinėjamos problemos suvokimą. Pasiiekti vienos tiesos ir realybės neįmanoma, realybės vertinimas ir vadinamoji „tiesa“ priklauso nuo subjektyvaus požiūrio ir subjektyvių interpretacijų. I. Leščinskaitės kūriniai (kaip ir tyrimo dalyvių patirtys) monografijai suteikia, kaip sakė M. Bachtinas, „jausminį“ pagrindą, perteikia gyvenimo dramaturgiją ir priartina mokslinį darbą prie grožinio kūrinio (ribų tarp žanrų nykimas).

Visiems Jums esu nuoširdžiai dėkinga.

Ingrida Baranauskienė

ACKNOWLEDGEMENTS

This book is the result of several years of complex and multifaceted research. Naturally, there were many interactions during the process of its birth, without which the monograph would not be what it is.

First of all, I am grateful to the project team for all their help and scientific discussions, and especially to the project manager Professor Judith Green (University of California, Santa Barbara, USA), Professor Artūras Razbadauskas, the rector of Klaipėda University, my colleagues professors Liudmila Rupšienė (Klaipėda University) and Audra Skukauskaitė (University of Central Florida, USA), and associate professors Brigita Kreiviniienė and Sonata Mačiulskytė (Klaipėda University). I am grateful to professors David Bloom and Laurie Katz (Ohio State University, USA), and Associate Professor Susan Bridges (University of Hong Kong), for sharing their knowledge and in-depth scientific advice. I am grateful to Professor Jonas Ruškus, vice-chairperson of the United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities (Vytautas Magnus University), and to professors Elvyra Acienė and Arūnas Acus (Klaipėda University) for their ideas, critical approach and collegial sharing of perceptions that shaped my scientific approach. I am grateful to the research experts, women with disabilities, who advised me throughout the writing of this book. I am grateful to the participants in conversations who openly shared their experience. I am grateful to all those who helped with this long and time-consuming research.

Thank you to Mayya and Ross Yeager, and Liudmyla Serdiuk, for your sincere friendship, interest in my work, and constant motivation, when there seemed to be a lack of will to continue working; you always found the right words. I am grateful to my loved ones, my husband Stasys Baranauskas, and my sister Aristida Čepienė, for their uncompromising understanding of the situation, even when it was not easy to comprehend. I am grateful to my parents, Danutė-Eugenija Grivačauskienė and Edmundas Grivačauskas. Having you by my side is very important, and a source of great happiness for me.

And finally, I thank the reviewers of the monograph, for their valuable comments and evaluation of the research: Professors Natalija Fatkulina (Vilnius University), Irena Leliūgienė (Mykolas Romeris University), Liuda Radzevičienė (Šiauliai University), and Ana Staševičienė (Consortium of Multiple Sclerosis Centers USA, Vilnius University).

I sincerely thank the Klaipėda artist Irma Leščinskaitė, whose work is not only close to my world-view, but also harmoniously complements my understanding of the problem under consideration, influenced by postpositivism, that it is impossible to achieve one truth and reality, that the assessment of reality and the so-called 'truth' depends on subjective attitudes and subjective interpretations. Irma Leščinskaitė's works (like the experience of the research participants) provide, according to Bakhtin, the 'sensual' basis for the monograph, convey the dramaturgy of life, and bring a scientific work closer to a literary work (the disappearance of boundaries between genres).

I am sincerely grateful to you all.

Ingrida Baranauskienė



APIE ŽMONIŲ, TURINČIŲ NEGALIĄ, TEISĘ Į
SVEIKATOS PRIEŽIŪRĄ IR JOS REGIMYBĘ

Mano kelias į negalias, kaip fenomeno, pažinimą prasidėjo nuo praktikos. 1992 metais buvau tarp tų, kurie kūrė Lietuvos reabilitacinį profesinio rengimo centrą. Tai buvo bendras Lietuvos ir Vokietijos valstybių projektas, į kurį investavo abi šalys. Aktyviai bendradarbiau su Šiaulių universiteto to meto Specialiosios pedagogikos fakulteto mokslininkais doc. Irena Elijošiene, prof. Vytautu Karveliu, prof. Jonu Ambrukaičiu, tuo metu doktorantu Jonu Ruškumi (dabar – Vytauto Didžiojo universiteto Socialinio darbo katedros profesorius ir Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių komiteto vicepirmininkas), prof. Adolfu Juodraičiu, prof. Vytautu Gudoniu, doc. Algirdu Ališausku, doc. R. Kafemanu, doc. Irena Kafemaniene ir kitais, kurie suteikė pirmųjų žinių apie negalią ir žmones, esančius negalios situacijoje. Būnant Lietuvos reabilitacinio profesinio rengimo centro direktoriaus pavaduotoja, ne kartą teko stažuotis Vokietijos praktinėse ir mokslo institucijose, baigti specialiosios ir socialinės pedagogikos studijas. Dirbdama praktinį darbą kartu su kitais specialistais pradėjau ieškoti būdų, kaip optimizuoti jaunuolių, turinčių negalią, profesinio rengimo procesą. Mano praktinę veiklą stebėjęs prof. V. Karvelis paskatino rašyti daktaro darbą, kurį apgyniau 2003 metais (vado vas – V. Karvelis, konsultantas – J. Ruškus) (Baranauskienė, 2003). Vėlesnis mano, kaip mokslininkės, kelias buvo susijęs su žmonių, turinčių negalią, dalyvavimu darbo rinkoje, profesinės reabilitacijos procesuose (Baranauskienė, Ruškus, 2004; Baranauskienė, 2008; Baranauskienė, Juodraitis, 2008; Baranauskienė, Juodraitis, 2012; Baranauskienė, Kossewska, 2012) ir kt. Tada tikėjau socialinio darbo modelio sėkme, atrodė, kad pakeitus aplinką, visi pasikeis: tiek specialistai, tiek negalios situacijoje esantys asmenys, tiek visa visuomenė (Baranauskienė, Gudavičius, 2008; Baranauskienė, Radevičienė, 2013). Tiesa, pažanga akivaizdi, bet procesas vyksta lėtai. Tie trys negalios studijoms paskirti dešimtmečiai davė daug. Taip pat ir suvokimą, kad siekiant užtikrinti žmonių, turinčių negalią, veikimo visose gyvenimo situacijose galimybes ypač svarbi sveikata ir visavertis žmonių, turinčių negalią, dalyvavimas sveikatos priežiūros sistemoje.

Monografijos pavadinimas kreipia į sveikatos priežiūros sistemos situacijos analizę apskritai. Vis dėlto šiame darbe tyrimo laukas siejamas (nekeliant išankstinės mokslinės problemos) su žmonių, turinčių negalią, jų artimųjų ir specialistų patirtimis Lietuvos sveikatos priežiūros sistemoje, siekiant ne tik jas ištyrinėti, bet ir keisti esamą situaciją (žr. skyrių „Metodologinės žmonių, turinčių negalią, jų artimųjų ir specialistų patirčių sveikatos priežiūros sistemoje tyrimo prielaidos“). Manau, kad sveikatos priežiūros sistemos padėtis, kai įstatymus ir praktiką veikia įvairios aplinkos ir kontekstai, aktuali ne tik žmonėms, kurie vienaip ar kitaip susiję su negalia, bet ir visai visuomenei. Takoskyra tarp žmonių, turinčių negalią ir jos neturinčių, negalima. Čia galioja tie patys principai, kuriuos turime galvoje kalbėdami apie universalų dizainą – turi būti patogus visiems. Tik šį kartą tyrimo lauke – žmonių, turinčių negalią, patirtys. Monografijos pavadinime nusprendžiau to neakcentuoti, nes sveikatos priežiūros sistemos prieinamumas aktualus visuomenei apskritai – ji turi būti prieinama visiems. Tyri-

nėjama tematika aktuali daugeliui pasaulio šalių, bet šioje monografijoje dėl tyrimo apimties apsiribota tik situacijos Lietuvoje tyrimu.

Nepaisant ankstesnių bandymų gilintis į žmonių, turinčių negalią, dalyvavimą sveikatos priežiūros sistemoje (Gerulaitis, Gudinavičius, Jurevičienė, Radzevičienė, Baranauskienė, 2011; Gerulaitis, Baranauskienė, 2013; Baranauskiene, Gerulaitis, Lubkina ir kt., 2013), man tai buvo naujas tyrimų laukas, kuriuo domėtis pradėjau nuo mokslinės literatūros analizės. Mokslinė studija atlikta naudojantis prieinamomis Klaipėdos universiteto prenumeruojamomis duomenų bazėmis, tokiomis kaip: „Academic Search Complete“ (EBSCO); „Education Source“ (EBSCO); ERIC (EBSCO); „Health Source – Consumer Edition“ (EBSCO); „Health Source: Nursing / Academic Edition“ (EBSCO); „SAGE Journals Online“; „ScienceDirect“; „SocINDEX with Full Text“ (EBSCO); „Springer LINK“. Naudojasi ir viešai prieinamu šaltiniu „Google Scholar“. Minėta, kad ši knyga skirta Lietuvai ir jos žmonėms, tad modeliuojant paiešką pirmiausia pasirinkti pagrindiniai žodžiai lietuvių kalba, taip susiaurintas tyrimo laukas: ieškota mokslinių straipsnių, kuriuose analizuota žmonių, turinčių negalią, jų artimųjų ir specialistų, dirbančių su asmenimis, turinčiais negalią, situacija Lietuvos sveikatos priežiūros sistemoje. Kita vertus, sveikatos priežiūros sistema suvokta kaip priklausoma nuo daugelio kitų sistemų ir kontekstų, tad pasirinkti abstraktūs pagrindiniai žodžiai, kurie dėl paieškos sistemos ypatumų kartais gali atrodyti ne visada korektiški: *negalia*, *neįgaliųjų diskriminacija*, *neįgaliųjų integracija*, *inkliuzija*, *integracija*, *teisė į sveikatą*. Vėliau paieška pakartota su tais pačiais pagrindiniais žodžiais, tik jau anglų kalba, ieškota straipsnių anglų kalba, kurie susiję su žmonių, turinčių negalią, jų artimųjų ir specialistų situacija sveikatos priežiūros sistemoje Lietuvoje. Orientuotasi į mokslinius darbus, kurie parengti per pastaruosius dešimtį metų (2009–2019). Kelti šie uždaviniai: išsiaiškinti, kiek ištirtinėta situacija, į kurią ketinau gilintis; kokie yra kiekybiniai mokslinių darbų rodikliai; kokios tyrimų temos išryškėja žmonių, turinčių negalią, jų artimųjų ir specialistų dalyvavimo sveikatos priežiūros sistemoje kontekste; kas nustatyta? Be to, siekiau prognozuoti monografijos naujumą ir aktualumą tiek Lietuvos mokslo, tiek praktikos aspektais.

Aptiktos tik trys socialinių mokslų monografijos, publikuotos per pastarąjį dešimtmetį, jas tik labai sąlygiškai galima būtų susieti su mano tyrinėjamu lauku: J. Ruškus ir G. Mažeikis tyrinėjo neįgalumo ir socialinio dalyvavimo situaciją (Ruškus, Mažeikis, 2007); R. Vaičekauskaitė atskleidė vaiko, turinčio negalią, savarankiškumo ugdymo šeimoje diskursą (Vaičekauskaitė, 2008); L. Samsonienė domėjosi negalios reiškiniu integraciniame ugdymo ir sporto procese (Samsonienė, 2011).

Per pastarąjį dešimtmetį apgintos devynios su mano tyrimo lauku (plačiąja prasme) susijusios daktaro disertacijos. Keturios jų – biomedicinos mokslų. R. Balnytė tyrinėjo imunogenetinių veiksnių reikšmę sergančiųjų išsėtine skleroze ligos eigos formai ir negaliai (Balnytė, 2012). D. Valadkevičienė gilinosi į sergančiųjų išsėtine skleroze negalios vertinimo biopsichosocialinius aspektus (Valadkevičienė, 2019). Kitos dvi

disertacijos nukreiptos į intelekto negalios pažinimą: L. Kalasūnienė atskleidė biologinių ir aplinkos veiksnių sąsajas su intelektine negalia bei kognityvinėmis funkcijomis ir asmenybės bruožais (Kalasūnienė, 2014), E. Preikšaitienė – asmenų, turinčių intelektualinę negalią, genomo struktūrinių pokyčių įtaką fenomo įvertinimui (Preikšaitienė, 2013). Trijose socialinių mokslų srities disertacijose tirta asmenų, turinčių judėjimo negalią, situacija. J. Viluckienė domėjosi fenomenologine gyvenamojo pasaulio analize (Viluckienė, 2011). D. Šėporaitytė tyrinėjo lyties tapatumo konstravimo procesą (Šėporaitytė, 2011). J. Subačiūtė – skilusį habitus judėjimo paauglių, turinčių negalią, socialiniame lauke (Subačiūtė, 2016). J. Ruškės disertacija savo filosofine prieiga artimiausia mano tyrimo duomenų interpretavimui ir radinių formavimo suvokimui. Savo tyrimuose autorė atskleidė asmenų, turinčių negalią, orumo ugdymosi ypatumus, taikant sąmoningumo ugdymosi strategijas (Ruškė, 2014).

Atskirai minėtina P. Čelkio disertacija, kurioje autorius gilinasi į visuomenės sveikatos priežiūros teisinį reguliavimą ir jo įvertinimą teisės į sveikatos apsaugą įgyvendinimo požiūriu (Čelkis, 2011, p. 7). Nors P. Čelkis analizavo sveikatos priežiūrą apskritai, nesigilindamas konkrečiai į negalios situaciją, daugelis rezultatų aktualūs ir mano tyrimo laukui. Pagrindinės šios disertacijos išvados patvirtino, kad „visuomenės sveikatos stiprinimo teisinis reguliavimas yra neefektyvus (...) pagrindinių įstatymų nuostatos yra deklaratyvios (...), joms trūksta sistematiškumo (...) pagrindinės asmenų teisės ir pareigos nustatytos poįstatyminiuose aktuose (...), kurių didelė gausa ir tarpusavio suderinamumo stoka lemia problemišką praktinį įgyvendinimą“ (Čelkis, 2011, p. 175–176).

Atliekant pirminę analizę, peržvelgiau kelis tūkstančius mokslinių darbų, iš kurių daugiau kaip 700 kuriuo nors aspektu turėjo semantinių ryšių su mano tyrimu. Tad galima teigti, kad darbus tik santykinai būtų galima traktuoti kaip artimus tyrimo laukui. Tiesiogiai susijusių su žmonių, turinčių negalią, ir su šiais asmenimis dirbančių specialistų patirtimis sveikatos priežiūros sistemoje Lietuvoje buvo vienetai. Daugelis į antrinę mano sąrašą patekusių mokslo darbų – recenzuotos mokslinių konferencijų tezės – dažnu atveju labiau atskleidė aktyvų studentų ar praktikų domėjimąsi žmonių, turinčių negalią, sveikatos problemomis, nei buvo reikšmingos mokslui. Į galutinį (trečią) sąrašą pateko 134 darbai, kuriuose gilintasi į įvairius žmonių, turinčių negalią, ir su jais dirbančių specialistų veiklą, patirčių, problemų, iššūkių ir kitus sveikatos priežiūros aspektus: fizinio aktyvumo įtaką sveikatai ir gyvenimo kokybei (7 darbai); gyvenimo kokybės ir sveikatos sąveiką (17); specialistų, dirbančių sveikatos priežiūros sistemoje, nuostatų formavimą (4); pagalbą specialistams, teikiantiems paslaugas žmonėms, turintiems negalią (2); psichologinės pagalbos svarbą (5); negalios diagnostiką (6); požiūrį į negalią filosofiniu-sociologiniu aspektu (4); reprodukcinę sveikatą (3); veiksnumą (5); žmogaus teises (30); technologijas (9); komandinį darbą (1); alternatyviąją mediciną (14); universalų dizainą (5); aukščiausio įmanomo sveikatos lygio siekimą (9); komunikaciją (1); pagalbą šeimai (5); rehabilitaciją (7).

Fizinio aktyvumo įtakos sveikatai ir gyvenimo kokybei problemomis domisi keli mokslininkai. Šiame kontekste išskirtini K. Skučo darbai, kuriuose jis analizuoja Lietuvos fiziškai neįgalių sportuojančių ir nesportuojančių asmenų socializacijos galimybes psichosocialinės sveikatos aspektu, plaukimo poveikį fiziškai neįgalių plaukikų psichinei ir fizinei sveikatai (Skučas, 2010; 2014). L. Samsonienė savo mokomojoje knygoje atskleidė sisteminių požiūrį į neįgalių asmenų sveikatą, siedama ją su taikomąja fizine veikla (Samsonienė, 2017). R. Adomaitienė, J. Požerienė, D. Rėklaitienė domėjosi senėjimo ir negalios sąsajomis su fiziniu aktyvumu, socialine inkluzija bei viso gyvenimo gerove, jos parengė praktinės veiklos aprašus, kur aptarta fizinės veiklos įtaka aktyviam senėjimui (Adomaitienė, Požerienė, Rėklaitienė, 2010).

Gyvenimo kokybės ir sveikatos sąveika tyrinėjama įvairiais aspektais. J. Samėnienė, R. Savickas, B. Sarkanaitė ir kt. įvertino neįgalumo būklę Lietuvoje (Samėnienė, Savickas, Sarkanaitė ir kt., 2016). R. Filipavičiūtė, A. Jurgelėnas, R. Savičiūtė ir kt. analizavo socialinės paramos poveikį depresiją patiriantiems pagyvenusiems žmonėms (Filipavičiūtė, Jurgelėnas, Savičiūtė ir kt., 2010). D. Mockevičienė, E. Rakauskienė, K. Skučas domėjosi asmenų, turinčių fizinę negalią, gyvenimo kokybe (Mockevičienė, 2012; Rakauskienė, Skučas, 2009). L. Samsonienė, A. Baubinas, R. Adomaitienė ir kiti tyrinėjo neįgalių sportininkų gyvenimo kokybę, siedami ją su lygių galimybių užtikrinimo problemomis (Samsonienė, Baubinas, Adomaitienė ir kt., 2010). D. Saveikienė tyrinėjo tėvų, auginančių autizmą turinčius vaikus, gyvenimo kokybę (Saveikienė, 2018). Viena aktyviausių šia tema rašiusių mokslininkių yra B. Kreiviniene, kuri kartu su bendraautoriais siekia nustatyti gyvenimo kokybės vertinimo svertus (Kreiviniene, Vaičiulienė, 2015), svarsto žmonių, turinčių psichinę negalią ar patyrusių stuburo traumas, gyvenimo kokybės gerinimo galimybes (Kreiviniene, Vaičiulienė, 2013; Spiriakovienė, Kreiviniene, 2013). Mokslo studijoje G. Kvieskienė atskleidė kompleksinės pagalbos teikimo neįgaliems asmenims ypatumus, vertino jų efektyvumą, pateikė sisteminių pasiūlymų (Kvieskienė, 2015).

Specialistų, dirbančių arba besiruošiančių darbinei veiklai sveikatos priežiūros sistemoje, nuostatų formavimo tema aptikti keli darbai. A. Kriščiūnas analizavo šiuolaikinės visuomenės požiūrį į negalią (Kriščiūnas, 2015). Iliustratyvus V. Drukteinytės straipsnis, kuriame ji analizuoja požymio raiškos junginį *žmogus su negalia* ir kitus neįgalumo raiškos variantus tekstuose apie sveikatą (Drukteinytė, 2018).

Aptikti tik du moksliniai straipsniai, susiję su pagalba specialistams (dėl patiriamos streso, ieškant vidinės darnos), teikiantiems paslaugas žmonėms, turintiems negalią (Diržytė, 2010; Kreiviniene, Mickuvienė, 2011).

Psichologinės pagalbos svarba žmonėms, esantiems negalios situacijoje, atskleista vos kelių autorių darbuose. I. Algėnaitė, R. Vaičekauskaitė domėjosi stuburo traumą patyrusių žmonių socialinės realybės konstravimo problema (Algėnaitė, Vaičekauskaitė, 2011). Su psichologinių išteklių paieška, esant judėjimo ribojimo situacijoje, susijęs L. Alčiauskaitės ir L. Šinkariovos darbas (Alčiauskaitė, Šinkariova, 2017). P. Šedienė

pagrindė specializuoto psichosocialinio konsultavimo epilepsija sergantiems asmenims koncepciją (Šedienė, 2016). L. Jokubpreikšas įrodė suaugusių asmenų, turinčių fizinę negalią, požiūrio į savo negalią sąsajas su prastėjančia nuotaika (Jokubpreikšas, 2015). M. Pileckaitė-Markovienė, J. Paukštytė, T. Lazdauskas, tyrinėję 12–16 metų paauglių, turinčių judėjimo negalią, vidinės darnos ir elgsenos ypatumus, nustatė psichologinės pagalbos jiems poreikį (Pileckaitė-Markovienė, Paukštytė, Lazdauskas, 2008).

Su negalios diagnostika susijusiuose darbuose analizuojamas žmonių, turinčių negalią, gyvenimo kokybės ir požiūrio į ją naujo klausimyno įvertinimas (Čeremnych-Aleksejenko, 2008). R. Povilaitienė, M. Žymantas, A. Valiulis aptarė vaikų neįgalumo situaciją Lietuvoje 2011–2015 metais ir naują neįgalumo vertinimo modelį (Povilaitienė, Žymantas, Valiulis, 2016). Kiti mokslo darbai susiję su konkrečiomis negaliomis ir jų diagnostikos aspektais (Alzbutienė, Griniūtė, Mačiukaitienė, 2017; Savenkovienė, 2015; Leonavičius, Adomaitienė, 2011). Išleista mokomoji knyga studentams ir specialistams, pristatanti ligonių laikinojo nedarbingumo, neįgalumo ir išlikusio darbingumo vertinimo bei specialiųjų poreikių nustatymo ypatumus (Samėnienė, Savickas, Gudėnaitė ir kt., 2017).

Požiūris į negalią filosofiniu-sociologiniu aspektais (negalia nuo vaikystės, negalios apimtas kūnas ir išgyvenimai) nagrinėtas J. Viluckienės darbuose (Viluckienė, 2016; Viluckienė, 2017). U. Žalkauskaitė aptarė negalės stereotipus Lietuvos medijose (Žalkauskaitė, 2012). A. Galkienė gilinasi į asmens lygiavertiškumo puoselėjimą, kaip orios asmenybės ugdymo prielaidą (Galkienė, 2009).

Žmonių, turinčių negalią, reprodukcinę sveikatą mano mokslinėje studijoje galima vertinti kaip retai aptinkamą temą. S. Andriuškevičiūtė su bendraautorėmis gilinasi į nėštumo įtaką moterų, sergančių išsėtine skleroze, ligos eigai (Andriuškevičiūtė, Bričiūtė, 2017; Andriuškevičiūtė, Bričiūtė, Balnytė, 2017). D. Šėporaitytė-Vismantė analizavo jaunų vyrų, turinčių judėjimo negalią, prokreacinius lūkesčius ir tėvystės vizijas (Šėporaitytė-Vismantė, 2015).

Veiksnio ir su juo susijusio teisinio reguliavimo klausimai analizuojami D. Juodkaitės straipsniuose. Ji pristatė palaikomojo sprendimų priėmimo modelį, kaip psichosocialinį žmonių, turinčių negalią, socializacijos įrankį ir formą, analizavo jo pritaikomumo Lietuvoje aspektus (Juodkaitė, 2014a). Kitame straipsnyje minėta autorė gilinasi į teisinio veiksnio reformą Lietuvoje (Juodkaitė, 2015). D. Pūraitė-Andrikienė analizavo Lietuvos teisės aktuose įtvirtinto neveiksnio instituto probleminius aspektus (Pūraitė-Andrikienė, 2012). G. Zaturskis, A. Kiaunytė tyrinėjo, kaip konstruojamas žmogaus, turinčio psichinę negalią, neveiksnumas ir su kokiomis dilemomis susiduria šiame procese dalyvaujantis socialinis darbuotojas (Zaturskis, Kiaunytė, 2014).

Žmogaus teisių aspektu reikšmingi J. Ruškaus straipsniai, pristatantys Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvenciją, kaip reiškinį, darantį įtaką pasaulio, taip pat ir Lietuvos, socialinei sampratai: „Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencija skelbia iš esmės naują požiūrį, įpareigojantį šalis kurti tokius įstatymus, kad asmenys, turintys

negalią, gautų tokią paramą, kuri ne skatintų senas ar naujas diskriminacijos formas, o sudarytų konkrečias sąlygas neįgaliesiems dalyvauti švietimo, sveikatos, kultūros, darbo rinkos ir kituose visuomenės sektoriuose ir organizacijose, kad tai būtų veikianti norma ir konkreti siekiamybė“ (Ruškus, 2014, p. 145). J. Ruškus aktualizuoja įtraukiosios lygybės sampratą (Ruškus, 2017b). Jis pristatė bendruomenės galimybes įveikiant kitoniškumą, kaip išteklius, taip pat ir keičiant situaciją žmogaus teisių aspektu (Ruškus, 2016). D. Pūras savo straipsnyje analizavo, kaip laikomasi žmogaus teisių medicinos praktikoje (Pūras, 2017). Daugelis minėto mokslininko straipsnių ir kitų mokslo darbų (kartu su bendraautoriais) skirti žmonių, turinčių psichikos negalią ar intelekto sutrikimą, jų šeimos narių teisėms į orų gyvenimą, taip pat į sveikatos priežiūrą (Šumskienė, Pūras, 2014; Pūras, Šumskienė, 2012; Pūras, Šumskienė, 2015; Pūras, Šumskienė, Veniūtė ir kt., 2013; Pūras, Šumskienė, Adomaitytė-Subačienė, 2013). Kituose D. Pūro (su bendraautoriais) darbuose žmonių, turinčių proto ar psichikos negalią, teisės analizuojamos tarptautiniuose kontekstuose, siejant su istorinėmis, kultūrinėmis, ekonominėmis ir kt. aplinkomis, atskleidžiant jų įtaką ir analizuojant kaitos galimybes (Solantaus, Pūras, 2010; Khandelwal, Avodė, Baingana, (...) Pūras ir kt., 2010). Visuomenės teisės į sveikatą būklė Lietuvoje vertinama kaip nepakankamai užtikrinta P. Čelkio straipsnyje (Čelkis, 2007). Su mano tyrimo lauku tiesiogiai siejasi E. Šumskienės ir bendra autorių darbai, įrodantys bei paaiškinantys daugialypės moterų diskriminacijos faktus sveikatos sistemoje (Šumskienė, Jonutytė, Augutienė ir kt., 2015; Šumskienė, Augutienė, Jonutytė ir kt., 2014). Teisinio reglamentavimo klausimus negalios situacijoje aptarė A. Kriščiūnas, V. Gudžinskienė (Kriščiūnas, 2000; Gudžinskienė, 2010). I. Špokienė pabrėžė solidarumo svarbą medicinoje (Spokienė, 2010). J. Viluckienė gilinasi į negalios sampratą kaitą medicinos sociologijoje (Viluckienė, 2013). Sąsajas tarp socialinės politikos ir žmonių, turinčių psichikos negalią, sveikatos analizavo I. Mikutavičienė, J. Guščinskienė (Mikutavičienė, Guščinskienė, 2012). Diskriminacijos ir teikiamos pagalbos modelių ryšys analizuotas keliuose mokslo darbuose (Sauserienė, Liseckienė, Blaževičienė ir kt., 2019; Staponkutė, Račkauskienė, 2019; Raipa, Čepuraitė, 2017; Makštutytė, Naujanienė, 2008).

Modernių technologijų įtaka žmonėms, turintiems negalią, sveikatos priežiūros kontekste atsiskleidžia vos keliais rakursais: žmonių, turinčių judėjimo negalią, diagnostikos iššūkius taikant daugiagentį robotą savo publikacijose pristatė mokslininkų grupė (Bielskis, Dzemydiene, Denisov ir kt., 2009a; Bielskis, Dzemydiene, Denisov ir kt., 2009b; Bielskis, Dzemydiene, Denisov ir kt., 2009c; Bielskis, Denisov, Drungil ir kt., 2010). J. Viluckienė aktualizavo IT vartotojų, turinčių negalią, skaitmeninę atskirtį, kaip socialinės nelygybės formą (Viluckienė, 2015a; 2015b).

Komandinio darbo arba tarpprofesinio bendradarbiavimo sveikatos priežiūros sistemoje ypatumai pristatomi išryškinant socialinio darbuotojo vaidmenį (Blaževičienė, Bartusevičienė, Kontrimienė ir kt., 2019).

Į žmonių, turinčių negalią, sveikatą alternatyviosios medicinos aspektais gilinosi keli autoriai. Teisinio reguliavimo klausimus aptarė I. Špokienė (Spokiene, 2011). B. Kreiviniene, R. Vaičekauskaitė ir kt. pristatė tyrimus, kurie susiję su delfinų terapijos poveikiu šeimoms, auginančioms vaiką, turintį negalią, išryškindami vidinės darnos svarbą, situacijos kontekstą, ateities perspektyvas (Kreiviniene, Vaičekauskaitė, 2010; Vaičekauskaitė, Kreiviniene, 2011; Vaičekauskaitė, Kreiviniene, Tilvikas, p. 2014). Dramos terapiją, kaip metodą, jo pritaikymo galimybes rengiant studentus ar praktinėje veikloje tyrinėjo keli autoriai (Burneikaitė, Šertvytienė, Stasiulis, Andrius, 2015; Mažintas, 2015). Poetikos terapijos metodo reabilitacijoje taikymo aspektus metodinėje knygoje reabilitacijos specialistams aprašė J. Sučylaitė, L. Švedienė (Sučylaitė, Švedienė, 2012). Aptikta pavienių straipsnių, analizuojančių hipoterapijos taikymo galimybes, išryškinant, kaip vaikai, turintys fizinę negalią, gali įveikti socialinę izoliaciją (Večkienė, Anužienė, 2011), ar kaniterapijos taikymą užsiėmimų kokybės aspektu (Brazdeikienė, Zukhbaya, Petraitienė, 2017).

Universalaus dizaino tema analizuojama odontologijos paslaugų prieinamumo pacientams, turintiems judėjimo negalią, aspektu (Narkauskaitė, Varvuolienė, Valentienė ir kt., 2013). Be to, domimasi paratransporto integravimo į miesto viešojo transporto sistemą galimybėmis (Verseckienė, 2015).

Aukščiausio įmanomo sveikatos lygio siekis – moksliniuose straipsniuose šiek tiek dažniau pasitaikanti tema. Viename iš mokslo darbų aptarti kognityvinių funkcijų sutrikimai sergant išsėtine skleroze pasaulinės patirties kontekste (Kizlaitienė, Budrys, Kaubrys ir kt., 2009). Paciento, sergančio išsėtine skleroze, požiūris į ligą ir depresijos sąveiką atskleistas R. Leonavičiaus, V. Adomaitienės (2011b). Autorių grupė apžvelgė onkologine liga susirgusių pacientų subjektyvų darbingumo, gydymo savalaikiškumo ir teikiamų paslaugų vertinimą (Dagienė, Vaitkaitienė, Plieskienė ir kt., 2011). Pacientų, patyrusių nugaros smegenų pažeidimą, funkcinės ir emocinės būklės sąsajos atskleistos S. Kilkutės, N. Marčiulynaitės straipsnyje (Kilkutė, Marčiulynaitė, 2012). Pacientų, turinčių psichinę ir neurologinę negalią, nepatenkintų poreikių sritys sveikatos priežiūros ir socialinėje sistemoje apibrėžtos A. Kontrimienės, A. Blaževičienės, I. Liseckienės ir kt. mokslo darbe (Kontrimienė, Blaževičienė, Liseckienė ir kt., 2019). Aptartas ir kokybiškos slaugos aspektas, kuris, autorių teigimu, neatsiejamas nuo politinių sprendimų (Kudukytė-Gasperė, Štaras, 2015).

Komunikacijos aspektas aptartas tik G. Glizikienės moksliniame straipsnyje. Ji domėjosi bendravimo su nepagydomu ligoniu psichologiniais aspektais (Glizikienė, 2015).

Aptiktuose mokslo straipsniuose pagalba šeimai analizuojama tik šeimos, auginančios vaiką, turintį negalią, kontekste. B. Kreiviniene, I. Spiriajevienė, N. Šostakienė aprašė Skandinavijos patirtį, kaip padėti šeimai, auginančiai vaiką, turintį negalią (Kreiviniene, Spiriajevienė, Šostakienė, 2013). Tėvų patirties, sužinojus apie vaiko negalią, teigiamų pasiekimų juos auginant analizė atskleista kelių autorių darbuose (Ustilaitė, Kuginytė-Arlauskienė, Cvetkova ir kt., 2015; Ustilaitė, 2011). L. Silva, R. Vaičekauskaitė

tė, E. Acienė domėjosi alternatyvios pagalbos šeimoms, auginančioms vaikus autistus, galimybėmis (Silva, Vaičekauskaitė, Acienė, 2012). Šiame kontekste galima paminėti ir praktinius patarimus tėvams, auginantiems vaiką, turintį negalią (Piščalkienė, Navickienė, 2019).

Mokslo darbų reabilitacijos aspektu aptikta vos keli: A. Kriščiūnas analizavo reabilitacijos paradigmą negalios kontekste (Kriščiūnas, 2015); fizinės sveikatos ir profesinės reabilitacijos sąveikos aspektus tyrinėjo A. Savenkovienė, L. Miliūnienė, S. Adyrkhaiev'as (Savenkovienė, Miliūnienė, Adyrkhaiev, 2015).

Mokslo darbų studija atskleidė, kad žmonių, turinčių negalią, jų artimųjų ir su jais sveikatos priežiūros sistemoje dirbančių specialistų patirtys mažai tyrinėtos arba tyrinėtos tik tam tikrais aspektais. Viena vertus, mokslo darbų yra nemažai, bet įsigilinus galima pastebėti, kad tik keli mokslininkai šią temą tyrinėja nuosekliai ir sistemingai. Išanalizavus dešimties metų laikotarpį, aptiktos tik trys monografijos, kelios mokslo studijos, kurias santykinai galima sieti su tyrimo lauku. Iš devynių per dešimtmetį parašytų disertacijų pastebėtas tik vieno mokslininko darbų tęstinumas. Tyrimo temų spektras platus, bet vertintinas kaip momentinis, nes kiekybiškai atsiskleidžia tik kelių mokslininkų sistemingas įdirbis. Tyrimo rezultatai atskleidė, kad šia tematika labiau domisi socialinių, o ne biomedicinos mokslų atstovai. Daugeliu atvejų pristatyti tyrimai nepasižymi tarpdiscipliniškumu. Socialinių mokslų atstovai tyrinėjamą situaciją dažniausia aiškina per socialinio modelio prizmę. Žmogaus teisių modelis, kaip teorinis konceptas, iškyla vos kelių mokslininkų darbuose. Biomedicinos krypties atstovaujančiuose straipsniuose pasitaiko taikančiųjų ir klinikinį modelį. Galiu teigti, kad monografijoje pristatomu tyrimu įžengiau į mažai Lietuvoje tyrinėtą lauką.

Projekto (monografijoje pristatomas tyrimas yra dalis mokslinio projekto „Specialistų rengimo teikti visavertę pagalbą asmenims su negalia sveikatos priežiūros sistemoje tyrimas keliant tyrėjų kompetencijas“ [projekto kodas 09.3.3-LMT-K-712-01-0174]), kurį vykdė Klaipėdos universitetas, sąlygos reikalavo kelti tyrimo klausimą, kokios žmonių, turinčių negalią, jų artimųjų ir neįgaliesiems pagalbą teikiančių specialistų patirtys, poreikiai ir iššūkiai dominuoja Lietuvos sveikatos priežiūros sistemoje? Šis klausimas tyrimo duomenų rinkimo etape dominavo.

Surinkus tyrimo duomenis, klausantis užrašytų pokalbių ar skaitant sutranskribuotus tekstus (perskaityta tūkstančiai lapų teksto), teko pažinti žmonių, turinčių negalią, ir jų artimųjų bei specialistų patirtį. Užrašyta tekstinė medžiaga, dalyvių išsakytos mintys apėmė tiek neseną jų patirtį, tiek įvykius, kurie vyko prieš daugelį metų ir papasakoti įvairiuose kontekstuose. Galvojant apie duomenų analizę, radinių formavimą ir jų pateikimą monografijoje, teko ieškoti konkretaus, aiškias ribas turinčio konceptualaus pagrindo, kuris leistų nepasiklysti pokalbių dalyvių patirtyse ir padėtų ne tik suvokti situacijos kontūrus, bet įžvelgti jos esmę. Tad tyrimo duomenų analizei kaip konceptualią priegą pasirinkau JT Neįgalųjų teisių konvenciją (Jungtinių Tautų Neįgalųjų teisių konvencija ir jos Fakultatyvus protokolai, 2006) ir išsikėliau šiuos tyri-

mo klausimus: kokios JT Neįgaliųjų teisių konvencijos Lietuvoje teorinės ir praktinės prieigos (šios konvencijos turinys traktuojamas kaip teorinė prieiga); kokios Lietuvos žmonių, turinčių negalią, jų artimųjų ir pagalbą jiems teikiančių specialistų patirtys sveikatos priežiūros sistemoje JT Neįgaliųjų teisių konvencijos sampratos kontekste (praktinė prieiga paremta žmonių, turinčių negalią, jų artimųjų ir pagalbą teikiančių specialistų patirtimis)?

Tyrimo klausimus sukonkretina tyrimo objektas – teisės į sveikatos priežiūrą situacija žmonių, turinčių negalią, jų artimųjų ir specialistų patirčių kontekste.

Mano, kaip monografijos autorės, mokslinis mąstymas, renkant tyrimo duomenis, juos analizuojant, formuojant radinius, siejamas su postpozityvizmu (plačiaja prasme). Ontologinės perspektyvos požiūriu tyrimo radiniai nepretenduoja į absoliučią tiesą. Ontologinę tyrimo perspektyvą apibrėžiu kaip suvokimą, kad viena tiesa ir viena realybė neįmanoma. Tiek kurdamą tyrimo strategiją, tiek rinkdamą duomenis, tiek juos analizuodama, siekiau į fenomeną pažvelgti iš įvairių pozicijų. Pasirinkusi JT Neįgaliųjų teisių konvenciją, kaip tyrimo duomenų atrankos ir analizės konceptualųjį pagrindą, ją tyrinėčiau Žmogaus teisių modelio kontekste, socialinio teisingumo teorijas derindama su humanistine mintimi apie tikslo kaitą. Epistemologinės perspektyvos požiūriu suvokiau, kad realybės vertinimas priklauso nuo daugelio veiksnių: tyrimo dalyvių subjektyvaus požiūrio, mano, kaip tyrėjos, subjektyvių interpretacijų, kontekstinės aplinkos. Tyrimo duomenų rinkimas organizuotas atsisakant išankstinio konstravimo, tarsi „sekant“ paskui tyrimo dalyvį. Interakcinę etnografiją galima įvardyti kaip prieigą, kuria remiantis ir rinkti tyrimo duomenys. Analizuojant duomenis ir interpretuojant radinius siekta „kalbėti“ dalyvių žodžiais, tad autentiški pokalbio dalyvių tekstai yra svarbūs, nes tik taip galima atskleisti jų išgyvenimus, suvokimą, tik taip atsiskleidė ir įvairios sąveikos. Natūraliai susidarė sąlygos skaitytojui surasti savo matymo rakursą ir žinojimą. Tyrimo metodologinę perspektyvą pirmiausia sieju ne su išgrynintu metodu, bet su tyrimo logikos atskleidimu, tyrimo vietos ir dalyvių detalių aprašymu, duomenų rinkimo metodu ir duomenų rinkimo proceso atskleidimu, tyrimo etika. Metodologinę perspektyvą papildė atskleista duomenų analizės procedūra ir procesas, patikimumo problemų deklaravimas, mano, kaip tyrėjos, vaidmens atskleidimas. Teminė analizė, kaip duomenų apdorojimo ir interpretavimo metodas, pasirinkta dėl jo sąsajų su postpozityvistiniu požiūriu: lankstumo, galimybės tyrėjui mąstyti savaip, nedogmatiškai atskleidžiant radinius ir paliekant vietos skaitytojo suvokimui ir kritinio požiūrio raiškai. Tokia prieiga leido į tiriamą situaciją pažvelgi Lietuvoje netyrinėtu rakursu ir konceptualizuoti Lietuvos praktikoje dažnai keliamus bei aktualizuojamus žmogaus, turinčio negalią, teisės į sveikatos priežiūrą klausimus.

Lietuvoje turbūt praktika lenkia negalios studijas. Pastebima aktyvi žmonių, turinčių negalią, organizacijų, pavienių asmenų, turinčių negalią, jų artimųjų veikla, kuriant sveikatos ir socialinę politiką Lietuvoje bei ją įgyvendinant. Neįgaliųjų reikalų departamentas jau trejus metus atlieka ir viešina su JT Neįgaliųjų konvencija susijusius

tyrimus, į šį procesą įtraukiamos ir žmonių, turinčių negalią, organizacijos (Neįgaliųjų ir kitų visuomenės narių nuomonės apklausa, įvertinant Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencijos įgyvendinimo efektyvumą Lietuvoje, 2017; Fizinės aplinkos pritaikymo neįgaliesiems valstybės ir savivaldybių sveikatos (gydymo) paskirties įstaigose vertinimo tyrimas, 2017; Viešojo transporto aplinkos pritaikymo neįgaliesiems vertinimo tyrimas, 2017; Viešojoje erdvėje ir žiniasklaidoje pateikiamos informacijos apie neįgaliuosius bei jų integraciją analizė ir vertinimas, 2017; Asociacijos „Lietuvos neįgaliųjų forumas“ Teisės aktų vertinimo (analizės) ataskaita, 2017; Neįgalių moterų padėties analizė, įvertinant Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatų įgyvendinimo efektyvumą Lietuvoje, 2018; Neįgaliųjų individualių specialiųjų poreikių tenkinimo tyrimas, įvertinant Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatų įgyvendinimo efektyvumą Lietuvoje, 2018; Galimos diskriminacijos dėl sąlygų nepritaikymo analizė, 2019; Neįgalaus vaiko teisių užtikrinimo ir pagalbos šeimai tyrimas, įvertinant Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatų įgyvendinimo efektyvumą Lietuvoje, 2019; Teisės aktų, reglamentuojančių pilnametystės sulaukusių bei nuolatinės globos reikalaujančių asmenų teisių įgyvendinimą nuo to momento, kai asmenims sueina aštuoniolika metų, iki globėjo paskyrimo, apžvalga, 2019 ir kt.). Pastebima Lygių galimybių kontrolieriaus tarnybos veikla: aktyviai vykdoma lygių galimybių sklaida, tiriami skundai (žr. Lygių galimybių kontrolieriaus tarnyba). Akivaizdi J. Ruškaus veikla keičiant visuomenės nuostatas ir praktiką žmogaus teisių kontekste (Ruškus, 2019a; 2019 b; 2017a; 2017b ir kt.). Dainius Pūras, Žmogaus teisių stebėjimo instituto direktorius, VU profesorius, 2014 metais išrinktas Jungtinių Tautų specialiuoju pranešėju teisės į sveikatą klausimais, jis ne tik savo moksliniais darbais, bet ir praktine veikla keičia psichikos sveikatos priežiūros, psichiatrijos situaciją Lietuvoje bei pasaulyje (Pūras, 2019; 2018; 2017 ir kt.). Socialinėje erdvėje matomi pagrįsti Henrikos Varnienės, Lietuvos negalios organizacijų forumo direktorės, pasisakymai žmonių, turinčių negalią, jų artimųjų teisės į sveikatos priežiūrą ir žmogaus teisių klausimais. Ji nemažai prisideda prie praktinės situacijos kaitos. Yra ir daugiau aktyviai veikiančių žmonių, turinčių negalią, jų artimųjų, specialistų, kurių pastangos lemia teigiamus pokyčius. Vis dėlto spręstinių problemų dar daug. Pristatomoje monografijoje ne tik atskleidžiamos praktinės problemos, su kuriomis sveikatos priežiūros sistemoje susiduria žmonės, turintys negalią, jų artimieji, pagalbą jiems teikiantys specialistai, bet ir siekiama aktualizuoti sprendimų kryptis. Noriu tikėti, kad ši knyga prisidės prie žmonių, turinčių negalią, ir jų artimųjų teisių į sveikatos priežiūrą įgyvendinimo, paveiks sveikatos priežiūros aplinką, keis specialistų požiūrį ir jų darbo sąlygas.



TEORINĒS KONCEPCIJOS KONTŪRAI

Žinojimas *versus* intersubjektyvūs susitarimai

Savo mokslinį mąstymą šioje monografijoje sieju su postpozityvizmu (plačiąja prasme). Kaip mokslininkė, subrandinta pozityvizmo filosofinės srovės, pasąmonėje aš visada priešinausi įsitikinimui, kad tik mokslinis, t. y. atkartojamas ir pamatuojamas, žinojimas gali būti patikimas. Nepatraukė mokslinių faktų ir vertybių takoskyra. Socialiniuose moksluose ieškant atsakymo į klausimą, kaip, dažnai nesigilinta į klausimą, kodėl? Pozityvizmo suformuotas mokslinis mąstymas atrodė per griežtas: hipotezių kėlimas, tada dažnai „pritemptas“ bandymas jas patvirtinti ar paneigti. Perdėm formalizuota kova dėl rezultatų patikimumo. Nuolatinis taisyklių „mokymasis“ ir jų „šventas“ laikymasis, dažnai nesuvokiant, kam, kodėl tai daroma, ką tai lems? Mokslinė diskusija neretai kryptavo į kažkokių formalumų „patikrą“, nepastebint kur kas gilesnių ir svarbesnių dalykų.

Vis labiau įsitvirtinantys kokybiniai tyrimai sudarė postpozityvizmo idėjų suvokimo prielaidas. Kelias į postpozityvistinį mąstymą man nebuvo ir nėra paprastas. Visų pirma dėl to, kad postpozityvizmas, kaip filosofinio mąstymo būdas, yra daugiamačis. Vieni kolegos mokslininkai (edukologai, sociologai, filosofai) tam tikrus autorius priskiria postpozityvizmo judėjimui, kiti kategoriškai teigia, kad jie nėra postpozityvistai ir nurodo konkrečią kryptį, kuriai šie mokslininkai atstovauja, trečiųjų nuomone, būtent ta kryptis ir yra postpozityvizmo idėjas „maitinanti“ srovė. Kaip „naujokė“ postpozityvistė iš labiau „patyrusių“ postpozityvizmu besiremiančių tyrėjų išgirsdavau teigiant, kad esu neteisi, pacitavusi X autorių, nes jo požiūris labai savitas, kad renkuosi neva ne tuos autorius. Paklausus, kodėl, „patyrusių“ postpozityvistų atsakymai ir argumentai savo kategoriškumu, mano suvokimu, būdavo labai artimi pozityvizmui. Kaip tyrėja, domėjausi Karlo Raimundo Popperio (Popper, 1998; 2001), Thomo S. Kuhno (Kuhn, 1970; 2003), Anthony Giddenso (Giddens, 1995; 2000), Paulo Karlo Feyerabend'o (Feyerabend, 2011), Adriano Holliday'aus, Martino Hyde'o, Johno Kullmano (Holliday, Hyde, Kullman, 2017), Jacques'o Derrida (Derrida, 2006), Ernesto Gellnerio (Gellner, 1993), Pierre'o Bourdieu, Loic'o J. D. Wacquant (Bourdieu, Wacquant, 2003), Alano Franciso Chalmerso (Chalmers, 2005), Evaldo Nekrašo (Nekrašas, 2010a; 2010b), Bronislovo Bitino (Bitinas, 2000), Liudmilos Rupšienės (Rupšienė, 2016) darbais. Didelį poveikį asmeniniam postpozityvizmo suvokimui padarė Algimanto Valantiejaus sociologinis diskursas (Valantiejus, 2004; 2007).

Ilgai svarsčiau, kaip apibendrinti savo suvokimą apie postpozityvizmą ir to asmeninio suvokimo reikšmę monografijai. Paminėtų autorių mokslinių darbų analizė atskleidė, kad jų idėjos išsidėsčiusios toli gražu ne vienoje erdvėje, juolab nelygiavertės. Mažiau yra darbų, kuriuose užsimenama apie ontologines postpozityvizmo charakteristikas, daugiau tų, kur gilinamasi į postpozityvizmo epistemologiją ar metodologiją. Kita vertus, cituojant Evaldą Nekrašą, tenka pripažinti, kad „griežtos ribos tarp

ontologijos ir epistemologijos (kaip, beje, ir tarp epistemologijos bei metodologijos) nubrėžti neįmanoma“ (Nekrašas, 2010b, p. 80). Postpozityvizmo sampratos daugialypiškumo atskleidimas – ne šios monografijos tikslas, tad nusprendžiau prioritetą teikti asmeniniam postpozityvizmo suvokimui.

Besidomėdama kokybinių tyrimų metodologija pastebėjau, kad tiek JAV, tiek Europos tyrėjai, savo darbuose besiremiantys postpozityvizmo filosofinėmis idėjomis, dažnai cituoja Michailą Bachtiną. Tad intuityviai kilo noras pasidomėti šio mokslininko darbais. Daugelį metų savo tyrimus grįsdama pozityvistiniu požiūriu, nelabai suvokiau, kaip M. Bachtino darbai siejasi su kokybiniais tyrimais, tuo labiau su postpozityvistiniu požiūriu. Anksčiau maniau, kad M. Bachtinas, kaip ir visi to meto mokslininkai, buvo pozityvistas, materialistas, labiau M. Dostojevskio tyrinėtojas, filologas, geriausiu atveju kultūrologas, bet ne filosofas. Iš savo pirmųjų filologinių studijų jį prisiminiau kaip dialogo, ypač karnavalo filosofijos, tyrinėtoją. Tad natūraliai kilo klausimas, kaip M. Bachtino idėjos siejasi su postpozityvizmu? Savaiame suprantama, buvo smalsu, kodėl rusų mokslininkas, Lietuvos filosofų laikomas veikiausiai filologu (Kovzan, 2002, p. 389), toks populiarus pasaulyje tarp kokybinių tyrimų metodologų ir kodėl jie M. Bachtiną sieja su postpozityvizmu? Kuo jo kultūrologinės koncepcijos galėtų būti naudingos mano tyrimui? Šie bei panašūs klausimai ir atskleidžia šio skyriaus problemą.

Siekdama atsakyti į minėtus klausimus, išstudijavau tris M. Bachtino knygas (Бахтин, 1975; Bachtin, 1996; 2002). Knygų pasirinkimą galima būtų įvardyti kaip *patogiąją imtį*: aptiktos Klaipėdos universiteto bibliotekoje, tad buvo galimybė jas studijuoti namuose. Pirmiausia skaityta išrenkant atitinkamas citatas ar net pastraipas, kurios, mano nuomone, kažkaip susijusios su postpozityvizmo prieiga apskritai. Kitą žingsnį galima įvardyti kaip atsvaros taško analizei paiešką. Studijuodama M. Bachtino knygas, kartu gilinausi į suvokimą apie diskursyvųjų pažinimą apskritai, kaip minėjau, didelį įspūdį paliko A. Valantiejaus įžvalgos (plg. Valantiejus, 2004). Kurį laiką svarsčiau, ar galima būtų remtis vien pastarojo mokslininko požiūriu, kuris labai artimas besiformuojančiam mano suvokimui? O gal reikėtų ieškoti kitų strategijų? Pirmiausia, kas, mano suvokimu, M. Bachtino idėjas siejo su postpozityvizmu, buvo jo požiūris į tyrimo *architektoniką* (šis terminas dažnas jo darbuose). Iš pirmo žvilgsnio atrodė, kad M. Bachtinas gilinasi į tyrimo sandarą, jo visumos ir dalių santykį (kaip į metodą), bet vėliau įsitikinau, kad *architektonikos* termino samprata apima kur kas daugiau nei metodas, struktūra ar jos dalių santykis. Architektoniką M. Bachtinas suvokia kaip tyrimo filosofiją, jo visumą su savo dvasia, drama ar komedija, džiaugsmiais ar sunkumais, pasiekimais ar ydomis. Tad ji man ėmė sietis jau ne tik su „pastatu“, bet ir su jo projektuotojais, statytojais, gyventojais, jų likimais, laimėjimais ir pralaimėjimais, požiūriais bei nuolatine jų kaita, nulemta konteksto, aplinkybių ir daugelio kitų dalykų. Toks mąstymo virsmas padėjo apsispręsti neformalizuoti savo analizės nei remiantis A. Valantiejaus darbais, nei kitais autoriais, o pasitelkus savo patirtį ir intuiciją (savaiame suprantama, kad patirčiai įtakos turėjo visi anksčiau išvardyti ir gal nepa-

minėti postpozityvizmo idėjų propagotojai) tiesiog perskaityti ir pabandyti suprasti M. Bachtiną.

Trečias žingsnis – M. Bachtino idėjų sisteminimas ir analizė. Turėdama daugiau kaip 30 lapų atrinktų jo idėjų, jas sugrupavau pagal tematiką. Kai kurių, kurios kelintą kartą skaitant nebeatrodė susijusios su postpozityvistiniu požiūriu, atsisakiau. Vėliau temos stambintos ir sintetintos, įvardytos, revizuotos. Tada vėl skaidytos ir sintetintos. Išryškėjo penkios tematikos, kurias galima sieti su postpozityvistiniu mąstymu: mokslo prasmė ir atsakomybė, aplinka ir jos įtaka pažinimui, dalyvavimo filosofija, kalbos reikšmė tikrovės pažinimui, autorius ir herojus.

Ketvirtas žingsnis nukreiptas į naujų žinių sintetinimą, kūrimą ir perkėlimą, kartu atsakant į monografijos skyriaus problemą apibrėžiančius klausimus.

Mokslo prasmė ir atsakomybė

Pirmąją idėją, mano subjektyviu požiūriu, studijuojant nurodytus M. Bachtino darbus (Бахтин, 1975; Bachtin, 1996; 2002) postpozityvizmo kontekste, sieju su mokslo prasme ir atsakomybe. M. Bachtinas ieško, analizuoja ir atskleidžia architektonikos prasmę, ypač jam svarbios vidinės prasmės paieškos, akcentuoja nepaviršutiniško tyrimo prasmę, siekiant pažinimo, vertybių, kaip sistemos svarbą, iškelia abejonę, kaip vertybę, kitų vertybių kaitos procesus, tiesiogiai transliuoja idėją apie mokslo ir mokslininko atsakomybę.

Rašydamas apie architektonikos prasmę, M. Bachtinas iškelia žmogų. Viskas sukasi apie konkretų asmenį: „Architektonika – kaip vizualiai būtinas, neatsitiktinis konkrečių vienatinių dalių bei aspektų išdėstymas ir ryšys išbaigtoje visumoje – įmanoma tik aplink konkretų žmogų – herojų“ (Bachtin, 2002, p. 88). Postpozityvizmu besiremiančiam tyrinėtojiui ši mokslininko žinia svarbi. Konkretus žmogus konkrečioje situacijoje pradeda ir baigia tyrimo sumanymą. M. Bachtino teigimu, „mintis, problema, tema negali būti architektonikos pagrindas“ (Bachtin, 2002, p. 88). Mintis be žmogaus, tyrimo dalyvio, gali likti tik tavo mintimi, problema ir tema. Perfrazuojant M. Bachtiną, galima teigti, kad siekdamas visavertės minties, konceptualumo, tyrėjas turi nedvejodamas sekti paskui tyrimo dalyvį, jam nenurodinėdamas, nepatardamas ir tik taip konstruodamas savo tyrimą. Į tyrimo architektoniką, mokslininko nuomone, būtina įsigyventi, pajusti „herojų ir objektų matymu iš vidaus“ (Bachtin, 2002, p. 91). Taigi pažvelgti į fenomeną iš vidaus, esant išoriniu tyrimo dalyviu, – kiekvieno postpozityvizmu besiremiančio tyrėjo siekis. Perfrazuojant šią mintį galima teigti, kad svarbus vidinės žiūros taškas (plg. Bachtin, 2002, p. 90–91) architektoniniame lauke. Tik žvelgiant į tyrimą iš šių pozicijų, „apskritai įmanoma aprėpti visą architektoniką: vertybinę, laikinę, erdvinę ir prasminę – vieningu, lygiai įtvirtinančiu aktyvumu“ (Ten pat). Pastaroji citata išryškina tyrėjo, kaip tyrimo dalyvio, dualizmą: viena vertus, jis tarsi pasyviai seka savo tyrimo dalyvį, kita vertus, aktyviai gilindamasis į vertybines,

laiko, erdvės ir prasmės situacijas iš pasyvaus dalyvio tampa aktyviu, manyčiau, tai reiškia, kad taip tyrėjas konstruoja tyrimą, kuria tyrimo architektoniką. Tik taip jis gali pamatyti visapusišką ir įrodymais pagrįstą situaciją: „Mes matome veikėją idėjoje ir per idėją, o idėją matome jame ir per jį“ (Bachtin, 1996, p. 102). Tikėtina, kad postpozityvizmu paremta tyrimo architektonika perėmė dar vieną esminę mintį: rašydamas apie M. Dostojevskio kūrybą mokslininkas teigia, kad „Dostojevskiui svarbu, ne kas jo veikėjas yra pasaulyje, bet pirmiausia, kuo veikėjui yra pasaulis ir kuo jis pats sau yra“ (Bachtin, 1996, p. 57). Kitaip sakant, neužtenka suvokti, kas pasakyta, bet reikia įsigilinti į tai, kaip priimta ir kaip tai pakeitė dalyvius bei pasaulį.

Architektonika be vidinės prasmės paieškų būtų nevisavertė, tokia visuma būtų tik mechaninė (plg. Bachtin, 2002, p. 9). M. Bachtino nuomone, M. Dostojevskio stiprybė ta, kad jis rėmėsi „introspekcija ir kitų žmonių stebėjimu, ir labai geru žmogaus pažinimu iš rusų ir pasaulio literatūros, tai yra rėmėsi vidine ir išorine patirtimi ir todėl įgijo objektyvią reikšmę“ (Bachtin, 1996, p. 48). Tą pačią prieigą akcentuoja ir tyrėjai, besiremiantys postpozityvizmo idėjomis. Svarbu giliai pažinti tyrimo lauką neturint išankstinių nuostatų, analizuojant, pagrindžiant savo matymo logiką. Tik tai, perfrazuojant M. Bachtiną, užtikrins „objektyvią reikšmę“ ir atskleis vidinę prasmę (Ten pat). Ne vienoje tarptautinėje konferencijoje ar kokiame kitame mokslo renginyje analizuotas M. Bachtino Newtono dėsnių suvokimo specifiškumas atskleidė, kad jo idėjas šiuolaikinis mokslas noriai perima. M. Bachtinas teigė, kad „Newtono dėsniai buvo reikšmingi savaime dar prieš juos atrandant Newtonui, tad ne jų atradimas padarė juos pirmąkart svarbius, tiesiog šios tiesos nebuvo suvoktos, buvo tapusios vienatinio būties įvykio dalimi. O tai labai svarbu, mat dėl to poelgis, kuriuo jos pažįstamos, tampa prasmingas“ (Bachtin, 2002, p. 21). Postpozityvizmo idėjas pripažįstantys mokslininkai tai priima kaip reiškinių absoliutą: jis yra visada, bet prasmingas tampa tik suvoktas ir įsisąmonintas.

M. Bachtinas aiškiai apibrėžia vertybių sistemą ir jų reikšmę, „pasaulio poelgio“ architektonikai: „Mokslinės, estetiškos, politinės (taip pat etinės bei socialinės) ir pagaliau religinės vertybės. Visos erdvės bei laiko ir turinio bei prasmės vertės ir santykiai tampa reikšmingi apie šiuos pagrindinius emocinius-valinius aspektus: aš, kitas ir aš – kitam“ (Bachtin, 2002, p. 63). Matydamas vertybes kaip sistemą, pabrėžia, kad jos priklauso nuo konteksto, kaip teigia, nuo „erdvinių ir laikinių bei emocinių-valinių ryšių“ (Bachtin, 2002, p. 69). Mokslininkai dažnai cituoja ir M. Bachtino pateiktą pavyzdį apie Italiją: „Jai [materiai] – tėvynė, jam [vyru] – svetima šalis“ (Ten pat, p. 78). Šiandienos mokslininkai perėmė M. Bachtino idėjas apie „vienatinę objekto vietą, kuri savo ruožtu priklauso nuo vienatinės dalyvaujančio subjekto pozicijos“ (Bachtin, 2002, p. 80). Šiame kontekste M. Bachtinas pabrėžia transgredientiškumą, kaip būtiną sąlygą (plg. Bachtin, 2002, p. 91).

Aplinka ir jos įtaka pažinimui

M. Bachtino filosofijoje ryškiai ir įvairiapusiškai atskleista aplinkos įtaka pažinimui. Tai galiu įvardyti kaip antrąją su postpozityvizmo ideologija susijusią idėją. Studijuojant M. Bachtino darbus, galima išvelgti aplinkos, kuri turi įtakos fenomenui, įvairovę: istorinę, poelgio, kontekstinę, daiktinę, vidinio pasaulio, kultūrinę ir kitas.

Istorinės aplinkos svarbą M. Bachtinas atskleidžia teigdamas, kad „atplėšiant teiginį nuo istorinio tikrovėje vykstančio poelgio veiksmo ir priskiriant prie vienos ar kitos teorinės visumos, iš jo turinio ir prasmės vidaus nebelieka išėjimo į priklausomybę bei tikrąjį vienatinį būties įvykį“ (Bachtin, 2002, p. 18). Taigi galima teigti, kad turinio atskyrimas nuo istorinės aplinkos yra tik bandymas „pakelti save už plaukų“ (Bachtin, 2002, p. 18).

Kita aplinka, daranti įtaką pažinimui, yra poelgio aplinka. Mokslininko teigimu, poelgio prasmė visada glūdi jo viduje, nes „poelgis iš tiesų vyksta būtyje“ (Bachtin, 2002, p. 24), kitaip sakant, ir aplinkoje. Kita vertus, poelgio aplinka suvokiama kaip procesas, veiksmas, žodis, mintis, jausmai: „Aš gyvenu elgdamasis“ (Bachtin, 2002, p. 245). Postpozityvizmo ideologiją pripažįstantys mokslininkai daug dėmesio skiria poelgio pažinimui: kas jį lėmė, kaip jis įvyko, kokį padarė poveikį, kaip tai pakeitė pasaulį? Šie nūdienos mokslininkų klausimai pratęsia M. Bachtino mokymą.

Ne mažiau svarbi, anot M. Bachtino, kontekstinė aplinka: „Pamąstyti apie visus jo turinius kaip vienu metu vykstančius ir išpėti jų tarpusavio santykius vienu momentu“ (Bachtin, 1996, p. 38). Pateiksiu pavyzdį iš savo tyrimų: negalės kontekste neretai susiduria du vertybiniai centrai (konteksto ir vertybių sąveika) – neįgalų vaiką auginančios mamos ir specialisto. Juos veikia skirtingi kontekstai, nors vertybės gali būti tos pačios. Mama nepatenkinta paslaugomis, o specialistas – mama dėl įvairių priežasčių. Pirmas – mamos – koncentras yra platesnis ir apima antrąjį – specialisto. Gali būti dar ir vadovo (menamas koncentras), valstybės politikos (dar vienas menamas) koncentrai. Minėti koncentrai lemia tai, kad specialistas, kurio vertybės iš esmės panašios, keičia architektoniką (plg. Bachtin, 2002, p. 94). Iš pateikto pavyzdžio galima suprasti, kad kontekstas turi įtakos vertybėms, gali jas keisti.

M. Bachtinas herojaus aplinką sieja ir su daiktiniu pasauliu, atskleidžia jo įtaką poelgiams (plg. Bachtin, 2002, p. 205).

Nepasitenkinimas savimi, savo galimybių, poreikių ir vilčių suvokimas mokslininko siejamas su vidinio pasaulio įtaka reiškinio pažinimui (plg. Bachtin, 2002, p. 252). Perfrazuojant mokslininko mintį, vidinis dalyvio pasaulis vertintinas kaip aplinkos veiksnys, turintis didelės įtakos poelgiui. Analizuojant aplinkos svarbą pažinimui, „būtina nustatyti ją žmogaus kultūros vienovėje susiejant su kitomis sritimis“ (Bachtin, 2002, p. 323).

Dalyvavimo filosofija

M. Bachtinas, kalbėdamas apie dalyvavimą, pirmiausia mini reiškinį, kurį pavadintume *įsijautimu*. Socialinių tyrimų metodologai, besiremiantys postpozityvizmu, tai sieja su išoriniais ir vidiniais dalyviais. Išorinis dalyvis, tyrėjas, siekdamas suprasti vidinį dalyvį (į kurį nukreipta dauguma postpozityvistinių tyrimų), turi „dalyvaujant išgyventi. Visas teorinis protas įeina į praktinį protą“ (Bachtin, 2002, p. 24). M. Bachtinas pripažįsta, kad „visiškai išgyventi į kitą neįmanoma“ (Ten pat, p. 27), bet reikia stengtis. Šias pastangas mokslininkas apibūdina kaip „suinteresuotą ir veiklią poziciją“ (Ten pat, p. 43). Pasyvumas nieko neduoda, tad visos „pastangos iš teorinio pažinimo vidaus įveikti pažinimo ir gyvenimo, minties ir vienatinės, konkrečios tikrovės dualizmą yra visiškai beviltiškos“ (Ten pat, p. 18). Šį mokslininko teiginį postpozityvistai turbūt priima kaip vieną esminių. Apskritai tiek M. Bachtino darbuose, tiek postpozityvizmo pasaulėžiūroje įsijautimas, išigilinimas į kiekvieną smulkmeną yra vienas svarbiausių principų. Jis siejamas su daugeliu kitų aspektų, tokių kaip vertybės, aplinka ir kt. Akcentuodamas vidinio žmogaus pasaulio pajautimą (o kaip pajausi neišsijausdamas?), M. Bachtinas į procesą žvelgia iš „vidinius žmones jungiančio įvykio vaizdavimo“ (Bachtin, 1996, p. 19) taško, kas gerokai praplečia dalyvavimo ribas.

Su dalyvavimu siečiau ir kitą išryškėjusį M. Bachtino principą – subjektyvumo neišvengiamumą. Turbūt ryškiausias būtų šis teiginys: „Pasaulis, kuriame aš iš savo vienintelės vietos atsakingai išsižadu savęs, netampa pasauliu, kuriame manęs nėra“ (Bachtin, 2002, p. 27). Pozityvizmo situacijoje paprastai siekiama objektyvumo, tyrėjas turi griežtai atsiriboti nuo bet kokio subjektyvaus veiksmo, poelgio ar vertinimo. Tyrimo rezultatai turi būti pamatuoti ir pakartoti. Tuo tarpu postpozityvizmu pagrįstuose tyrimuose ieškoma radinių, juos paremiant įrodymais. Ir nors, anot M. Bachtino, „tikrovėje vertinimas persmelkia objektą“ (Bachtin, 2002, p. 98), „mokslinis tyrėjo taktas visada gali išlaikyti jį deramose ribose“ (Ten pat, p. 357). Socialinių tyrimų metodologai, pripažįstantys postpozityvizmo idėjas, siekdami „tyrėjo takto“, ypač akcentuoja tyrimo etiką. Ji visada svarbesnė už radinius.

M. Bachtino darbuose ne mažiau svarbios ir etinės normos, kurios suvokiamos labai konkrečiai: „Kiekviena turininga norma turi įgauti specialaus mokslinio teiginio statusą; iki tol ji tėra praktinę naudą turintis hipotetinis apibendrinimas“ (Ten pat, p. 33). Kita vertus, jis normą laiko tam tikra „valios kitiems reiškimo forma“ (Ten pat, p. 35) ir teigia, kad „teorinis mąstymas negali būti varžomas jokių normų“ (Ten pat). Rašydamas apie etiką, M. Bachtinas kaip ydą įvardija jos visuotinumą, pritaikymą kiekvienam. Jo teigimu, „racionalumas paliko prietarą, kad tegali būti iš bendrybių susidedanti absoliuti tiesa, (...) o individuali tiesa yra meniška ir neatsakinga, taigi atmetama, kas individualu“ (Ten pat, p. 48). Postpozityvistiniuose tyrimuose tai, kas individualu, niekada neatmetama. Be abejo, ieškoma pasikartojimų, tam tikrų mo-

delių, bet individualūs atvejai yra svarbūs, postpozityvistiniuose darbuose jie įvairiai įvardijami, pvz., kritiniais, pasakojančiais ir kt.

Tiek dalyvavimo subjektyvumo neišvengiamumas, tiek etinės normos siejamos su „atsakingu poelgiu, kuris įveikia bet kokią hipotetiškumą“ (Ten pat, p. 39–40). Atsakomybė nėra nekontingentus reiškinys ir „ne pastovūs poelgio dėsniai, (...) o tikras, vienatinis ir nepakartojamas, individualus emocinis-valinis pripažinimo faktas“ (Ten pat, p. 49). Postpozityvizme ryški ir atsakomybės dinamika. Metodologinėje vasaros mokykloje analizuotas atvejis, kai tyrėjų komanda, atlikdama diskurso analizę, pastebėjo mokinės polinkį į savižudybę. Šiuo atveju tyrėjo konfidencialumo atsakomybė dalyvei modifikavosi, tad atvejis aptartas tiek su tyrimo dalyve, tiek su pedagogais, tiek su tėvais.

Kaip pažinti tikrovę per kalbą

Atlikus trijų M. Bachtino knygų analizę, išryškėjo kalbos reikšmė tikrovės pažinimui. Pagrindinis šios idėjos moto, remiantis M. Bachtinu, galėtų būti teiginys, kad „kalba gali būti dienos, epochos, socialinės grupės, žanro, kryptinga ir t. t. Galima išanalizuoti kiekvieną kalbą ar pasisakymą, atskleidžiant joje slypinčius prieštaračius ir pasirinkimus [asmeninius]“ (Бахтин, 1975, p. 86).

Norint suprasti tikrovę ir žmogų, anot M. Bachtino, reikia domėtis jo kalba. Kalbai būdingas konkretumas, joje galima išvystyti daug tikrovę atskleidžiančių ir kryptį parodančių detalių: „Aš manau, kad kalba daug labiau pritaikyta išsakyti būtent įvykio tikrovę, o ne atskirus grynai loginius jos aspektus“ (Bachtin, 2002, p. 42). Kalba iškyla kaip dalyvavimo tikrovėje atspindys, tai, ką šiandienos socialiniuose moksluose vadiname socialiniu dalyvavimu. Dalyvavimas, kaip reiškinys, siejasi su prieš tai autoriaus minėtu įvykio tikrovės aspektu, dalyvavimas dar labiau paryškina įvykį, o kalbą galima laikyti pažinimo šerdimi: „Kalba istoriškai klostėsi tarnaudama dalyvaujančiam mąstymui ir elgesiui, o abstrakčiam mąstymui ji pradeda tarnauti tik naujaisiais laikais“ (Bachtin, 2002, p. 42). Norėdami suprasti asmens, kaip dalyvio, poziciją, domimės ne tik jo atliekamais veiksmais, bet ir kalba, taip geriau galime suvokti patį dalyvavimą. M. Bachtino teigimu, „poetika visiškai prisišlieja prie lingvistikos ir neatsitraukia nuo jos nė per žingsnį“ (Bachtin, 2002, p. 324). Poetiką šiame kontekste reikėtų suvokti kaip dalyvavimą. Dviejų tolimų sąvokų sinergija galima tik dėl gilinimosi į kontekstą ir kitas aplinkybes. M. Bachtino nuomone, lingvistika neatsiejama nuo semiotikos, konteksto, aplinkybių, intonacijos, net žodžio vietos sakinyje, kitaip tariant, kalba formuoja turinį ir prasmę. Taip atsiskleidžia dalyvavimas, kaip reiškinys, išryškėja jo prasmė. Norint suprasti įvykį, kuriame vienaip ar kitaip elgiamasi, „reikia visos kalbos: šiuo atveju tampa svarbus ir turinys, ir prasmės lygmuo (žodis kaip sąvoka), ir išraiškinga vaizdinė žodžio galia (žodis kaip įvaizdis), ir emocinė-valinė žodžio intonacija“ (Bachtin, 2002, p. 42). Perfrazuojant M. Bachtiną galima teigti, kad lingvistika, be semiotikos, pažinimui ne tokia svarbi, kokia svarbia ji tampa, kai į ją žvelgiama iš struktūrinės semantikos pozicijų.

Šiuo aspektu dar kartą iškyla konteksto prasmės ir reikšmės tikrovės pažinimui svarba: „Lingvistika tėra mokslas tiek, kiek perpranta savo objektą – kalbą, į kurią žiūri kaip į grynai lingvistinį reiškinį. Vienetinis konkretus pasakymas visada duotas vertybiniame prasminiame kultūros kontekste – mokslo, meno, politikos ir kt. – arba vienetinės asmeninės situacijos kontekste. Tik šiuose kontekstuose atskiras pasakymas funkcionuoja prasmingai“ (Bachtin, 2002, p. 359). Anot M. Bachtino, „neutralių teiginių nėra ir negali būti, bet lingvistika mato juos vien kaip kalbos reiškinius, priskiria juos tik kalbai, o ne sąvokų, gyvenimo praktikos, istorijos, asmens charakterio ar panašiai vienovei“ (Бахтин, 1975, p. 44). Perfrazuojant autorių galima teigti, kad gilindamiesi į lingvistiką galime pažinti gyvenimo praktiką, suvokti istoriją ir asmenį. M. Bachtinas skatina kreipti dėmesį į kiekvieną žodį, nes „jau vien prakalbėdamas apie objektą, aš užimu jo atžvilgiu tam tikrą ne indiferentišką, o suinteresuotą ir veiklią poziciją. Būtent dėl to žodis ne tik ženklina objektą kaip tam tikrą esinį, bet savo intonacija (iš tikrųjų tariamo žodžio neįmanoma neintonuoti, intonacija išplaukia iš paties tariamo fakto) išreiškia ir mano vertybinį santykį su objektu – tai, ko iš jo geidžiu ar nepageidauju, – ir taip įtraukia jį į užduotį, į tikrą įvykio virsmą“ (Bachtin, 2002, p. 43).

Kalba, M. Bachtino nuomone, pati savaime neegzistuoja. Ji skirta atskleisti socialinę tikrovę. Rašydamas apie metaforas, M. Bachtinas pirmiausia pripažįsta turinio aspektą: „Įprastos metaforos, kad meninė forma ką nors apdainuoja, puošia, pakeičia, teisina, tvirtina ir pan. (...). Matyt, būtina pripažinti esant turinio aspektą, kuris leistų suvokti formą kur kas esmingiau nei tik hedonistiškai“ (Бахтин, 1975, p. 15). M. Bachtinui kalba yra gyvas organizmas, kintantis veikiant įvairiems socialiniams reiškiniams, aplinkybėms, kitaip tariant, kiekviena kalba yra lingvistiškai vertinga ir tik nuo tyrėjo priklauso, kiek jis to vertingumo įžvelgs: „Izoliuodama bei išlaisvindama grynai kalbinį žodžio aspektą ir kurdama naują kalbinę vienovę bei tam tikrus jos poskyrius, lingvistika metodiškai perpranta savo objektą – nelingvistinėms vertybėms indiferentišką kalbą“ (Bachtin, 2002, p. 359).

Nuo tyrėjo pasirengimo, patirties, atsakomybės priklauso, kiek jis gebės atskleisti naują lingvistinę vertybę. Be abejonės, tai neatsiejama nuo subjektyvaus ir intuityvaus vienovės vaizdinio. M. Bachtinui intuityva ne mažiau svarbi už euristiką: „Kaip pagalbine priemone, tarsi brėžiniu geometrijoje, ir kaip euristine hipoteze filosofija gali naudotis intuityviu vienovės vaizdiniu; taip pat gyvenime mes veikiamo nuolat pasitelkdami panašius intuityvius vaizdinius“ (Bachtin, 2002, p. 346).

Remiantis M. Bachtino moksline kontempliacija, žodis, kaip forma, ypač svarbus. Forma gali atskleisti vertybines orientacijas: „Aktyvus tampu per formą ir forma užimu vertybinę poziciją anapus turinio (kaip pažintinio bei estetinio kryptingumo), būtent tai leidžia išbaigti turinį bei įgyvendinti visas estetines formas funkcijas turinio atžvilgiu“ (Bachtin, 2002, p. 374).

M. Bachtinas skiria penkis žodžio aspektus, į kuriuos turėtų atkreipti dėmesį kokybinį tyrimą atliekantis tyrėjas: „1) garsinis žodžio pavidalas, muzikinis jo aspek-

tas; 2) daiktinė žodžio reikšmė (visi jos niuansai ir variantai); 3) žodinio junglumo aspektas (visi grynai žodiniai santykiai ir koreliacijos); 4) intonacinis (psichologinėje plotmėje – emocinis-valinis) žodžio aspektas, vertybinis žodžio intencionalumas, atskleidžiantis kalbančiojo vertinimų įvairovę; 5) žodinio aktyvumo jautumas, tariant reikšmingą garsą (visa motorika – artikuliacija, gestas, veido mimika ir kt. – bei visas vidinis mano asmenybės, kuri žodžiu, pasakymu aktyviai užima tam tikrą vertybinę bei prasminę poziciją, intencionalumas)“ (Bachtin, 2002, p. 378). Apie kiekvieno šių aspektų sąsają svarbą kokybiniam tyrimui galima būtų parengti atskirus straipsnius. Kiekvienas šių aspektų atlieka tam tikrą vaidmenį socialiniame tyrime, ypač formuojant ir pagrindžiant radinius. Tačiau tai, ką M. Bachtinas vadina *valiniu žodžio aspektu*, *vertybiniu žodžio intencionalumu*, tyrėjams, pripažįstantiems postpozityvizmo metodologines nuostatas, yra ypač svarbu (plg. Бахтин, 1975, p. 168).

Atliekant kokybinio tyrimo duomenų analizę svarbus ir M. Bachtino žodžių skirstymas į vienbalsius bei dvibalsius (svetimus): „Viename žodyje atsiranda du prasmieniai kryptingumai, du balsai“ (Bachtin, 1996, p. 223). „Autorius svetimą žodį gali panaudoti savo tikslams ir suteikdamas naują prasmينę kryptingumą žodžiui, jau turinčiam savo paties kryptingumą ir išlaikančiam jį. Drauge toks žodis, kaip reikalauja sumanymas, turi būti jaučiamas kaip svetimas“ (Bachtin, 1996, p. 223). Tyrėjui svarbu atpažinti „naują prasmينę kryptingumą“, „savą“ ir „svetimą“ reikšmes bei gebėti atskleisti „tarpusavio santykį“ (plg. Bachtin, 1996, p. 230; Бахтин, 1975, p. 127).

M. Bachtinas atkreipė dėmesį ir į klausimo formuluotes, tai ypač svarbu atliekant postpozityvizmu paremtą kokybinį tyrimą: „Jau svetimo teiginio perteikimas klausimo forma suduria du įprasminimus viename žodyje: juk mes ne tik klausiamo, mes suprobleminame svetimą teiginį“ (Bachtin, 1996, p. 230). Kyla pavojus, kad klausimas gali nulemti atsakymą. Klausimas šiuo aspektu gali padėti ir kliudyti kokybinio tyrimo radiniams. Tad tyrėjas turi mokėti paklausti ir perklausti (plg. Бахтин, 1975, p. 127).

M. Bachtinas išryškina žodžio svarbą gyvenime ir kalboje. Tik nuo tyrėjo gebėjimų priklauso, supras jis tai ar ne: „Žodžio gyvenimas ir funkcijos konkretaus pasisakymo stiliuje suvokiami jo gyvenimo ir funkcijų kalboje fone“ (Bachtin, 1996, p. 237).

Atsižvelgdami į postpozityvizmo idėjinį kontekstą, skiriame dialogiškumą, kuris dažnas M. Bachtino filosofijoje: „Tikrą asmenybės gyvenimą galima pasiekti tik dialogiškai skverbiantis į tą asmenybę, nes tuomet atsakydama ji pati laisvai atsiskleidžia“ (Bachtin, 1996, p. 72). Analizuojant M. Bachtino pasisakymus apie dialogiškumą, išryškėja kelios potėmės: radinių valorizacija; supriešinimas, kaip technika; mokymas apie kalbinius centrus; stilistikos metalingvistiškumas; dialogas, kaip technika.

M. Bachtinas savo mokymu pralenkė laikmetį, teigdamas tai, su kuo negali nesutikti postpozityvizmo idėjų besilaikantis tyrėjas: „Teisybė negimsta ir nebūna vieno žmogaus galvoje, ji gimsta tarp žmonių, kurie kartu ieško teisybės jų dialogiško bendravimo metu“ (Bachtin, 1996, p. 129). Ši teiginį postpozityvizmu paremtuose kokybiniuose tyrimuose sietume su radinių valorizacija. Valorizaciją šiuo aspektu pirmiausia

suprantame kaip radinių naudingumą tyrimui, giluminės informacijos „ištraukimą“. Ją sietume ir su didesnės tyrimo vertės „teisybės“ prasme atskleidimu apskritai. Išgauti „teisingą“ radinį padeda dialogas.

M. Bachtinas dialogą suprantą kaip „supriešinimo techniką“: „Svarbu, kaip dialogiškai jie sugretinti ar supriešinti kūrinys“ (Bachtin, 1996, p. 215). Socialinę tikrovę jis tyrinėjo literatūros kūriniuose, bet jo mokymas aktualus ir postpozityvistinių tyrimų paradigmos besilaikantiems tyrėjams, ypač apie struktūros elementų santykius, kurie „yra dialoginiai, tai yra kontrapunktiškai supriešinti. Juk dialoginiai santykiai – platesnis reiškinytis negu kompoziciškai išreikšto dialogo replikų santykiai, tai beveik universalus reiškinytis, persmelkiantis visą žmogaus kalbą, visus žmonių santykius ir reiškinius, apskritai viską, kas turi prasmę ir reikšmę“ (Bachtin, 1996, p. 52–53). M. Bachtinas tai vadina *daugiabalsiškumu*, atskleidžiančiu gyvenimo įvairovę ir žmogaus išgyvenimų sudėtingumą (plg. Bachtin, 1996, p. 54–55). Atsakingai įgyvendinta „ir iki galo įvykdyta dialoginė pozicija įteisina veikėjo savarankiškumą, vidinę laisvę“ (Bachtin, 1996, p. 76), žvelgiant iš postpozityvistinių tyrimų paradigmos, garantuoja tyrimo radinių tikrumą ir gilumą. M. Bachtinas, konstruodamas dialogą, remiasi Sokrato mokymu apie sinkrizę ir anakrizę: „Sinkrize buvo laikomas įvairių požiūrių į konkretų dalyką sugretinimas. (...) Antikrizė – tai pašnekovo žodžių sužadavimo ir provokavimo būdai, kuriais jis priverčiamas pasakyti savo nuomonę, pasakyti ją iki galo“ (Bachtin, 1996, p. 130).

M. Bachtinas atkreipia dėmesį, kad dialoge yra „du kalbiniai centrai ir dvi kalbinės vienovės: autoriaus pasisakymo vienovė ir veikėjo pasisakymo vienovė. Bet antroji vienovė nesavarankiška, pajungta pirmajai ir įtraukta į ją kaip viena iš jos dalių“ (Bachtin, 1996, p. 220). Kalbinių centrų ir kalbinės vienovės sąveika nagrinėjama ir kituose M. Bachtino darbuose (plg. Бахтин, 1975, p. 221). Laikantis postpozityvistinio tyrimo pozicijų galima manyti, kad daug kas priklauso nuo klausiančiojo tyrimo dalyvio. Svarbu, kaip paklaus. Užduodamas klausimą jis daro įtaką. Ir atsakymas turi įtakos klausimui: „Svetimas žodis lieka už autoriaus kalbos ribų, bet autorius į jį atsižvelgia ir į jį kreipiasi. Čia svetimas žodis ne atkuriamas naujai jį įprasminant, bet veikia ir vienaip ar kitaip nulemia autoriaus žodį, pats likdamas už jo ribų. Toks žodis būna paslėptoje polemikoje ir dažniausiai dialogo replikoje“ (Bachtin, 1996, p. 231).

Anot M. Bachtino, „stilistika turi remtis ne tik ir netgi ne tiek lingvistika, kiek metalingvistika, tiriančia žodį ne kalbos sistemoje ir nuo dialogiško bendravimo izoliuotame „tekste“, o būtent pačioje dialogiško bendravimo sferoje, tai yra tikrojo žodžio gyvenimo sferoje. Žodis – ne daiktas, o amžinai judri, amžinai besikeičianti dialogiško bendravimo aplinka“ (Bachtinas, 2002, p. 239). „Išvertus“ į postpozityvistinio tyrimo kalbą, vieno tyrimo dalyvio kalba padeda suprasti kito dalyvio kalbą. Ir atvirkščiai. M. Bachtinas siūlo gilintis ne tik į „kompoziciškai išreikštą dialogą“, bet ir į „vidinį dialogą“, „mikrodialogą“ ir juo remtis (plg. Bachtin, 1996, p. 315). M. Bachtinas kviečia ieškoti vidinės žodžio prasmės: „Jie prasiskverbia vienas į kitą, uždengia vienas kitą

skirtingais dialogiškais požiūriais. Dėl to atsiveria ir pirmame plane pasirodo naujos žodžio briaunos ir naujos funkcijos“ (Bachtin, 1996, p. 315). Jis pabrėžė, kad kiekviena replika gyvena „dvigubą gyvenimą (...): ji vertinama ir apmąstoma viso dialogo kontekste, kuris susideda iš pasisakančiojo ir palaikančiojo pokalbį. Iš šito konteksto replikos negalima išimti, nepakeičiant jos minties. Replika – organiška dialogo dalis“ (Бахтин, 1975, p. 97). Šiame teiginyje dar kartą išryškėja konteksto prasmė.

Autorius ir herojus

Požiūris į herojų (kalbant postpozityvistinio tyrimo terminais – tyrimo dalyvį, veikėją), remiantis M. Bachtinu, gali būti atsitiktinis arba gilus, išgyventas. Jo nuomone, kiekvienas principinis santykis yra kūrybiškas ir produktyvus, skiriasi tik to santykio kokybė. M. Bachtino teigimu, dėl tyrėjo santykio su tyrimo dalyviu, požiūrio į tyrimą, autoriaus požiūris į herojų gali būti atsitiktinis: „Tai, ką vadiname tam tikru gyvenimo, pažinimo bei poelgio objektu, konkretumą ir individualumą įgyja tik per mūsų santykį su juo: mūsų požiūris nulemia objektą ir jo struktūrą, bet ne atvirkščiai; tik tada, kai šis požiūris dėl mūsų kaltės tampa atsitiktinis (...), kai atsisakome principingo santykio su daiktais bei pasauliu, objekto konkretybė iškyla prieš mus kaip kažkas svetima ir nepriklausoma bei pradeda irti, ir mes patys pasiduodame atsitiktinumui, netenkame savęs, prarandame ir patvarų pasaulio konkretumą“ (Bachtin, 2002, p. 113). Siekiant visa apimančio požiūrio, kūrinio autorius turi suvokti tikrąją herojaus esmę: „Kiek skraisčių reikia nuimti nuo paties artimiausio, atrodytų, gerai pažįstamo žmogaus veido, skraisčių, kurias ant jo užtraukė mūsų atsitiktinės reakcijos, požiūriai bei atsitiktinės gyvenimo situacijos, kad pamatytume jo tikrą ir visuminį žvilgsnį“ (Bachtin, 2002, p. 113–114). Gilus požiūris tampa išgyventu, kai „esant tiesioginiam autoriaus ir herojaus santykiui, autorius turi užimti poziciją anapus savęs, suvokti save ne toje plotmėje, kurioje iš tikrųjų gyvena savo gyvenimą (...) jis turi tapti kitu savo paties atžvilgiu, pažvelgti į save kito akimis“ (Bachtin, 2002, p. 123).

Kūrinio autorius, anot M. Bachtino, gali matyti kur kas daugiau nei herojus, nes jo žvilgsnis aprėpia kur kas plačiau (išorinė erdvė): „Kai stebiu visuminį žmogų, esantį anapus ir priešais mane, mūsų konkretūs iš tikrųjų išgyvenami akiračiai nesutampa. (...) aš visada matysiu ir žinosiu kažką, ko jis pats iš savosios vietos anapus ir priešais mane matyti negali: jo paties žvilgsniui nepasiekiamas kūno dalis – galvą, veidą ir jo išraišką – pasaulį jam už nugaros, daugelį objektų ir santykių, kurie (...) prieinami man ir neprieinami jam“ (Bachtin, 2002, p. 131). Erdvės suvokimas autoriui visada svarbus, nes „veiksmai, išoriniai žmogaus poelgiai, atliekami erdviniam pasaulyje“ (Bachtin, 2002, p. 149). Norint pažinti herojų, autoriui suvokti erdvę yra ne mažiau svarbu nei laiką: „Jis atkakliai siekia regėti viską kaip sugyvenantį gretą, suvokti ir parodyti viską šalia ir vienu metu, tartum erdvėje, o ne laike“ (Bachtin, 1996, p. 38).

Erdvės poveikis herojaus pažinimui, M. Bachtino teigimu, susijęs su žmogaus vertybėmis. Tiek autoriaus, tiek herojaus vertybės turi įtakos pažinimui. Autorius, kad pažintų herojų, turi „įsijausti į tą kitą žmogų, vertybiškai iš vidaus pamatyti pasaulį taip, kaip jį mato jis, atsistoti į jo vietą ir po to, vėl grįžęs į savąjį, papildyti jo akiratį tuo matymo pertekliumi, kuris atsiveria iš matomosios vietos anapus jo, įrėminti jį, sukurti jam išbaigiamąją aplinką iš šio mano matymo, mano žinojimo, mano noro ir jausmo pertekliaus“ (Bachtin, 2002, p. 132). Kitaip sakant, vyksta vidinė, vertybinė erdvės transformacija. Autoriaus vertybinės erdvės suvokimas nulemia herojaus pažinimą: „Vienu atveju žmogaus idėjos (žmogaus kaip vertybės) kūrimo procesas gali būti išreikštas taip: žmogus – tai aš, kaip pats save patiriu, kiti – tokie patys kaip aš. Antruoju atveju: žmogus – tai mane supantys žmonės, kaip aš juos patiriu, aš – toks pat kaip kiti“ (Bachtin, 2002, p. 159).

Ne visada herojaus jausmai išorinėje ir vidinėje erdvėse sutampa. Anot M. Bachtino, galimas ir disonansas, vidaus ir išorės konfliktas: „Neseniai sakėme, jog mano išorinės raidos fragmentai siejasi su manimi tik per juos atitinkančius vidinius išgyvenimus. Ir iš tiesų, kai mano realumas dėl kokios nors priežasties tampa abejotinas, kai nežinau, iliuzija tai ar ne, vien tai, kad matau savo kūną, manęs neįtikina: aš turiu padaryti arba kokią judesį (...), kad patikrinčiau savo realumą, (...) turiu išversti savo išorę į vidinės savęs jautos kalbą“ (Bachtin, 2002, p. 149–150). Vyresnio amžiaus žmonės kartais kalba apie esamą išorės ir vidinės savijautos konfliktą, pateiksiu asmeninį pavyzdį: matant save veidrodyje sunku susitaikyti su pagyvenusios moters vaizdu, nes savo vidiniuose išgyvenimuose jaučiuosi kur kas jauniau.

Erdvė ir veiksmas turi savą raišką. Todėl autorius, kreipdamas dėmesį į tai, kaip veiksmas reiškiasi erdvėje, gali geriau pažinti savo herojų: „Šis grynai vidinis kūno (...) patyrimas ypač svarbus tada, kai atliekamas veiksmas, kuriuo visuomet nustatomas ryšys tarp manęs ir kito išorinio daikto, išplečiama mano fizinės veiklos sfera“ (Bachtin, 2002, p. 150). Veiksmas visada daro įtaką pažinimo procesui. Susitelkę ties veiksmu, galime nepastebėti herojaus vidinių išgyvenimų: „Stebint save galima nesunkiai įsitikinti, jog mažiausiai stebiu savo išorinę raišką tą akimirksnį, kai atlieku fizinį veiksmą“ (Ten pat). Postpozityvizmu besiremiantis tyrėjas, mokydamasis iš M. Bachtino, turi suvokti, kad „savo išorės fiksavimas atliekant veiksmą gali būti net lemiamas, veiksmą trikdantis veiksnys“ (Ten pat, p. 151). Veiksmo planavimas ar tiesiog galvojimas apie jį keičia herojų (postpozityvistiniame tyrime – dalyvį, veikėją): „Veiksmo pasaulis – tai vidinės numatomos ateities pasaulis. Siekiamas veiksmo tikslas suardo duotąją išorinio objektinio pasaulio esatį, būsimosios realizacijos planas suardo dabartinės daikto būsenos kūną; visą veikiančiojo sąmonės akiratį persmelkia bei jo pastovumą suardo būsimos veiksmo nuojauta“ (Ten pat, p. 152).

Herojaus biografija, norit jį pažinti, yra svarbus veiksnys: „Biografiją arba autobiografiją (...) suvokiame kaip prieinamiausią transgredientinę formą, kuria galiu meniškai objektyvuoti save patį bei savo gyvenimą“ (Bachtin, 2002, p. 258). Herojaus biografijos

transgredientiškumą, anot M. Bachtino, formuoja daugelis veiksnių: artimųjų požiūris, socialinė aplinka, vertybės, izoliacija, įtakos gali turėti ir neišbaigtumas, nes tikslas, M. Bachtino teigimu, – ne biografija, o herojaus pažinimas, remiantis biografija.

Biografiją mums gali papasakoti artimieji: „Didelę savo biografijos dalį aš sužinojau iš artimų žmonių žodžių bei jų emocinio tono (...). Norint atkurti bent kiek suprantamą ir rišlų mano gyvenimo paveikslą, būtini visi šie aspektai ir juos visus aš – pasakotojas apie savo gyvenimą – sužinau iš kitų jo herojų lūpų. Be kitų žmonių pasakojimų, mano gyvenimas ne tik nebūtų išsamus bei aiškus, (...) netektų vertybinės biografinės vienovės“ (Bachtin, 2002, p. 261). Požiūrį į biografiją gali formuoti aplinka, čia vyraujantys požiūriai, sedimentacijos, taisyklės, visuomeninė struktūra: „Pereisime prie antrojo tipo – socialinės-buitinės biografijos analizės. Čia istorija nėra gyvenimą organizuojanti galia (...), prie kurios pritapęs gyvena herojus, duota ne istoriškai (istorinė žmonija), o socialiai (socialinė žmonija)“ (Bachtin, 2002, p. 267). Pasakojant biografiją, išryškėja asmens ir autoriaus vertybės, kartais jos sutampa: „Kuo tiki herojus, tuo tiki ir autorius (...), kas gera herojui, tas gera ir autoriui“ (Bachtin, 2002, p. 270). Vertybėms išsiskyrus, anot M. Bachtino, autorius turi sekti paskui herojų: „Čia susitinka dvi sąmonės, bet jos visiškai sutaria, ir vertybiniai jų pasauliai beveik sutampa, tad nėra principinio autoriaus pasaulio pertekliaus“ (Bachtin, 2002, p. 272).

M. Bachtinas atkreipia dėmesį į tai, kad, nepaisant autoriaus pastangų, herojaus biografija gali būti susijusi su suvokimo izoliacija, kaip reiškiniu. Nuo autoriaus pastangų priklauso, kiek ji bus principinė: „Biografijos pasaulis neuždaras ir neišbaigtas, neizoliuotas tvirtomis bei principinėmis ribomis nuo vientiso ir vienatinio būties įvykio. Tiesa, šis pritapimas prie vientiso įvykio netiesioginis, tiesiogiai biografija įtraukta į artimiausią pasaulį (giminę, tautą, valstybę, kultūrą) ir šis artimiausias pasaulis, kuriam priklauso autorius bei herojus, – kitybės pasaulis – yra jau kažkiek vertybiškai sukonkretėjęs, vadinasi, šiek tiek izoliuotas, bet ši izoliacija natūrali ir naivi, sąlyginė, o ne principinė, ne estetinė“ (Bachtin, 2002, p. 272).

Kita vertus, kaip teigia M. Bachtinas, ir tai yra daugelio postpozityvizmo filosofija besiremiančių tyrėjų siekis: „Pateikti užbaigtą jo (herojaus) asmenybės paveikslą nėra pagrindinis tikslas. Svarbu ne, kas jis, o ką jis išgyveno ir ką padarė“ (Bachtin, 2002, p. 280). Autoriaus ir herojaus suvokimas M. Bachtino darbuose įrodo idėjų universalumą ir galimybę taikyti postpozityvizmo diskurse.

Be abejonės, postpozityvizmą, kaip mokslinį požiūrį, formavo daugelis mokslininkų, bet M. Bachtino mokymas apie tyrimo architektoniką, introspekciją, vertybinius centrus, vertybių priklausymą nuo konteksto, aplinkos įtaką reiškinio pažinimui, žmogaus kultūros vienovės susiliejamą su kitomis sritimis, dalyvavimą įsijaučiant, subjektyvumo neišvengiamumą, požiūrį į etines normas ir kt. yra priimtas ir taikomas postpozityvizmo paradigmine prieiga pripažįstančių mokslininkų.

Perskaičius M. Bachtiną galiu teigti, kad, norint pažinti tikrovę, reikia gilintis į kalbą, ją analizuoti, kontrastuoti. Kalbos analizė siejama su veiksmu, kontekstu, aplin-

kybėmis ir intonacijomis. Ne mažiau svarbi ir tyrėjo intuicija. Žodžio, kaip formos, aspektu, galiu teigti, kad M. Bachtinas siūlo formoje ieškoti vertybinės orientacijos. Jis skiria penkis žodžio aspektus, tačiau tai, ką vadina valiniu žodžio aspektu, vertybiniu žodžio intencionalumu, tyrėjams, pripažįstantiems postpozityvizmo metodologines nuostatas, ypač svarbu. M. Bachtinas atkreipia dėmesį į žodyje išryškėjantį prasminį kryptingumą, svetimo teiginio „suprobleminimą“ ir žodžio gyvenimą apskritai. Tyrinėjant dialogiškumą, išryškėja kelios potėmės: radinių valorizacija; supriešinimas, kaip metodas; mokymas apie kalbinius centrus; stilistikos metalingvistiškumas; dialogas, kaip metodas. M. Bachtino mokymas apie kalbos reikšmę pažįstant tikrovę aktualus ir šiandienos tyrėjams, kurie laikosi postpozityvistinės paradigmos nuostatų. M. Bachtino idėjos apie diskurso tyrimus, kaip tikrovės pažinimo būdą, ne tik patvirtina postpozityvistinių tyrimų reikšmę šiuolaikinėje visuomenėje, bet savo gilumu praturtina ir paradigmos architektoniką.

Norint pažinti herojų (postpozityvistinio tyrimo terminais – tyrimo dalyvį, veikėją) ypač svarbus autoriaus požiūris, erdvė, kurioje jis jį mato, autoriaus ir herojaus vertybės, kartais ir jų sąveikos ypatumai, herojaus išorinių bei vidinių išgyvenimų santykis (neretai virstantis paslėptu konfliktu). Norint pažinti herojų, patartina stebėti jį veikiantį. Veiksmas keičia ne tik žmogų, bet ir požiūrį į jį. Keisti gali ir pasyvus veiksmas, galvojimas apie jį, jo planavimas. Norint pažinti herojų, svarbi visa jo biografija. Reikia atsižvelgti į tai, kas ir kaip emociškai ją pasakoja. Biografijos suvokimą veikia daugelis aplinkybių, kurias tyrėjui svarbu suvokti. Kita vertus, anot M. Bachtino, svarbus ne pats veikėjas, o tai, ką jis išgyveno ir ką nuveikė.

M. Bachtinas vertintinas kaip šimtmečiu laiką pralenkęs mokslininkas, darantis įtaką šiuolaikiniam pasauliui ne per vieną mokslo sritį, bet ir per pozityvistiniu mąstymu paremtus kokybinius tyrimus. Kaip teigia A. Valantiejus, „būtent dėl to kartu su postmodernizmu prasidėję vadinami dediferenciacijos procesai (ribų suirimas tarp socialinių bei kultūros, įskaitant mokslą ir meną, sričių), iš pradžių ištrynę hierarchines perskyras estetikoje, o vėliau ir etikoje (...). Tai susiję su konfliktišku teorinių pluralizmo principų formavimusi, aptinkamu gerokai anksčiau, nei susiformavo postmodernizmas“ (Valantiejus, 2004, p. 73). M. Bachtinas padarė įtaką ir mano, kaip tyrėjos, pasaulio suvokimui. Galima teigti, kad postpozityvizmo suvokimas įsisąmonintas studijuojant M. Bachtiną (žr. 1 lentelę).

1 lentelė

Asmeninis postpozityvizmo suvokimas

Perspektyvos pobūdis	M. Bachtino idėjos	Postpozityvizmą tyrinėjusių mokslininkų idėjos	Sąsajos su monografija
Ontologinė perspektyva	„Newtono dėsniai buvo reikšmingi savaime dar prieš juos atrandant Newtonui, tad ne jų atradimas padarė juos svarbius, tiesiog šios tiesos nebuvo suvoktos, buvo tapusios vienatinio būties įvykio dalimi. O tai labai svarbu, mat dėl to poelgis, kaip jos pažįstamos, tampa prasmingas“ (Bachtin, 2002, p. 21) „Racionalumas paliko prietarą, kad tegali būti iš bendrybių susidedanti absoliuti tiesa, (...) o individuali tiesa yra meniška ir neatsakinga, taigi atmetama, kas individualu (Bachtin, 2002, p. 48) „Teisybė negimsta ir nebūna vieno žmogaus galvoje, ji gimsta tarp žmonių, kurie kartu ieško teisybės jų dialogiško bendravimo metu“ (Bachtin, 1996, p. 129)	Gilindamasis į ontologinę postpozityvizmo perspektyvą suvoki, kad neįmanoma visiškai suvokti realybės (Welford, Murphy Casey, 2011) Objektyvizmo teoretikai daro prielaidą, kad vertybės egzistuoja objektyviai, nepaisant subjekto, yra nuolatinės ir pastovios. Jos yra transcendentinės, nesenstančios, absoliučios ir suvoktos žmogaus proto (Terelak, 2012) Tačiau dažniau jie keičia filosofinę termino <i>ontologija</i> prasmę ir ją apibūdina, pavyzdžiui, taip: teorija apie daiktus, jų savybes ar įvykius gali būti tiriama (plg. Daddow, cit. iš Nekrašas, 2010b). Taip suprantant ontologiją turimos galvoje skirtingų teorinių paradigmu, apie kurias kalbėjo T. Kuhnas, pamatinės prielaidos (Nekrašas, 2010b)	Ontologinės perspektyvos požiūriu suvokiau, kad absoliuti tiesa neegzistuoja. Monografijoje, tiek jos teorinėje dalyje, tiek analizuojant radinius, konstruojant naujas idėjas, žinias, siekiau į fenomeną pažvelgti iš įvairių pozicijų. Tad „priešinau“ autorius ir ieškojau savo kelio, požiūrio. Empiriniame tyrime pasirinkdama JT Neigaliųjų teisių konvenciją, kaip koncepciją, ją tyrinėjau remdamasi savo, kaip mokslininkės, patirtimi. Sveikatos priežiūros sistemos žmonėms, turintiems negalią, teikiamomis galimybėmis domėjausi iš visų sistemos dalyvių pozicijų: tiek iš žmonių, turinčių negalią, tiek iš jų artimųjų, tiek iš specialistų. Nors siekiau atsiriboti nuo asmeninės patirties, ji neišvengiamai darė įtaką interpretuojant tyrimo radinius. Ontologinę monografijos perspektyvą apibrėžčiau kaip suvokimą, kad pasiekti vienos tiesos ir realybės neįmanoma

Perspektyvos pobūdis	M. Bachtino idėjos	Postpozityvizmą tyrinėjusių mokslininkų idėjos	Sąsajos su monografija
Epistemologinė perspektyva	„Pasaulis, kuriame aš iš savo vienintelės vietos atsakingai išsižadu savęs, netampa pasauliu, kuriame manęs nėra“ (Bachtin, 2002, p. 27). Svarbus „...herojų ir objektų matymas iš vidaus“ (Bachtin, 2002, p. 91) „Kai stebiu visuminį žmogų, esantį anapus ir priešais mane, mūsų konkretūs iš tikrųjų išgyvenami akiračiai nesutampa. (...) aš visada matysiu ir žinosiu kažką, ko jis pats iš savosios vietos anapus ir priešais mane matyti negali: jo paties žvilgsniui nepasiekiamas kūno dalis – galvą, veidą ir jo išraišką – pasaulį jam už nugaros, daugelį objektų ir santykių, kurie (...) prieinami man ir neprieinami jam (Bachtin, 2002, p. 131). „...pastangos iš teorinio pažinimo vidaus įveikti pažinimo ir gyvenimo, minties ir vienatinės, konkrečios tikrovės dualizmą yra visiškai beviltiškos“ (Bachtin, 2002, p. 18)	Skirtumas yra istorinis ir teorinis: nūdienos pospozityvizmo paradigma keičia mokslo sampratą – iš modernistinės koncepcijos, kur pažįstantysis asmuo susiduria su neįvertintais faktais, pereina prie diskursyvosios koncepcijos, kuri pažinimą apibūdina kaip tęstinį socialinį ir istorinį veiksmą. Viena pagrindinių šių pokyčių priežasčių – padidėjusi neapibrėžtumo veiksnio svarba socialinėje tikrovėje ir socialiniuose moksluose (Gidens, 1990; 2000) bei pažinimo teorijose (Bohman, 1991). „Socialiniai reiškiniai yra neapibrėžti ir neturi nustatytų ribų; dėl to tyrimo programos turi išnagrinėti problemas, kurias kelia neapibrėžtumas“ (Valantiejus, 2004, p. 60). „Su postpozityvizmo idėjomis siejasi tai, kas vadinama „epistimologiniu lūžiu“ (...), dažnai suponuoja atsakymą tų mąstymo būdų, sąvokų ir metodų, kurie sudaro sveiko proto, kasdieninio proto	Epistemologinės perspektyvos požiūriu, suvokiau, kad realybės vertinimas ir vadinamoji „tiesa“ priklauso nuo tyrimo dalyvių subjektyvaus požiūrio ir subjektyvių interpretacijų. Prie tyrimo dalyvių priskyčiau ir save. Nors buvau tarsi „išorinė“ sistemos dalyvė, dažnai dėl savo patirties ir veiksmų, tapdavau „vidine“. Tyrimo duomenų rinkimas organizuotas atsisakant išankstinio konstravimo ir „sektą“ paskui tyrimo dalyvį. Suprantant, analizuojant duomenis, interpretuojant radinius siekiau „kalbėti“ dalyvių žodžiais, tad duomenų pateikimas kartais gali atrodyti perteklinis. Kita vertus, buvo svarbūs žmonių išgyvenimai, jų mąstymas, įvairios sąveikos, tad išsamūs tekstai, mano nuomone, sudarė prielaidas atskleisti asmenų subjektyvias interpretacijas subjektyvių mano interpretacijų kontekste. Skaitytojas gali turėti savo matymą. Gilindamasi į kontekstines aplinkas, suvokiau, kad ir jos perteikia tam tikrą

Perspektyvos pobūdis	M. Bachtino idėjos	Postpozityvizmą tyrinėjusių mokslininkų idėjos	Sąsajos su monografija
	„...tampa apskritai įmanoma aprėpti visą architektoniką: vertybinę, laikinę, erdvinę ir prasminę – vieningu, lygiai įtvirtinančiu aktyvumu“ (Bachtin, 2002, p. 90–91). „...mokslinės, estetinės, politinės (taip pat etinės bei socialinės) ir pagaliau religinės vertybės. Visos erdvės bei laiko ir turinio bei prasmės vertės ir santykiai tampa reikšmingi apie šiuos pagrindinius emocinius-valinius aspektus: aš, kitas ir aš – kitam“ (Bachtin, 2002, p. 63).	ir sveiko mokslinio proto (viso, ką liaupsina ir garbina pozityvistinė tradicija) regimybę. (...) užvis svarbiausias socialinių mokslų, taigi ir mokslinio tyrimo mokymo socialiniuose moksluose, uždavinys yra kaip pamatinę mokslinės veiklos normą įtvirtinti mąstymo keitimąsi, požiūrio perversmą, atsisakymą to, kas iš anksto sukonstruota“ (Bourdieu, Wacquant, 2003, p. 310–311). „Viena pagrindinių daugelio postsąjūdžių tezių skelbė, jog objektyvios tiesos apie šį pasaulį žmonių yra ne „atspindimos“, bet veikiau perteikiamos kaip saviti mąstymo ir žiūros būdai“ (Valantiejus, 2004, p. 9–10). „...signifikatas pirmapradiškai ir esmiškai (o ne tik baigtinei ir sukurtai dvasiai) yra pėdsakas, kad jis visada jau užima signifikanto padėtį – būtent tai yra iš pažiūros nekaltas sakiny, kuriuo remdamasi logoso,	realybę bei veikia „tiesą“. Kita vertus, išsamūs dalyvių tekstai monografijai suteikia, kaip sakė M. Bachtinas, „jausminį“ pagrindą, perteikia gyvenimo dramaturgiją ir priartina mokslinį darbą prie grožinio kūrinio (ribų tarp žanrų nykimas). Autentiška dalyvių kalba prisideda prie tų pačių tikslų įgyvendinimo. Iš epistemologinės perspektyvos svarbų vaidmenį monografijos raiškai vaidino reliatyvizmo suvokimas ir bandymas atskleisti jo priklausomybę, pvz., nuo konteksto. Galime teigti, kad per subjektyvias interpretacijas konstruota socialinė realybė, kuri lieka atvira pokyčiams ir priklauso nuo subjektyvių skaitytojo interpretacijų

Perspektyvos pobūdis	M. Bachtino idėjos	Postpozityvizmą tyrinėjusių mokslininkų idėjos	Sąsajos su monografija
		esaties bei sąmonės metafizika turi apmąstyti raštą kaip savo mirtį ir savo išteklių“ (Derrida, 2006, p. 100–101). „Kitaip tariant, postpozityvizmo, į savo diskursyvią aiškinamąją formą įtraukiančio kontekstinius veiksnius, atveju „vertybinis neutralumas“, galima sakyti, tampa savita „vertybe“ (Valantiejus, 2004, p. 12). „Iš tikrųjų man čia rūpi reliatyvizmas: postmodernistinis judėjimas – efemeriška kultūrinė mada – yra įdomus kaip gyva, šiuolaikiška reliatyvizmo apraiška, o pats realityvizmas yra gana svarbus ir dar ilgai toks išliks“ (Gellner, 1993, p. 43). „O postpozityvizmas, pakitęs dėl kritinės teorijos, fenomenologinės sociologijos, etnometodologijos, simbolinio interakcionizmo, antropologijos įtakos, atskleidė glaudžius socialinės teorijos ir socialinės praktikos intertekstualumo	

Perspektyvos pobūdis	M. Bachtino idėjos	Postpozityvizmą tyrinėjusių mokslininkų idėjos	Sąsajos su monografija
		ryšius. Dėmesio sutelkimas į kalbos vartojimą ir retorinius bei dramaturginius savęs pateikimo būdus galiausiai atskleidė dvilypius socialinės teorijos ir socialinės tikrovės konstravimo ryšius“ (Valantiejus, 2004, p. 44–45)	
Metodologinė perspektyva	„...atplėšiant teiginį nuo istorinio tikrovėje vykstančio poelgio veiksmo ir priskiriant prie vienos ar kitos teorinės visumos, iš jo turinio ir prasmės vidaus nebelieka išėjimo į priklausomybę bei tikrąjį vienatinį būties įvykį (Bachtin, 2002, p. 18). „...reikškė pamąstyti apie visus jo turinius kaip vienu metu vykstančius ir įspėti jų tarpusavio santykius vienu momentu“ (Bachtin, 1996, p. 38). „... būtina nustatyti ją žmogaus kultūros vienovėje susiejant su kitomis sritimis“ (Bachtin, 2002, p. 323). „Tikrą asmenybės gyvenimą galima pasiekti tik dialogiškai	„Vis dėlto, jeigu mokslinio tyrinėjimo tradicijos darnumas turi būti siejamas su taisyklėmis, reikia surasti bendrą jų pagrindą atitinkamoje srityje. Taigi taisyklių, galinčių sudaryti tam tikro normalaus mokslinio tyrinėjimo tradiciją, pagrindo paieškos tampa nuolatinio gilaus nepasitenkinimo šaltiniu“ (Kuhn, 2003, p. 61). „Kitaip sakant, pasitelkiamas ne metodinis vientisumas, bet metodologinis kompleksiskumas, daugiau dėmesio skiriant pažinimo būdams aprašyti ir potencialiai galimai jų sąveikai. Sąveika čia suprantama kaip svarbi socialinių mokslų praktika, pagrįsta dialogo,	Metodologinė perspektyva mano monografijoje neatsiejama nuo tyrimo etikos, į ją kreiptas didelis dėmesys tiek supažindinant tyrimo dalyvius su tyrimu, tiek užtikrinant jų anonimiškumą, tiek pagarbiai vertinant tyrimo duomenis (etika svarbiau už „turingus“ duomenis). Tyrimo duomenys rinkti einant paskui tyrimo dalyvį, su kai kuriais jų susitiktą, susiskambintą dėl duomenų interpretavimo suvokimo. Renkant duomenis, taikyta dialogo, pašnekėsio metodika, atviraujant ir tyrėjui pasakojant savo išgyvenimus vienoje ar kitoje gyvenimiškoje situacijoje ir taip siekiant padrąsinti tyrimo dalyvį. Nors monografija yra mokslinis darbas, išsamūs dalyvių tekstų

Perspektyvos pobūdis	M. Bachtino idėjos	Postpozityvizmą tyrinėjusių mokslininkų idėjos	Sąsajos su monografija
	skverbiantis į tą asmenybę, nes tuomet atsakydama ji pati laisvai atsiskleidžia“ (Bachtin, 1996, p. 72). „...du kalbiniai centrai ir dvi kalbinės vienovės: autoriaus pasisakymo vienovė ir veikėjo pasisakymo vienovė. Bet antroji vienovė nesavarankiška, pajungta pirmajai ir įtraukta į ją kaip viena iš jos dalių“ (Bachtin, 1996, p. 220). „Kalba gali būti – dienos, epochos, socialinės grupės, žanro, kryptinga ir t. t. Galima išanalizuoti kiekvieną kalbą ir pasisakymą, atskleidžiant joje slypinčius prieštaravimus ir pasirinkimus“ (Бахтин, 1975, p. 86). „...reikia visos kalbos: šiuo atveju tampa svarbus ir turinio, ir prasmės lygmuo (žodis kaip sąvoka), ir išraiškina vaizdinė žodžio galia (žodis kaip įvaizdis), ir emocinė-valinė žodžio intonacija“ (Bachtin, 2002, p. 42)	pašnekesio, konflikto ir intersubjektyvių konvencijų sampratą“ (Valantiejus, 2004, p. 60). „Bet grįžkime prie klausimo, ar jie turi savo metodologiją. Ar jie turi kokius nors aiškius ir griežtus mokslo teiginių (nesvarbu, vadinami jie hipotezėmis ar ne) priėmimo, pripažinimo kriterijus? Juk skirtingi postpozityvistai kai kuriais klausimais laikosi skirtingų pažiūrų (...). Į šį klausimą iš postpozityvistų aiškaus atsakymo negausime. Postmodernistus, matyt, giliai papiktintų net pats klausimas“ (Nekrašas, 2010b, p. 378). „Metodologiniu požiūriu suartėja (tiksliau – atsiranda tokia galimybė) socialiniai ir humanitariniai mokslai atliepdami galimybę papildyti vieni kitus ir subtiliau vertinti socialinę tikrovę (...). Be to, naracinės analizės priemonės atskleidžia žanrų savitumą, jų nebendramatiškumą. O tai leidžia suabejoti griežtomis ribomis tarp mokslo ir literatūros.	epizodai naikina griežtas ribas tarp mokslo ir literatūros. Tyrimui ypač svarbi dalyvių kalba, kuri analizuota ne tik semantiškai, bet ir siekta atskleisti kontekstus, jų reikšmę, kartais, kai leido tyrimo duomenys, duomenų interpretavimui įtakos turėjo emocinė dalyvio siunčiama žinia, pvz., ryžtingai ir optimistiškai nusiteikusi mergaitė, turinčios negalią, mama ar nuo didelio darbo krūvio pavargęs, nusiminęs specialistas. Analizuojant tekstų epizodus, siekta pastebėti tai, ką M. Bachtinas vadino <i>prieštaravimais</i> ir <i>pasirinkimais</i>. Teminė analizė, kaip duomenų apdorojimo ir interpretavimo metodas, pasirinkta dėl jos sąsajų su postpozityvistiniu požiūriu: lankstumo, galimybės tyrėjui savaip mąstyti

Perspektyvos pobūdis	M. Bachtino idėjos	Postpozityvizmą tyrinėjusių mokslininkų idėjos	Sąsajos su monografija
		Šių ribų nykimas leidžia aptikti sąmoningai ar nesąmoningai slepiamas prielaidas, kurios, kaip įrodinėja postpozityvizmo epistemologija, sudaro mokslo konstravimo pagrindą“ (Valantiejus, 2004, p. 882–883). „Jeigu postpozityvistais būtų laikomi konstruktyvistai (o tai daroma ne taip retai), tai, žinoma, tektų pripažinti, kad mokslo teiginių ir teorijų pripažinimo kriterijus jie turi“ (Nekrašas, 2010b, p. 378)	

Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencija *idem* teisė į sveikatos priežiūrą

Eleanora Roosevelt, JAV prezidento, kuris turėjo negalią, žmona dar 1958 metais kreipdamasi į Jungtines Tautas klausė: „Kur vis dėlto prasideda visuotinės žmogaus teisės? Arti namų, taip arti ir tokiose mažose vietovėse, kad jų negalima surasti jokiuose pasaulio žemėlapiuose. Tačiau tos vietos yra pavienių žmonių pasaulis, kaimynystė, kurioje jis gyvena, mokykla ar kolegija, kurią jis lanko; teatras, ūkis ar biuras, kuriame jis dirba. Tai yra vietos, kur kiekvienas vyras, moteris ir vaikas siekia teisingumo, lygių galimybių, išsaugoti savo orumą, išvengti diskriminacijos“ (Lash, 1972, p. 255). Aštuntojo dešimtmečio pradžioje išsakytos mintys skamba šiuolaikiškai: teisingumas, lygios galimybės, orumas – tai vertybės, už kurias kovojama ir šiandien. Galima teigti, kad daugelį dešimtmečių žmonės, turintys negalią, jų artimieji ir visa pažangioji visuomenė kovoja už žmonių, esančių negalios situacijoje, teises. Kaip šios kovos laimėjimo, kuris dar turi įvykti, teisinį ir metodologinį pamatą vertintume Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencijos (toliau – Konvencija arba NTK) ir jos Fakultatyvaus protokolo prie-

minimą 2006 m. gruodžio 13 d. Niujorke (Jungtinių Tautų Neigaliųjų teisių konvencija, 2006). Priimtą Konvenciją siekiama įgyvendinti. Prie šio siekio prisideda ir mokslininkai, analizuodami negalios, kaip fenomeno, ontologinį, epistemologinį, metodologinį ir praktinį aspektus (Hodgson, 2012; Phillips, 2011; Series, 2015; Shakespeare, 2015; Tschanz, Staub, 2017; Werner, 2015; Grue, 2011 ir daugelis kitų). Lietuvos mokslo erdvėje dažniausia aptinkami profesoriaus Jono Ruškaus, Jungtinių Tautų Neigaliųjų teisių komiteto vicepirmininko ir eksperto, pasisakymai bei mokslo darbai (Ruškus, 2014; 2017a; 2017b; 2018a,b). Reikia pripažinti, kad daugelis mokslinių darbų, su kuriais teko susipažinti, orientuoti į metodologinį ir praktinį negalios studijų aspektus. Tad kilo poreikis pagrįsti, nors ir subjektyvų, bet ontologinį Konvencijos suvokimą.

Prieš vertindama Konvenciją šiuolaikinių būties teorijų ir šiandienos požiūrio į tikrovę kontekste, glaustai įvardysiu esmines, mano požiūriu, filosofines Konvencijos ištakas. Sokrato mokinys Platonas pateikdamas ontologinę teisingumo sampratą teigė: „Argi mes nesutarėme, kad sielos vertybė yra teisingumas, o neteisingumas – Yda?“ (Platonas, 2000, p. 50). Teisingumas Platonui yra viena pagrindinių dorybių, apimančių tiek valstybės valdymą, tiek žmogaus gyvenimą apskritai. Galima teigti, kad jis išvelgė teisingumo naudą valstybės ir žmogaus gyvenime taip pat ir kaip idėją, kad teisingumas vienija visuomenę. Aristotelio darbuose teisingumo idėja ne tik „itin tobula dorybė, nes ji yra betarpiškas tobulos dorybės pasireiškimas; ji yra tobula dėl to, kad tas, kuris ją turi, gali ją panaudoti ne tik sau pačiam, bet ir kito atžvilgiu“ (Aristotelis, 1990, p. 146). Aristotelis teisingumui suteikia perskirstymo, dalijimosi prasmę. Kita vertus, Aristotelio teisingumas skirtas tik Graikijos piliečiams. Kaip ten bebūtų, idėja dalintis, perskirstyti, kompensuoti išplito Aristotelio dėka. Tomas Akvinietis tyrimo kontekste įdomus tuo, kad ne tik susiejo krikščioniškąją tradiciją su Aristotelio mokyimu, bet ir toliau plėtojo teisingumo idėją konceptualizuodamas įstatymą (Akvinietis, 2015). Imanuelis Kantas išplėtojo moralės teoriją, kuri šios monografijos kontekste, mano suvokimu, yra svarbi pareiga, kaip tvirčiausias dorovės ramstis (Kantas, 1987). Nesiveldama į polemiką, kiek I. Kanto filosofija veikė Johno Rawlso socialinio teisingumo teoriją, pacituosiu jo apibrėžtus teisingumo principus: „a) kiekvienas asmuo turi vienodą teisę į pakankamą lygių pamatinių teisių ir laisvių schemą, kuri yra suderinama su tokia pačia schema visiems; šioje schemoje lygioms politinėms laisvėms, ir tik šioms laisvėms, garantuojama jų lygi (*fair*) vertė; b) socialinė ir ekonominė nelygybė turi tenkinti dvi sąlygas: pirma, ji turi būti siejama su padėtimis ir pareigybėmis, kurios yra atviros visiems sąžiningos galimybių lygybės sąlygomis; antra, ji turi būti naudinga nepalankiausioje padėtyje esantiems visuomenės nariams“ (Rawls, 2002, p. 61). Galima teigti, kad J. Rawlso idėja, kol teisingumas, taip pat ir socialinis, neužtikrintas, padėjo pamatus šiuolaikiniam Konvencijos suvokimui, kaip ir Briano Barry teisingumo teorijų konceptualizavimas (Barry, 2002). Teisingumo sampratos dialektika prasiėjo nuo teisingumo, kaip vertybės, iškėlimo, dalijimosi prasmės atskleidimo, įstatymo sampratos konstrukto, pilietinės moralės teorijos, pareigos, kuri yra dorovės ramstis,

suvokimo iki socialinio teisingumo teorijų atsiradimo. JT Neįgalųjų teisių konvencijos ontologinei sampratai ir konceptualizavimui pagrįsti, mano supratimu, ne tiek svarbu atskleisti, kokia filosofinė kryptis labiausiai veikė (šiuo aspektu, mano požiūriu, dominuoja daugiamatiškumas, dažnu atveju ryškiau išvelgiamas objekto idealizavimas, humanizavimas), kiek pripažinimas, kad teisingumo idėja yra vertybė, tas konstruktas yra tai, kas verčia visuomenę pripažinti negalios situacijoje esančių žmonių teises. Kita vertus, kaip minėta, šiame kontekste akivaizdi humanizmo filosofijos įtaka, ypač humanizmo teorijos tikslo kaitos kontekste: „Vietoje klasikinio humanizmo kelto tikslo – paaiškinti, koku būdu asmenybė gali būti adekvati sau, išsaugoti žmogiškumą savyje, dabarties humanizmo tikslas – atskleisti, kaip asmenybė (žmogus) turi veikti, kad išsaugotų žmogiškumą kitame žmoguje, greta savęs“ (Morkūnienė, 1995, p. 10).

Šią mintį toliau plėtosiu, remdamasi Theresia's Degener ir Gerardo Quinno samprata apie negalę žmogaus teisių kontekste (Quinn, Degener, 2002; Degener, 2016). Prieš tai, bent prabėgomis, apžvelgsiu požiūrių į negalią įvairovę Lietuvoje ir pasaulyje. Lietuvoje mes daugelį metų žinojome, kad medicininis negalios modelis „neįgalumą traktuoja kaip asmens problemą, kurią tiesiogiai sukelia liga, trauma ar kitas sveikatos pokytis. Šią problemą turi spręsti medicina – suteikti individui gydymo specialistų pagalbą. Neįgalumo valdymo paskirtis – gydyti asmenį, skatinti jo prisitaikymą ir keisti elgesį“ (Ruškus, Mažeikis, 2007, p. 52). Tuo tarpu socialinis modelis „neįgalumą traktuoja kaip socialinę problemą, kaip asmens įsitraukimą į visuomenės gyvenimą. Modelis aktualizuoja socialinio veiksmo, visuotinės atsakomybės, nuostatų ir ideologijos keitimo, žmogaus teisių temas“ (Ten pat). Abstrahuojant medicininį modelį galima teigti, kad jis orientuotas į gydymą (kiek įmanoma, pagydoma, jeigu medicina bejėgė, žmogui belieka laukti jos pažangos), šių dienų kontekste šis modelis traktuojamas kaip atgyvenęs, nešiuluaikiškas. Socialinis modelis pabrėžia aplinkos plačiąją prasme pritaikymą (ne žmogus neįgalus, o aplinka ar visuomenė yra neįgali, technologijos neišvystytos) ir vertinamas kaip pažangus bei atliepiantis žmonių, turinčių negalią, lūkesčius.

Neoficialiuose moksliniuose diskursuose tiek Lietuvoje, tiek kitose šalyse kalbėta apie abiejų modelių ribotumą, bet išsamių mokslo studijų Lietuvoje tuo klausimu neaptikau. Tuo tarpu kitų šalių mokslininkai apie tai nemažai rašo. Kaip vieną išsamesnių darbų paminėčiau Jano Grue išsamią negalios diskurso analizę, kur pateikti ir aprašyti keturi teoriniai negalios modeliai: socialinis, mažumos (angl. *the minority model*), atotrūkio (angl. *the gap*) ir medicininis (plg. Grue, 2011). Socialinis ir medicininis modeliai minėtame straipsnyje analizuojami laikantis kritiškesnės pozicijos, nei mes Lietuvoje esame įpratę, bet jų suvokimas panašus kaip ir mūsų šalyje. Atotrūkio ir mažumos modeliai Lietuvos moksliniame ir praktiniame diskursuose mažai žinomi. Mažumos modelis siejamas su žmonių, turinčių negalią, pilietiniu judėjimu už savo teises JAV, kuris lėmė amerikiečių, turinčių negalią, akto atsiradimą 1990 metais. Politinės kovos idėjos straipsnyje pateiktu požiūriu pateko ir į akademinę erdvę. J. Grue ši

modelį vertina kaip neatliepanti visų žmonių, turinčių negalią, grupių poreikių (plg. Grue, 2011, p. 538–539). Atotrūkio modelį J. Grue pristato kaip atotrūkį „tarp tų gebėjimų ir galimybių, kurias siūlo visuomenė ir jos institucijos, tad negalia yra tai, ką reikia spręsti imantis politinių priemonių, pradedant medicinine intervencija (...) ir baigiant nediskriminacinėmis priemonėmis“ (Grue, 2011, p. 540). Atotrūkio modelis J. Grue straipsnyje dažniausia tapatinamas su politika ir tyrimais Skandinavijos šalyse, jis vertinamas kaip nepakankamai teorizuotas. Aptardamas modelių ribotumą J. Grue mato, kad socialinio atotrūkio ir mažumos modelių teorinės prielaidos yra bendros (Grue, 2011, p. 540–541). Abstrahuojant galima teigti, kad iš esmės J. Grue, mano požiūriu, išryškina dvi paradigmas – socialinę ir medicininę. Tuo tarpu aptardama Konvencijos atsiradimo prielaida, T. Degener konstatavo, kad „medicininio ir socialinio negalios modelių dichotomija negalios studijų diskurse yra pasenęs dalykas, tuo tarpu teisiniame diskurse tai sulaukė dėmesio“ (Degener, 2016, p. 2). Kitaip tariant, T. Degener pripažįsta, kad medicininis ir socialinis modeliai lėmė Konvencijos atsiradimą, kaip juridinį faktą, tačiau pristatydamą straipsnio tikslą pabrėžė, jog siekia „parodyti, kad Neįgaliųjų teisių konvencija pagrįsta žmogaus teisių modeliu, kuris remiasi socialiniu modeliu, bet jį plėtoja toliau. Antra, noriu parodyti, kad konvencija į tarptautinę žmogaus teisių teisę įveda naują lygybės sąvoką, kurią galima priskirti transformacinei lygybei“ (Degener, 2016, p. 2). Dar 2002 metais G. Quinns ir T. Degener žmogaus orumą akcentavo kaip teisinę normą ir pavartojo *žmogaus teisių modelio* terminą: „Žmogaus orumas yra pagrindinė žmogaus teisių norma. Kiekvienas asmuo vertinamas kaip neįkainojama vertybė, niekas nėra nereikšmingas. Žmonės turi būti vertinami ne tik todėl, kad yra ekonomiškai ar kitaip naudingi, bet ir todėl, kad turi savivertę (...). Žmogaus teisių modelis orientuotas į prigimtinių žmogaus orumą ir tik prireikus – į asmens medicininės charakteristikas“ (Quinn, Degener, 2002, p. 14). T. Degener pripažįsta socialinio modelio reikšmę negalios situacijoje esančių žmonių teorijų konceptualizavimui, bet akcentuoja ir pagrindžia, kad Konvencijos idėja remiasi žmogaus teisių bei laisvių užtikrinimu, skatinant pagarbą prigimtiniam orumui (plg. Degener, 2016, p. 4). T. Degener žmogaus teisių modelį vertina kaip socialinio modelio tobulinimą, teigdamą, kad politikos lyderiai „susirūpino žmogaus teisėmis, o Neįgaliųjų teisių konvencija yra žmogaus teisių modelio kodifikavimas“ (Degener, 2016, p. 14). Konvencijos ideologiją išryškinantis žmogaus teisių modelis, mano požiūriu, vertintinas ne tik kaip perimantis jau apžvelgtą geriausią žmonijos patirtį, bet ir konceptualizuojantis Konvenciją, atsižvelgiant į šiuolaikinės lygybės ir socialinio teisingumo sampratą. Tad Konvencija pasirinkta kaip konceptualusis tyrimo pagrindas. Remiantis joje pateiktomis teisės normomis, gilinamasi į Lietuvos žmonių, turinčių negalią, teisę į sveikatos priežiūrą bei šios teisės raišką.

Monografijos skyriuje „Žmonių, turinčių negalią, teisė į sveikatos priežiūrą *versus* įstatymų architektūra“ analizuota Pasaulio sveikatos organizacijos teisinių dokumentų architektūra turi aiškų jurisprudencijos pagrindą, tuo tarpu Lietuvos Res-

publikos sveikatos sistemos įstatymas sudaro prielaidas įvairioms išlygoms, dėl ko žmonės, turintys negalią, Lietuvos sveikatos priežiūros sistemoje diskriminuojami. Būtent ši išvada ir pastūmėjo analizuoti Neįgaliųjų teisių konvenciją sveikatos priežiūros sistemos aspektu, žmogaus teisių modelio sampratos kontekste. Viena vertus, Lietuvos Respublika, kaip moderni valstybė, sudarė prielaidas Konvenciją įgyvendinti: 2010 m. gegužės 27 d. Lietuvos Respublikos Seimas priėmė įstatymą Nr. XI-854 „Dėl Neįgaliųjų teisių konvencijos ir jos Fakultatyvaus protokolo, kuriuo ratifikavo Konvenciją išipareigodama jos laikytis. Šiuo klausimu priimta visa eilė nutarimų (pvz., Nr. 1740 „Dėl Lietuvos Respublikos Vyriausybės 2005 m. gruodžio 23 d. nutarimo Nr. 1426 „Dėl Neįgaliųjų reikalų tarybos prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos sudėties ir nuostatų patvirtinimo“ pakeitimo“), parengta Nacionalinė neįgaliųjų socialinės integracijos 2013–2019 metų programa, Nacionalinės neįgaliųjų socialinės integracijos 2013–2019 metų programos įgyvendinimo veiksmų planai (plg. Neįgaliųjų teisių konvencija). Kita vertus, 2016 metais, įvertinus Konvencijos įgyvendinimą Lietuvoje, pažymėta, kad „Komitetas rekomenduoja valstybei, Konvencijos šaliai, pakeisti neįgalumo teisinę apibrėžtį pagal kriterijus ir principus, nurodytus Konvencijos 1–3 straipsniuose, ir veiksmingai pritaikyti ją visuose įstatymuose ir reglamentuose“ (Baigiamosios pastabos dėl pirminės Lietuvos ataskaitos). Minėtame dokumente pateikta daugiau kaip septyniasdešimt punktų pastabų, kur įvardytos svarbiausios „rūpestį keliančios sritys ir rekomendacijos“ (Ten pat). Kaip galima spręsti iš Baigiamųjų pastabų, Lietuvos įstatymai ir teisės aktai neatitinka Konvencijos nuostatų, tad tikėtis praktinio proveržio, taikant žmogaus teisių modelį, nepakeitus įstatymų neįmanoma.

Supažindinimas su Konvencijos nutarimų turiniu, jų raiška sveikatos priežiūros sistemos aspektu ir yra šio monografijos skyriaus objektas. Įvardijus objektą atsiskleidžia ir socialinis šio skyriaus aktualumas, siekis, kad žmonės, turintys negalią, bei jų artimieji visapusiškai galėtų naudotis visomis žmogaus teisėmis ir pagrindinėmis laisvėmis, jaustis oriai, visapusiškai dalyvauti visuomeniniame gyvenime, savaime suprantama, ir sveikatos priežiūros sistemoje. Šiame kontekste formuluojamus klausimus, į kuriuos sieksiu atsakyti šiame knygos skyriuje: kokie Konvencijos nutarimai svarbiausi, siekiant užtikrinti žmonių, turinčių negalią, teisę į sveikatos priežiūrą; kokia šių nutarimų semantinė raiška ir kontekstas užtikrina jų sėkmingą įgyvendinimą; kaip jie siejasi su nauju požiūriu į žmogaus teises, kurias propaguoja žmogaus teisių modelis?

Konvencija yra sudėtingas teisinis dokumentas, tad siekdama pateikti sisteminių požiūrį į ją analizavau laikydamasi tokio nuoseklumo:

1. Pažintis su tekstu. Pirmiausia į Konvenciją gilinausi susipažindama su tekstu apskritai. Tai leido suvokti Konvencijos, kaip dokumento, visumą, suprasti struktūrą, susipažinti su terminais.
2. Aktualių temai įstatymo dalių atranka. Atlikau Konvencijos teksto analizę, atrinkdama įstatymų dalis, kurios, mano nuomone, siejasi su žmogaus teise į sveikatos priežiūrą. Apsisprendžiau Konvencijos analizę pradėti nuo

- dviejų straipsnių: 1 straipsnio – „Tikslas“ ir 25 straipsnio – „Sveikata“. Taip susiaurinau ir sukonkretinau tikslus bei strategiją.
3. Esminių teiginių išryškinimas. Kitame analizės etape išryškinau esminius, mano nuomone, teiginius, kurie susiję su visavertės medicininės pagalbos žmonėms, turintiems negalią, teikimo prielaidomis. Taip dar labiau susiaurinau analizės lauką. Remdamasi dviejų straipsnių analizės teiginiais, vėliau studijų lauką vėl išplėčiau, įtraukdama straipsnius, kuriuose išvelgiau ryšių su 1 ir 25 straipsnių semantiniais elementais.
 4. Semantinių elementų išskyrimas, analizė ir interpretacija. Dar kartą įvertinusi ir permaščiusi esminius teiginius, pagal prasmę juos suskirsčiau į semantines grupes, analizavau ir interpretavau. Prasminių elementų išskyrimą, skaidymą ir susiejimą tęsiau visą Konvencijos analizės ir šio skyriaus rašymo laiką, tikslindama jų pavadinimus, juos koreguodama, atsižvelgdama į tai, kaip kito asmeninis suvokimas.
 5. Semantinių elementų susiejimas / atskyrimas taikant kontrastinę analizę. Taikydama kontrastinę analizę, semantinius elementus susiejau (arba atskyriau), siekdama labiau suvokti ir skaitytojui paaiškinti, ką jie reiškia, kokią turi prasmę Neįgalųjų teisių konvencijos ir negalios situacijoje esančių žmonių sveikatos priežiūros kontekste.

Kaip rašiau, į Konvenciją pradėjau gilintis susipažinusi su pirmuoju straipsniu „Tikslas“ ir 25 straipsniu „Sveikata“. Mano nuomone, šie straipsniai monografijai ir vėliau tyrimui patys aktualiausi, tad įvardyti kaip pamatiniai. Kiti Konvencijos straipsniai analizuoti, remiantis išryškėjusiais ir apibendrintais šių straipsnių semantiniais elementais.

Kaip teigiama Konvencijoje, jos tikslas – „skatinti, apsaugoti ir užtikrinti visų neįgalųjų visapusišką ir lygiateisį naudojimąsi visomis žmogaus teisėmis ir pagrindinėmis laisvėmis, skatinti pagarbą šių asmenų prigimtiniam orumui“. Neįgaliesiems priskiriami asmenys, turintys ilgalaikių fizinių, psichikos, intelekto ar jutimo sutrikimų, kurie dėl įvairių priežasčių negali visapusiškai ir veiksmingai dalyvauti visuomenėje lygiai su kitais asmenimis (Neįgalųjų teisių konvencija, str. 1, p. 3).

Konvencijos 25 straipsnyje „Sveikata“ šalys „pripažįsta, kad neįgalieji turi teisę į aukščiausią įmanomą sveikatos lygį jų nediskriminuojant dėl neįgalumo“ (Ten pat, str. 25, p. 16); „užtikrina neįgalųjų galimybę gauti sveikatos paslaugas, atsižvelgiant į lytį, įskaitant su sveikata susijusią reabilitaciją“ (Ten pat). Konvenciją pasirašiusios šalys, taip pat ir Lietuva, prisiėmė įsipareigojimus šešiose pozicijose:

1. Suteikti neįgaliesiems tokios pat kokybės ir lygio nemokamas ar už prieinamą kainą sveikatos priežiūros paslaugas bei programas, kurios teikiamos ar taikomos kitiems asmenims, įskaitant seksualinės ir reprodukcinės sveikatos srities programas bei gyventojams skirtas visuomenės sveikatos apsaugos programas.

2. Teikti šias sveikatos paslaugas, kurios yra būtinos neįgaliesiems būtent dėl jų neįgalumo, įskaitant ankstyvą diagnozę, prireikus, intervenciją ir paslaugas, kurios mažintų tolesnio asmenų, įskaitant vaikus ir vyresnio amžiaus žmones, neįgalumo tikimybę ir užkirstų tam kelią.
3. Teikti šias sveikatos paslaugas kuo arčiau žmonių bendruomenių, taip pat ir kaimo vietovėse.
4. Reikalauti, kad sveikatos priežiūros specialistai teiktų neįgaliesiems tokias pat kokybiškas paslaugas kaip ir kitiems asmenims, taip pat remiantis laisvu ir informacija pagrįstu sutikimu, *inter alia* plečiant neįgaliųjų žinias apie žmogaus teises, orumą, savarankiškumą ir poreikius, juos mokant ir priimant etinius valstybinės ir privačios sveikatos priežiūros standartus.
5. Uždrausti neįgaliųjų diskriminavimą teikiant sveikatos ir gyvybės draudimo paslaugas, jei tokią draudimo rūšį leidžia nacionalinė teisė, ir pasirūpinti, kad tokios paslaugos būtų teikiamos sąžiningai ir pagrįstai.
6. Užkirsti kelią diskriminuojančiam atsisakymui dėl neįgalumo teikti sveikatos priežiūros ar sveikatos paslaugas, tiekti maistą ar skysčius“ (Ten pat).

Atlikus Konvencijos tikslo (1 straipsnis) ir 25 straipsnio „Sveikata“ analizę, išryškėjo šie semantiniai elementai: „Orumas; visapusiškas ir veiksmingas dalyvavimas visuomenėje; aukščiausias įmanomas sveikatos lygis; nediskriminavimas dėl neįgalumo; tokios pat kokybės ir lygio nemokamos ar už prieinamą kainą sveikatos priežiūros paslaugos ir programos, įskaitant seksualinės ir reprodukcinės sveikatos srities programos; visuomenės sveikatos apsaugos programos, būtinos neįgaliesiems būtent dėl jų neįgalumo, įskaitant ankstyvą diagnozę ir prireikus intervenciją, siekiant sumažinti neįgalumo tikimybę; paslaugos kuo arčiau žmonių; tokios pat kokybės paslaugos kaip ir kitiems; laisvu ir informacija pagrįstu sutikimu; plečiant neįgaliųjų žinias apie žmogaus teises, orumą, savarankiškumą ir poreikius juos mokant; priimant etinius (...) sveikatos priežiūros standartus; uždrausti (...) diskriminavimą teikiant sveikatos ir gyvybės draudimo paslaugas; diskriminuojantį atsisakymą dėl neįgalumo teikti sveikatos priežiūros ar sveikatos paslaugas; diskriminuojantį atsisakymą tiekti maistą ar skysčius.“

Dar kartą įvertinus ir permąščius semantinius elementus, pagal prasmę jie suskirstyti į šešias temines grupes: lygios teisės; diskriminacija ir etika; įtraukioji sveikatos priežiūros sistema; kokybė; prieinamumas (žr. 2 lentelę).

2 lentelė

Pagrindiniai semantiniai elementai ir jų grupės, atlikus 1 ir 25 straipsnių analizę

Bendri semantinių elementų pavadinimai	Semantiniai elementai ir jų grupės	Asmeninis semantinio elemento suvokimas ir paaiškinimas
Lygios galimybės	Elementai: nediskriminuojant dėl neįgalumo, įskaitant seksualinės ir reprodukcinės sveikatos srities programas; uždrausti (...) diskriminuoti teikiant sveikatos ir gyvybės draudimo paslaugas; diskriminuoti dėl neįgalumo teikti sveikatos priežiūros ar sveikatos paslaugas; diskriminuoti tiekiant maistą ar skysčius. Grupės: Teisė į reprodukcinę sveikatą ir Visavertė sveikatos priežiūros pagalba esant bet kuriai negaliai	<i>Lygios galimybės</i> pirmiausia suprantamos, kaip žmogaus teisių įgyvendinimas, nepaisant turimos negalės. Šiuo aspektu Konvencijos 1 ir 25 straipsniai atkreipia dėmesį į seksualinės ir reprodukcinės sveikatos srities programas, sveikatos ir gyvybės draudimą, visavertę sveikatos priežiūros pagalbą, esant bet kuriai negaliai
Diskriminacija ir etika	Elementai: diskriminacija dėl neįgalumo; orumas, priimant etinius (...) sveikatos priežiūros standartus; Grupės: politinė valia, neleidžiant diskriminacijos ir neetiško elgesio; orumas; netinkami sveikatos priežiūros standartai	<i>Diskriminacija</i> tyrimo kontekste pirmiausia suprantama kaip teisių suvaržymas ar apskritai jų nebuvimas sveikatos priežiūros sistemoje. <i>Etika</i> tyrimo kontekste pirmiausia suprantama kaip sveikatos priežiūros specialistų elgesio normos, kurios pirmiausia remiasi moraliniu įsipareigojimu padėti pacientui, turinčiam negalią, nežeminant jo orumo
Įtraukioji sveikatos priežiūra	Elementai: visapusiškas ir veiksmingas dalyvavimas visuomenės gyvenime; laisvu ir informacija pagrįstu sutikimu; plečiant neįgalųjų žinias apie žmogaus teises, orumą, savarankiškumą ir poreikius juos mokant. Grupės: visapusiško negalios situacijoje esančių žmonių dalyvavimo skatinimas	<i>Įtraukiosios sveikatos priežiūros</i> samprata pirmiausia siejasi su Konvencijoje išsakytais teiginiais: visapusišku ir veiksmingu dalyvavimu, kai pacientas yra visavertis proceso dalyvis, gaunantis jam prieinama forma teisingą ir išsamią informaciją bei turintis teisę pats apsispręsti dėl savo gydymo

Bendri semantinių elementų pavadinimai	Semantiniai elementai ir jų grupės	Asmeninis semantinio elemento suvokimas ir paaiškinimas
Kokybė	Elementai: aukščiausias įmanomas sveikatos lygis; visuomenės sveikatos apsaugos programos, įskaitant ankstyvą diagnozę ir prireikus intervenciją; sumažinti (...) neįgalumo tikimybę; yra būtinos neįgaliesiems būtent dėl jų neįgalumo. Grupės: aukščiausias įmanomas sveikatos lygis; sveikatinimo ir reabilitacijos programų prieinamumas ir pasiūla	Mano asmeninę <i>kokybės</i> sampratą apibūdina pirmas teiginys: „Aukščiausias įmanomas sveikatos lygis.“ Visa kita, kas Konvencijoje įvardyta kaip tikslai, programos ir būdai, mano vertinimu, yra priemonės, leidžiančios siekti atitinkamos kokybės
Prieinamumas	Elementai: tokios pat kokybės ir lygio nemokamos ar už prieinamą kainą sveikatos priežiūros paslaugos ir programos; paslaugos kuo arčiau žmonių. Grupė: visapusiško prieinamumo užtikrinimas	Išryškėjo tik du prieinamumo (1 ir 25 str.) aspektai: finansinio ir fizinio (geografinio). Prieinamumą suprantu daug plačiau. Tikėtina, kad kituose Konvencijos straipsniuose jo samprata keisis

Apibendrinus semantinius elementus ir juos įvardijus (lygios teisės, diskriminacija ir etika, kokybė, įtraukioji sveikatos priežiūra, prieinamumas), suformuluotos tolesnės konvencijos analizės prielaidos, siekiant gilintis į Konvencijos semantiką ir formuoti tam tikras žinias, taip darant įtaką Lietuvos sveikatos sistemai dėl žmonių, turinčių negalią.

Lygios teisės

Atlikus visos Konvencijos analizę tema „Lygios teisės“, be pamatinių straipsnių, temos semantinių elementų aptikta „Preamble“ ir aštuoniuose straipsniuose (3, 4, 5, 6, 7, 12, 17, 23). Iširti semantiniai elementai logiškai sujungti į šešias prasmines grupes, kurios įvardytos kaip *politinė valia, kūno ir psichinis neliečiamumas, teisė į reprodukcinę sveikatą, vaikų, turinčių negalią, teisės, vyrų ir moterų lygybė, teisinis palaikymas*.

Semantinė grupė *politinė valia* išryškėjo „Preamble“, trečiame straipsnyje „Bendrieji principai“ ir penktame „Lygybė ir nediskriminavimas“. Būtent šiose Konvencijos dalyse išreiškiama politinė valia, kad negalios situacijoje esantys žmonės turi lygias ir nediskutuotinas teises apskritai, taip pat ir susijusias su sveikatos priežiūra: „Visai žmonių giminei būdingas prigimtinis orumas ir vertė, lygios ir neatimamos teisės sudaro laisvės, teisingumo ir taikos pasaulyje pagrindą (...) kiekvienas, be jokių išimčių, turi teisę į visas šiuose dokumentuose įtvirtintas teises ir laisves (...) neįgalųjų asmeninio savarankišk-

kumo ir nepriklausomumo, įskaitant laisvę rinktis, svarbą (...), (Preambulė). Politinės valios raiškos semantiką papildė ir trečias straipsnis, kuriame pabrėžiama ne tik laisvė rinktis, bet ir nepriklausomumas: (...) įskaitant laisvę rinktis, ir nepriklausomumui (3 straipsnis). Penktojo straipsnio semantikoje išryškėja įstatymo svarba, kaip prielaida lygių teisių užtikrinimui: (...) prieš įstatymą visi asmenys yra lygūs ir lygūs pagal įstatymą, taip pat turi teisę į lygiavertę įstatymo apsaugą ir teisę vienodai naudotis įstatymo teikiamomis galimybėmis be jokio diskriminavimo“ (5 straipsnis).

Semantinė grupė kūno ir psichinis neliečiamumas išryškėjo tyrinėjant 17 Konvencijos straipsnį „Asmens neliečiamumo apsauga“: „Kiekvienas neįgalusis turi teisę į tai, kad lygiai su kitais asmenimis būtų gerbiama jo ar jos teisė į kūno ir psichinį neliečiamumą“ (17 straipsnis).

Teisę į reprodukcinę sveikatą, lygių teisių aspektu užtikrina 23 Konvencijos straipsnis: „Privataus gyvenimo neliečiamumas: (...) būtų pripažintos neįgaliųjų teisės laisvai ir atsakingai priimti sprendimus dėl savo vaikų skaičiaus ir jų gimimo laikotarpių, taip pat teisė gauti informaciją pagal amžių, teisė į švietimą reprodukcijos ir šeimos planavimo klausimais ir būtų suteiktos priemonės, kurios leistų jiems pasinaudoti šiomis teisėmis (...) neįgalieji, įskaitant vaikus, lygiai su kitais asmenimis išsaugotų savo vaisingumą (...)“ (23 straipsnis).

Vaikų, turinčių negalią, lygias teises užtikrina Preambulės teiginiai: „...neįgaliesiems vaikams turi būti suteiktos galimybės lygiai su kitais vaikais visapusiškai naudotis žmogaus teisėmis ir pagrindinėmis laisvėmis...“ (Preambulė).

7 straipsnyje „Neįgalūs vaikai“ ne tik užtikrinamos pagrindinės teisės ir laivės, bet ir pabrėžiama vaikų, turinčių negalią, interesų svarba: „...užtikrintų neįgalių vaikų visapusišką visų žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių įgyvendinimą lygiai su kitais vaikais. Visuose veiksmuose, susijusiuose su neįgaliais vaikais, pirmiausia atsižvelgiama į vaiko interesus“ (7 straipsnis).

Vyrų ir moterų lygybės principai apibūdinti 3 straipsnyje „Bendrieji principai“, kur sakoma, kad reikia siekti „vyrų ir moterų lygybės“ (3 straipsnis).

Konkrečią lygybės raišką užtikrina šeštas straipsnis „Neįgalios moterys“, kuriame konstatuojama situacija ir būtinybė užtikrinti lygias moterų ir mergaičių teises: „...neįgalios moterys ir mergaitės patiria įvairių formų diskriminaciją, dėl to imasi priemonių, kad užtikrintų, jog neįgalios moterys ir mergaitės visapusiškai ir lygiomis teisėmis galėtų įgyvendinti visas žmogaus teises ir pagrindines laisves“ (6 straipsnis).

Be to, šeštasis straipsnis garantuoja nuolatinį ir visapusišką padėties gerėjimą mano tyrimo kontekste ir sveikatos priežiūros sistemoje: „...užtikrintų visapusišką moterų vystymąsi, padėties gerinimą ir suteiktų joms daugiau teisių ir galimybių, kad garantuotų (...) žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių įgyvendinimą ir naudojimąsi jomis“ (6 straipsnis).

Semantinės grupės „Teisinis palaikymas“ raiška pirmiausia siejama su įstatymų, teisės aktų ir praktikos kaita, siekiant negalios situacijoje esančių žmonių lygių teisių, taip pat ir sveikatos priežiūros sistemoje: „...imtis visų atitinkamų priemonių (...) pakeisti

ar panaikinti galiojantys įstatymai, kiti teisės aktai, papročiai ir praktika, diskriminuojantys neįgaliuosius“ (4 straipsnis „Bendri įsipareigojimai“).

Teisinio palaikymo įpareigojimai siejasi su visomis gyvenimo sritimis, tad sveikatos priežiūros sistema čia negali būti išimtis: „Atsižvelgti į neįgaliųjų žmogaus teisių apsaugą ir skatinimą visose politikos srityse ir programose: (...) užtikrinti, kad valstybės valdžios institucijos ir įstaigos veiktų pagal šios Konvencijos nuostatas (Ten pat). Dvyliktas straipsnis Lygybė prieš įstatymą užtikrina žmonių, esančių negalės situacijoje teisinį veiksnumą visose gyvenimo srityse, vadinasi ir sveikatos priežiūros sistemoje: (...) neįgalieji turi teisinį veiksnumą lygiai su kitais asmenimis visose gyvenimo srityse (...) garantijos privalo užtikrinti, kad priemonėmis, susijusiomis su teisinio veiksnumo įgyvendinimu, būtų paisoma asmens teisių, valios ir pageidavimų, dėl jų neatsirastų interesų konfliktas ir nebūtų piktnaudžiaujama įtaka, kad jos būtų proporcingos ir pritaikytos su asmeniu susijusioms aplinkybėms...“ (12 straipsnis).

Diskriminacija ir etika

Atlikus visos Konvencijos analizę tema diskriminacija ir etika, be pamatinių straipsnių, semantinių elementų aptikta preambulėje, fakultatyviajame protokole ir penkiuose straipsniuose (3, 5, 6, 15, 31). Ištyrus semantinius elementus, jie sukrito į šešias prasmines grupes, kurios taip įvardytos: *diskriminaciją ir neetišką elgesį eliminuojanti politinė valia*; *aktyvi valstybės pozicija*; *moterų, turinčių negalią, ir mergaičių diskriminacijos draudimas*; *pagarba vaikams, turintiems negalią*; *žeminančio ir žiauraus elgesio draudimas*; *medicininės ir mokslinės etikos užtikrinimas*; *konfidencialumo užtikrinimas*.

Semantinė grupė *diskriminaciją ir neetišką elgesį eliminuojanti politinė valia* įvardyta analizuojant prasminius elementus Preambulėje, trečiame („Bendrieji principai“) ir penktame („Lygybė ir nediskriminavimas“) straipsniuose.

Diskriminaciją ir neetišką elgesį eliminuojanti politinė valia pareiškiamą pripažįstant „neįgaliųjų įvairovę“ (Preambulė); gerbiant „asmens prigimtinių orumą“ (3 str.); rodant pagarbą „neįgalių asmenų skirtumams“ (3 str.). Žmonių, turinčių negalią, diskriminacijos draudimas apskritai visose gyvenimo srityse logiškas ir sveikatos priežiūros sistemoje, tai išsakyta trečiame („Nediskriminavimas“) ir penktame („Diskriminacija dėl negalumo“) straipsniuose.

Semantinės grupės *aktyvi valstybės pozicija* raišką atskleidžia ne vienas prasminis elementas. 5 straipsnyje „Lygybė ir nediskriminavimas“ valstybės, siekdamos uždrausti diskriminaciją dėl negalumo, skatinti „lygybę ir pašalinti diskriminaciją, (...) imasi atitinkamų veiksmų, kad užtikrintų sąlygų pritaikymą“ (5 straipsnis). Valstybės turi atitikti „tarptautiniu mastu pripažintas normas, skirtas apsaugoti žmogaus teises ir pagrindines laisves bei etikos principus renkant ir panaudojant statistiką (31 str. „Statistika ir duomenų rinkimas“). Be to, valstybės įsipareigoja pripažinti „Neįgalių-

jų teisių komiteto (toliau – Komitetas) kompetenciją gauti ir svarstyti jo jurisdikcijai priskirtų asmenų ar jų grupių (jų vardu) pateiktus pranešimus, kuriuose teigiama, kad šie asmenys tapo tos Šalies padaryto šios Konvencijos nuostatų pažeidimo aukomis“ (Fakultatyvus protokolas, 1 str.).

Semantinę grupę *moterų, turinčių negalią, ir mergaičių diskriminacijos draudimas* sudaro du prasminiai elementai: konstatuojama, kad moterys ir mergaitės, turinčios negalią, yra ta socialinė grupė, kuri „patiria įvairių formų diskriminaciją“ (6 str. „Neįgalios moterys“) ar etikos pažeidimus „neįgalioms moterims ir mergaitėms (...) pavojus susidurti su atsainiu ar aplaidžiu požiūriu, netinkamu elgesiu“ (Preamble).

Semantinės grupės *pagarba vaikams, turintiems negalią*, raiška atsiskleidžia per trečio straipsnio („Bendrieji principai“) prasminį elementą, kad valstybės įpareigosios siekti „pagarbos besivystantiems neįgalių vaikų gebėjimams ir pagarbos neįgalių vaikų teisei išsaugoti savo tapatybę“ (3 str.). Be abejo, vaikų gebėjimų ir tapatumo išsaugojimas pirmiausia siejami su ugdymo, kitomis psichosocialinėmis kategorijomis, vis dėlto, mano požiūriu, svarbi ir sveikatos priežiūros sistemos įtaka.

Su diskriminacijos ir etikos tema sietina semantinė grupė *žeminančio ir žiauraus elgesio draudimas*: „Niekas negali būti kankinamas, su niekuo negali būti žiauriai, nežmoniškai ar žeminančiai elgiamasi, ar taip baudžiama (15 str. „Teisė nebūti kankinamam ar nepatirti žiauraus, nežmoniško ar žeminančio elgesio ar nebūti taip baudžiamam“).

Medicininės ir mokslinės etikos laikymąsi užtikrina 15 straipsnio semantinis elementas: „Visų pirma nė su vienu asmeniu, be jo laisvo sutikimo, negali būti atliekami jokie medicininiai ar moksliniai bandymai (15 str. „Teisė nebūti kankinamam ar nepatirti žiauraus, nežmoniško ar žeminančio elgesio ar nebūti taip baudžiamam“).

Nediskriminavimo ir etiško elgesio raišką papildo semantinė grupė *konfidencialumo užtikrinimas*. 22 straipsnyje „Privataus gyvenimo neliečiamumas“ teigiama, kad valstybės turi užtikrinti „su sveikatos būkle susijusių dokumentų konfidencialumą“ (22 str.) ir „atitikti teisiškai nustatytas garantijas, įskaitant teisės aktus dėl duomenų apsaugos, siekiant užtikrinti neįgaliųjų privataus gyvenimo konfidencialumą ir neliečiamumą“ (31 str. „Statistika ir duomenų rinkimas“).

Kokybė

Atlikus visos Konvencijos analizę kokybės tema, be pamatinių straipsnių, temos semantinių elementų atrasta 4 straipsnyje „Bendri įsipareigojimai“, 8 straipsnyje „Prieinamumas“ ir 26 straipsnyje „Gebėjimų ir funkcijų lavinimas bei rehabilitacija“. Ištyrus temą išskirtos šios semantinės grupės: *mokslinių tyrimų ir taikomosios veiklos plėtra; specialistų ir personalo ugdymas; sveikatinimo ir rehabilitacijos programų prieinamumas bei pasiūla*.

Valstybės, prisiimdamos bendrus įsipareigojimus, turėtų skatinti „mokslinių tyrimų ir taikomosios veiklos universalaus dizaino prekių, paslaugų, įrangos ir priemonių“ plėtrą (4 str.); be to, „skatina pagalbinių priemonių ir technologijų, skirtų neigaliesiems ir susijusių su jų funkcijų bei gebėjimų lavinimu ir reabilitacija, prieinamumą, naudojimą ir žinias apie juos“ (26 str.) (semantinis objektas – mokslinių tyrimų ir taikomosios veiklos plėtra).

Su taikomosios veiklos plėtra siejasi semantinė grupė *specialistų ir personalo ugdymas*. Valstybės įsipareigoja „skatinti su neįgaliaisiais dirbančių specialistų ir personalo mokymą šios Konvencijos pripažįstamų teisių srityje, kad būtų geriau teikiama pagalba ir paslaugos“ (4 str.); „apmokyti suinteresuotus asmenis prieinamumo sunkumų, su kuriais susiduria neįgalieji, klausimais“ (8 str.); „remia (...) personalo (...) gebėjimų ir funkcijų lavinimo bei reabilitacijos paslaugų teikimo srityje, mokymo plėtrą“ (26 str.).

Semantinė grupė *sveikatinimo ir reabilitacijos programų prieinamumas bei pasiūla* atskleidžia valstybių įsipareigojimą plėsti „kompleksines gebėjimų ir funkcijų lavinimo bei reabilitacijos paslaugas ir programas, visų pirma sveikatos, užimtumo, švietimo bei socialinių paslaugų srities (...) prieinamos neįgaliesiems kuo arčiau jų bendruomenių, taip pat ir kaimo vietovėse“ (26 str.).

Įtraukioji sveikatos priežiūra

Atlikus Konvencijos tyrimą tema įtraukioji sveikatos priežiūra, be pagrindinių straipsnių, temos semantinių elementų aptikta Preambulėje, 3 straipsnyje „Bendrieji principai“, 4 straipsnyje „Bendri įsipareigojimai“, 7 straipsnyje „Neįgalūs vaikai“ ir 29 straipsnyje „Dalyvavimas politiniame ir visuomenės gyvenime“. Ištyrus temą išskirtos šios semantinės grupės: *tvary plėtra neatsiejama nuo su negalia susijusių klausimų sprendimo; visapusiško negalios situacijoje esančių žmonių dalyvavimo skatinimas; nieko apie neįgaliuosius, be pačių neįgaliųjų; žmonių, turinčių negalią, įtraukimas į sveikatos priežiūros sistemos kontrolės procesus*.

Semantinė grupė *tvary plėtra neatsiejama nuo su negalia susijusių klausimų sprendimo* išryškėja Preambulės teiginyje, kad negalios situacijos gerinimas neatsiejamas nuo tvarios plėtos valstybėje: „Su neįgalumu susijusių klausimų, kaip neatsiejamos dalies, įtraukimo į atitinkamas tvarios plėtos strategijas svarbą“ (Preambulė).

Tiek Preambulėje, tiek 3 straipsnyje, nusakant bendruosius principus, valstybės užtikrina „visapusišką ir veiksmingą dalyvavimą“ (3 straipsnis) apskritai visuomeniniame gyvenime, kartu ir sveikatos priežiūros sistemoje (semantinė grupė *visapusiško negalės situacijoje esančių žmonių dalyvavimo skatinimas*).

Atlikus Konvencijos analizę įtraukiosios sveikatos priežiūros aspektu, išryškėjo semantinė grupė *nieko apie neįgaliuosius, be pačių neįgaliųjų*. Šią nuostatą užtikrina trys straipsniai: „Rengdamos ir įgyvendindamos teisės aktus ir politikos strategijas (...) įsipareigoja glaudžiai bendradarbiauti su neįgaliaisiais, įskaitant neįgalius vaikus, ir aktyviai

juos įtraukti per jiems atstovaujančias organizacijas“ (4 str.). 4 ir 7 straipsniai valstybes įpareigoja sudaryti sąlygas vaikams išsakyti savo nuomonę, į kurią jos turėtų atsižvelgti: „Neįgalūs vaikai turėtų teisę laisvai reikšti savo nuomonę visais su jais susijusiais klausimais, kad į jų nuomonę būtų tinkamai atsižvelgiama“ (7 str.). Valstybės turi skatinti žmones, turinčius negalią, dalyvauti valstybės gyvenime, ne išimtis ir sveikatos priežiūros sistema: „Sudaryti sąlygas, kad neįgalieji galėtų veiksmingai ir visapusiškai dalyvauti valstybės valdyme nediskriminuojami ir lygiai su kitais asmenimis, skatinti juos dalyvauti valstybės gyvenime“ (29 str.). Be to, valstybės turi įsipareigoti įtraukti žmones, turinčius negalią, į sveikatos priežiūros sistemos kontrolės procesus (33 str.): „Pilietinė visuomenė, visų pirma neįgalieji ir jiems atstovaujančios organizacijos, visapusiškai įtraukiami ir dalyvauja sveikatos priežiūros sistemos kontrolės procese (semantinis objektas – žmonių, turinčių negalią, įtraukimas į sveikatos priežiūros sistemos kontrolės procesus).

Prieinamumas

Atlikus Konvencijos analizę prieinamumo tema, be pamatinių straipsnių, temos semantinių elementų aptikta Preambulėje ir šešiuose straipsniuose: 2 straipsnyje „Apibrėžtys“, 4 straipsnyje „Bendri įsipareigojimai“, 8 straipsnyje „Prieinamumas“, 19 straipsnyje „Gyvenimas savarankiškai“ ir „Įtrauktis į bendruomenę“, 21 straipsnyje „Saviraiškos laisvė ir laisvė reikšti nuomonę, galimybė gauti informaciją“, 28 straipsnyje „Pakankamas gyvenimo lygis ir socialinė apsauga“. Ištyrus temą išryškėjo šios semantinės grupės: *daugialypio prieinamumo užtikrinimas* (kaip pamatinių straipsnių ir visos Konvencijos tyrimo rezultatas); *neįgalumo suvokimas*; *universalus dizainas*.

Semantinės grupės *neįgalumo suvokimas* raišką atskleidžia Preambulėje pateiktas teiginys, kad „neįgalumas atsiranda dėl asmenų, turinčių sveikatos sutrikimų, ir požiūrio bei aplinkos sudaromų kliūčių sąveikos“ (Preambulė). Šiame kontekste prieinamumo tema, mano suvokimu, ypač aktuali.

Semantinės grupės *daugialypio prieinamumo užtikrinimas* raiška apima daugelį sričių: politinės valios sudarytos sąlygos, fizinės aplinkos, paslaugų, finansinis, geografinės aplinkos nulemtas prieinamumas, komunikacijos užtikrinimas ir kt. Pvz., Preambulėje aktualizuojama politinė valia, siekiant užtikrinti visas teises: „Neįgaliesiems ir jų šeimos nariams turėtų būti užtikrinta būtina apsauga ir parama, kad šeimos galėtų prisidėti prie visapusiško ir lygiateisio neįgalųjų naudojimosi teisėmis“ (Preambulė), taip pat ir teisę į sveikatos prieinamumą: „...fizinės, socialinės, ekonominės ir kultūrinės aplinkos, sveikatos ir švietimo, informacijos ir ryšių prieinamumo svarbą“ (Preambulė). 19 straipsnis: „Užtikrina, kad visos bendruomenei prieinamos paslaugos turi būti prieinamos ir žmonėms su negalia: (...) neįgaliesiems lygiai su kitais asmenimis būtų suteikta galimybė naudotis bendruomenei skirtomis bendro naudojimo paslaugomis ir patogumais, kurie turi atitikti jų poreikius. Kitame straipsnyje užtikrinamas finansinis prieinamumas ir su negalia susijusių išlaidų kompensavimas: „...ir užtikrinti galimybę

už prieinamą kainą gauti atitinkamas paslaugas, įrenginius ir kitokią pagalbą, susijusią su neįgalųjų poreikiais (...) užtikrinti skurde gyvenančių neįgalųjų ir jų šeimų galimybę gauti valstybės paramą, skirtą su neįgalumu susijusioms išlaidoms apmokėti, įskaitant (...) finansinę paramą ir laikiną slaugą“ (28 str.). Straipsnyje „Prieinamumas“ aptartas „visų galimų kliūčių eliminavimas, neišskiriant ir sveikatos priežiūros sistemos: (...) užtikrintų [sistema] neįgaliesiems lygiai su kitais asmenimis fizinės aplinkos, transporto, informacijos ir ryšių, įskaitant informacijos ir ryšių technologijų bei sistemų, taip pat kitų visuomenei prieinamų objektų ar teikiamų paslaugų prieinamumą tiek miesto, tiek kaimo vietovėse (...) pastatams, keliams, transporto priemonėms ir kitiems vidaus bei lauko objektams, įskaitant mokyklas, būstą, medicinos įstaigas (...) informacijos, ryšių ir kitoms tarnyboms, įskaitant elektronines ir avarines tarnybas (...) pastatuose ir kituose visuomenei prieinamuose objektuose įrengti ženklus Brailio raštu ir kitomis aiškiai perskaitomomis ir suprantamomis formomis (...), suteikti galimybę pasinaudoti įvairių pagalbininkų ir tarpininkų paslaugomis (...), kad sudarytų sąlygas patekti į pastatus ir kitus visuomenei prieinamus objektus“ (8 str.). 2 ir 21 straipsniuose aptariamas komunikacijos prieinamumo klausimas tiek bendravimo, tiek kalbos aspektais (2 straipsnis). 2 straipsnyje aptikti tik du semantiniai elementai, o 21 straipsnyje „Saviraiškos laisvė ir laisvė reikšti nuomonę, galimybė gauti informaciją“ detalizuojama: „...plačiau visuomenei skirtos informacijos teikimą neįgaliesiems laiku, be papildomo mokesčio, prieinama forma ir technologijomis, kurios atitiktų skirtingą neįgalumo pobūdį (...) gestų kalbos, Brailio rašto, patobulintų ir alternatyvių bendravimo būdų, taip pat visų kitų neįgalųjų pasirinktų prieinamų bendravimo priemonių, būdų ir formų pripažinimą ir sąlygų juos naudoti oficialiuose santykiuose sudarymą.“

Semantinę grupę *universalus dizainas* analizės logika skatintų susieti su semantine grupe *daugialypio prieinamumo užtikrinimas*, tačiau siekiant išryškinti universalumo svarbą pritaikant aplinką, sąlygas ir paslaugas, pasirinkta šias grupes atskirti. Įsipareigojimas taikyti universalų dizainą išryškėjo 2 straipsnyje: „tinkamas sąlygų pritaikymas (...), universalus dizainas“, 4 straipsnyje, kuriame valstybės įpareigotos universalaus dizaino idėja remtis, rengdamos standartus ir kitus dokumentus: „...remti universalaus dizaino idėją rengiant standartus ir gaires.“

Apibendrinimas

Atlikta Konvencijos teksto ir išryškėjusių temų analizė leidžia suformuoti šiuos radinius:

Temos *lygios teisės* aspektu nustatyta, kad analizuojant pamatinius Konvencijos straipsnius išryškėjo semantiniai elementai, siejami su seksualinės ir reprodukcinės sveikatos srities programomis, sveikatos ir gyvybės draudimu, visavertės sveikatos priežiūros pagalba, esant bet kuriai negaliai (semantinės grupės *teisė į reprodukcinę sveikatą* ir *visavertė sveikatos priežiūros pagalba esant bet kuriai negaliai*). Ištyrus kitas Konvencijos dalis, *lygių teisių* temos

raišką papildė šios semantinės grupės: *politinė valia, kūno ir psichikos neliečiamumas, vaikų, turinčių negalią, teisės, vyrų ir moterų lygybė, teisinis palaikymas*.

Temos *diskriminacija ir etika* aspektu analizuojant pamatinius Konvencijos straipsnius išryškėjo semantiniai elementai, siejami su *diskriminacija dėl neįgalumo, orumu, etinių sveikatos priežiūros standartų priėmimu* (semantinės grupės *politinė valia, neleidžianti diskriminacijos ir neetiško elgesio; orumas; netinkami sveikatos priežiūros standartai*). Ištyrus kitas Konvencijos dalis, *diskriminacijos ir etikos* temos raišką papildė šios semantinės grupės: *aktyvi valstybės pozicija; moterų ir mergaičių, turinčių negalią, diskriminacijos draudimas; pagarba vaikams, turintiems negalią; žeminančio ir žiauraus elgesio draudimas; medicininės ir mokslinės etikos užtikrinimas; konfidencialumo užtikrinimas*.

Temos *kokybės* aspektu išryškėjo šie semantiniai elementai: *aukščiausias įmanomas sveikatos lygis; visuomenės sveikatos apsaugos programos, įskaitant ankstyvą diagnozę ir prireikus intervenciją; sumažinti (...) neįgalumo tikimybę; būtinos [programos] neįgaliesiems būtent dėl jų neįgalumo*. Pamatinių straipsnių analizės semantiniai elementai sujungti į šias grupes: *aukščiausias įmanomas sveikatos lygis; sveikatinimo ir reabilitacijos programų prieinamumas bei pasiūla*. Ištyrus kitas Konvencijos dalis, *kokybės* temos raišką patvirtino pamatinių straipsnių semantinės grupės ir išryškėjusios naujos: *mokslinių tyrimų ir taikomosios veiklos plėtra; specialistų ir personalo ugdymas*.

Temos *įtraukioji sveikatos priežiūra* aspektu, analizuojant pamatinius straipsnius, išryškėjo šie semantiniai elementai: *visapusiškas ir veiksmingas dalyvavimas visuomenėje; laisvu ir informacija pagrįstu sutikimu; plečiant neįgaliųjų žinias apie žmogaus teises, orumą, savarankiškumą ir poreikius juos mokant*. Pamatinių straipsnių analizės semantiniai elementai sujungti į prasminę grupę *visapusiško negalės situacijoje esančių žmonių dalyvavimo skatinimas*. Ištyrus kitas Konvencijos dalis nustatyta, kad temos *įtraukioji sveikatos priežiūra* raišką patvirtina pamatinių straipsnių semantinė grupė *visapusiško negalios situacijoje esančių žmonių dalyvavimo skatinimas* bei išryškėjusios naujos: *tvari plėtra neatsiejama nuo su negalia susijusių klausimų sprendimo; nieko apie neįgaliuosius be pačių neįgaliųjų; žmonių, turinčių negalią, įtraukimas į sveikatos priežiūros sistemos kontrolės procesus*.

Temos *prieinamumas* aspektu nustatyta, kad analizuojant pamatinius Konvencijos straipsnius išryškėjo semantiniai elementai, *siejami su pasiūlos, kokybės ir lygio nemokamomis ar už prieinamą kainą sveikatos priežiūros paslaugomis ir programomis; paslaugomomis kuo arčiau žmonių* (semantinė grupė *daugialypio prieinamumo užtikrinimas*). Ištyrus kitas Konvencijos dalis, nustatytos dar dvi semantinės grupės: *neįgalumo suvokimas ir universalus dizainas*.

Konvencijos analizės radiniai leidžia formuluoti šias išvadas:

1. Neįgaliųjų teisių konvencija, įtvirtinanti lygias teises sveikatos priežiūros sistemoje, užtikrina negalios situacijoje esančių žmonių teisę į Konvencija paremtą politinės valios palaikymą, lygias teises į visavertę sveikatos priežiūrą, teisę į reprodukcinę sveikatą, kūno ir psichinį neliečiamumą, negalios situacijoje esan-

čių vaikų lygių teisių užtikrinimą, vyrų ir moterų lygybę sveikatos priežiūros sistemoje bei visapusišką teisinį palaikymą.

2. Neįgaliųjų teisių konvencija, garantuodama etiškų paslaugų sveikatos priežiūros sistemoje teikimą, nediskriminavimą, teigia, kad valstybių politinė valia turi užkirsti kelią diskriminacijai ir neetiškam elgesiui; užtikrinti negalės situacijoje esančių žmonių orumo išsaugojimą, diskriminaciją eliminuojančius sveikatos priežiūros standartus. Diskriminacijos ir etikos klausimais valstybė turi užimti aktyvią poziciją. Draudžiama negalios situacijoje esančių moterų ir mergaičių, diskriminacija; pagarbiai elgiamasi su vaikais, turinčiais negalią. Draudžiamas žiaurus ir žeminantis elgesys. Laikomasi medicininės ir mokslinių tyrimų etikos principų. Sveikatos priežiūros sistema užtikrina žmonių, turinčių negalią, konfidencialumą.
3. Neįgaliųjų teisių konvencija, siekiant garantuoti atitinkamą sveikatos priežiūros kokybę, įpareigoja valstybes siekti aukščiausio įmanomo sveikatos paslaugų lygio, užtikrinti prevencinių sveikatinimo ir reabilitacijos programų prieinamumą bei pasiūlą, sistemingai ir nuosekliai vykdyti mokslinius tyrimus, jų išvadas taikyti praktiškai. Sudaryti sąlygas specialistams ir visiems darbuotojams mokytis, siekiant negalios situacijoje esantiems žmonėms teikti kokybiškas paslaugas.
4. Neįgaliųjų teisių konvencija užtikrina įtraukiąją sveikatos priežiūrą, įpareigodamos valstybes skatinti visapusišką negalios situacijoje esančių žmonių dalyvavimą; į valstybių tvarios plėtros strategijas paritetiniais pagrindais įtraukti su negalia susijusius klausimus; visais lygmenimis (tiek makro-, tiek mikro-) bendradarbiauti su neįgaliųjų atstovais. Be to, valstybės privalo įtraukti žmones, turinčius negalią, į sveikatos priežiūros sistemos kontrolės procesus.
5. Neįgaliųjų teisių konvencija, garantuodama paslaugų prieinamumą sveikatos priežiūros sistemoje, įpareigoja valstybes neįgalumą traktuoti kaip sveikatos, požiūrio ir aplinkos sąveikos problemą. Tokio suvokimo kontekste *prieinamumo* tema ypač aktualizuojama. Valstybės įpareigtos prieinamumą užtikrinti visose srityse: politinė valia turi būti užtikrinta fizinė aplinka, komunikacija, paslaugos, finansinis prieinamumas, eliminuotas geografinės aplinkos nulemtumas. Valstybės įpareigtos remti universalios dizaino idėją.
6. Lygios teisės, etiškos paslaugos, nediskriminavimas, sveikatos priežiūros paslaugų kokybė, įtraukioji sveikatos priežiūra, paslaugų prieinamumas ir yra tos sritys, kurios sudarytų prielaidas taikyti asmenų, turinčių negalią, žmogaus teisių modelį.

Minėti radiniai naudoti kaip tyrimo „Žmonėms, turintiems negalią, teikiamos pagalbos sveikatos priežiūros sistemoje“ analizės ir situacijos suvokimo koncepcija.

Žmonių, turinčių negalią, teisė į sveikatą *versus* įstatymų architektūra

A. Taminskas ir G. Mesonis reflektuodami apie žmogaus orumą iš konstitucinių pozicijų pastebėjo: „Paradoksalu tai, kad žmogaus orumo terminas, nors jis sudaro daugelio tarptautinių teisės aktų ir nacionalinių konstitucijų turinio dalį, nėra vienareikšmiškai suvokiamas“ (Taminskas, Mesonis, 2014, p. 970). Suvokimo įvairovė sukelia įtampos laukus ir nulemia tolesnius procesus. A. Taminsko ir G. Mesonio pateiktas pavyzdys atskleidžia, nuo ko priklauso žmogaus orumo ir jo teisių sąveika (orumas yra konstitucinės jurisprudencijos pagrindas, jeigu jis tik šiaip paminėtas, tada jis jau nėra vienintelis argumentas ir prasideda įvairios išlygos) (Taminskas, Mesonis, 2014). Lietuvoje priimti įstatymai, taip pat ir susiję su sveikatos priežiūros sistema, formaliai suderinti su Lietuvos įsipareigojimais tarptautinei teisei ir Europos Sąjungos įstatymais. Kokia įstatymo semantika? Perfrazuojant teisininkus, ar jis yra jurisprudencijos pagrindas, ar siunčia aiškią žinią? O gal sudaro prielaidas įvairioms išlygoms (plg. Taminskas, Mesonis, 2014)?

Siekdama išsiaiškinti situaciją, šiame monografijos skyriuje, remdamasi dviem teisės dokumentais, keliu klausimus: kokios idėjos dominuoja analizuojamų įstatymų architektonikoje (Pasaulio sveikatos organizacijos Asmens teisės į sveikatą 12 straipsnis ir Lietuvos Respublikos sveikatos sistemos įstatymo dalys, kurios siejasi su žmonių, turinčių negalią, situacija sveikatos priežiūros sistemoje); įstatymai siunčia aiškią žinią ar sudaro prielaidas išlygoms, kitaip sakant, kokia analizuojamų įstatymų architektūra: ar ji yra jurisprudencijos pagrindas, o gal sudaro prielaidas įvairioms išlygoms, kurios lemia galimybę nesilaikyti įstatymo, jį „apeiti“ ar subjektyviai traktuoti?

Žinias apie tyrimo lauką pradėjau gilinti analizuodama Pasaulio sveikatos organizacijos (PSO), reikšmingiausios tarptautinės sveikatos organizacijos, vykdančios Jungtinių Tautų organizacijos politiką ir siekiančios aukščiausio sveikatos priežiūros lygio visose pasaulio valstybėse, veiklą (žr. World Health Organization). Ieškodama analogų Lietuvos įstatyminėje bazėje kaip labiausiai atitinkančius PSO siekius įvardiju Lietuvos Respublikos sveikatos sistemos įstatymą (toliau tekste – LSĮ, Lietuvos Respublikos sveikatos sistemos įstatymas, galiojanti suvestinė redakcija 2018-01-01–2018-12-31).

Su monografijos tema labiausiai susijęs PSO Asmens teisės į sveikatą 12 straipsnis, išaiškintas Ekonominių, socialinių ir kultūrinių teisių komiteto 14 komentare (žr. Core elements of a right to health). Remiantis minėtu išaiškinimu, asmens teisę į sveikatą užtikrina šių komponentų įgyvendinimas: galimybių sudarymas (angl. *Availability*), prieinamumas (angl. *Accessibility*), priimtumas (angl. *Acceptability*) ir kokybė (angl. *Quality*). Palyginus su LSĮ 5 straipsniu „Sveikatinimo veiklos reguliavimo principai“, 5 principas įvardijamas kaip asmens sveikatos priežiūros priimtumas, prieinamumas ir tinkamumas. Toks semantinis panašumas leidžia šiuos principus sieti su PSO

asmens teisę į sveikatą užtikrinančiais komponentais (žr. Lietuvos Respublikos sveikatos sistemos įstatymas, 5 straipsnis).

Gilinantį į sveikatą užtikrinančių komponentų semantiką PSO dokumentuose ir LSĮ galima įžvelgti panašumų ir skirtumų, ties kuriais ir susitelksiu, siekdama atsakyti į išsikeltus klausimus.

Galimybių sudarymas (angl. *Availability*). PSO dokumente akcentuojama būtinybė valstybei užtikrinti, kad būtų pakankamai veikiančių visuomenės sveikatos ir sveikatos priežiūros įstaigų, prekių ir paslaugų bei programų (žr. *Availability, accessibility, acceptability, quality*). Šiame kontekste svarbu, kad šios institucijos ir programos užtikrintų paslaugų teikimą visoms asmenų grupėms, taip pat ir žmonėms, turintiems negalią. Analizuojamo komponento infografikoje, mano požiūriu, be minėtų galimybių žmonėms, turintiems negalią, gauti visavertės sveikatos paslaugas užtikrinimo, svarbūs tokie aspektai, kaip sveikatos priežiūros institucijų iniciatyva tiriant žmonių, turinčių negalią, paslaugų, programų ir sveikatinimo prekių poreikius, sveikatos priežiūros sistemos darbuotojų kvalifikaciją ir jų pakankamumą, siekiant sudaryti galimybes gauti kokybiškas paslaugas (žr. *Availability, accessibility, acceptability, quality*). Susipažinus su infografikos tekstu, paaiškėjo, kad galimybių sudarymo aspektu svarbu: plati žmonėms, turintiems negalią, prieinamų visuomenės sveikatos ir sveikatos priežiūros įstaigų, prekių, paslaugų bei programų pasiūla; sveikatos priežiūros institucijų iniciatyva tyrinėjant žmonių, turinčių negalią, poreikius paslaugų, programų ir sveikatinimo prekių aspektu; pakankama sveikatos priežiūros sistemos darbuotojų kvalifikacija dirbti su žmonėmis, turinčiais negalią; pakankamas sveikatos priežiūros sistemos darbuotojų skaičius.

LSĮ suvestinėje redakcijoje *galimybių sudarymo* sąvokos nepavyko aptikti. Ją suvokiame kaip potencialią paslaugų, prekių, priemonių, sąlygų ir pan. (ne) galimybę. (Angl.) *availability* galima versti ir kaip prieinamumą, bet tik tais atvejais, kai šalia nėra tiesioginio (tiesiogiai taip verčiamo) angliško termino *accessibility*. Būtent Europos Sąjungos dokumentų vertimuose į lietuvių kalbą *availability* verčiamas kaip prieinamumas¹, bet tik tais atvejais, kai šalia nėra sąvokos *accessability*, nes tada abu žodžiai būtų verčiami tuo pačiu lietuvišku žodžiu. Taigi abi sąvokos ir jas talpinančias prasmes apibendrinti vienu lietuvišku terminu būtų netikslinga, taip susiaurinant PSO infografikoje išaiškintą *availability* prasmę – pasiūla, kuri tiksliausiai apibendrina sąvokos esmę išskleidžiančius probleminius aspektus. Kita vertus, lietuviškas žodis *pasiūla*, kaip angliškojo *availability* atitikmuo, atsietas nuo *pasiūlos* vertimo ekonomikos srities terminu *offer*, artinant jį prie infografikoje pateikiamo keturių sąvokų – *galimybių sudarymas* (angl. *Availability*), *prieinamumas* (angl. *Accessibility*), *priimtinumumas* (angl. *Acceptability*) ir *kokybė* (angl. *Quality*) – konteksto (žr. *Availability, accessibility, acceptability, quality*).

¹ Prieiga internete: <https://lt.linguee.com/angl%C5%B3-lietuvi%C5%B3/vertimas/availability+of.html>

Ieškant analogijų su PSO išaiškinimu, LSĮ kai kurių labai silpnų semantinių požymių galima išvelti sąvokos *visuomenės sveikatos stiprinimas* paaiškinime: „Valstybės institucijų, savivaldybių vykdomųjų institucijų, kitų juridinių ir fizinių asmenų įgyvendinamos organizacinės, teisinės, socialinės ir ekonominės priemonės, kurios padeda gausinti bei racionaliau naudoti sveikatos priežiūros išteklius, formuoti visuomenės sveikatos problemų sprendimo socialinės kontrolės sistemą, skatina visuomenės dalyvavimą formuojant valstybės ir savivaldybių sveikatos politiką, padeda kurti sveiką aplinką, skatina žmones gyventi sveikai ir didina sveikos gyvensenos motyvacijos efektyvumą, skatina sveikatos draudimo organizacijas ir asmens sveikatos priežiūros įstaigas orientuoti į ekonomiškai efektyvesnes sveikatinimo priemones, grindžiamas ligų profilaktika“ (žr. Lietuvos Respublikos sveikatos sistemos įstatymas, 2 straipsnis „Pagrindinės šio įstatymo sąvokos“, Nr. 43). Įsigilinus į LSĮ 2 straipsnį, galima teigti, kad šiame straipsnyje akcentuojamas visuomenės sveikatos stiprinimas, visuomenės sveikatos problemų sprendimo socialinės kontrolės sistemos formavimas, sveikatinimo priemonių kreipimas į ligų profilaktiką.

Prieinamumas (angl. *Accessibility*) iš PSO pateikto paaiškinimo suprantamas kaip valstybės užtikrinimas, kad sveikatos priežiūros institucijos ir jų teikiamos paslaugos bus fiziškai bei finansiškai prieinamos. Prieinamumo sampratą apima ir informacija (apie gydymą, medikamentus, techninę), kuri turi būti prieinama visoms negalės grupėms, nuolat atnaujinama ir suprantama. Prieinamumas turi būti garantuotas įstatymu, siekiant išvengti bet kokios diskriminacijos (žr. *Availability, accessibility, acceptability, quality*).

PSO dokumente prieinamumo aspektu aktualizuojamos fiziškai ir finansiškai prieinamos paslaugos, informacijos prieinamumas, prieinamumas užtikrintas įstatymo.

LSĮ galiojančioje suvestinėje redakcijoje sveikatos priežiūros prieinamumas apibrėžtas kaip „valstybės nustatyta tvarka pripažįstamos sveikatos priežiūros sąlygos, užtikrinančios asmens sveikatos priežiūros paslaugų ekonominį, komunikacinį ir organizacinį priimtumą asmeniui ir visuomenei“ (Lietuvos Respublikos sveikatos sistemos įstatymas, 2 straipsnis „Pagrindinės šio įstatymo sąvokos“, Nr. 31). *Prieinamumo* sąvoką LR sveikatos įstatyme papildė 36 sąvoka *valstybės laiduojama (nemokama) asmens sveikatos priežiūra*: „Asmens sveikatos priežiūros paslaugos, apmokamos iš Privalomojo sveikatos draudimo fondo, valstybės ar savivaldybių biudžetų“ (Lietuvos Respublikos sveikatos sistemos įstatymas, 2 straipsnis „Pagrindinės šio įstatymo sąvokos“, Nr. 36).

Taigi galima teigti, kad LSĮ aktualizuojamas asmens sveikatos priežiūros paslaugų ekonominio, komunikacinio ir organizacinio priimtumo užtikrinimas, valstybės laiduojama (nemokama) asmens sveikatos priežiūra.

Priimtumas (angl. *Acceptability*). Kaip teigiama PSO infografikoje, „priimtumą lemia socialinis ir kultūrinis atstumas tarp sveikatos sistemų ir jų vartotojų“ (žr. *Availability, accessibility, acceptability, quality*). Visos sveikatos priežiūros institucijos ir jų teikiamos paslaugos neturėtų būti atsiestos nuo medicininės etikos, turėtų būti jautrios

lyties ir amžiaus veiksniai. Būtina laikytis konfidencialumo, siekiant pagerinti suinteresuotų asmenų sveikatos būklę. Keliami šie klausimai: ar sveikatos priežiūros įstaigos, prekės, paslaugos ir programos orientuotos į žmones bei atitinka skirtingų gyventojų poreikius; ar visa tai įgyvendinama laikantis tarptautinių medicinos etikos standartų?

PSO infografikoje aktualizuojamas siekis: užtikrinti, kad būtų laikomasi tarptautinių medicininių etikos standartų; pagerinti suinteresuotų asmenų sveikatos būklę; tenkinti skirtingų gyventojų poreikius.

Sveikatos įstatymo galiojančioje suvestinėje redakcijoje *priimtinumas* apibrėžiamas kaip „valstybės nustatyta tvarka pripažįstamos sveikatos priežiūros sąlygos, užtikrinančios sveikatos priežiūros paslaugų ir medicinos mokslo principų bei medicinos etikos reikalavimų atitikimą“ (Lietuvos Respublikos sveikatos sistemos įstatymas, 2 straipsnis „Pagrindinės šio įstatymo sąvokos“, Nr. 32). Kita vertus, LSĮ 2 straipsnio 34 sąvoka *teisumas* lyg ir papildoma 32 sąvoka *priimtinumas*: „Sveikatos priežiūros teisumas – valstybės pripažįstamos sveikatos priežiūros sąlygos lygiomis galimybėmis siekti sveikatos kiek įmanoma mažinant skirtumus tarp jos siekiančių asmenų“ (Ten pat).

LSĮ aktualizuoja: medicinos mokslo principų ir medicinos reikalavimų atitikties užtikrinimą; skirtumų tarp aukščiausio įmanomo sveikatos lygio siekiančių asmenų mažinimą.

Kokybė (angl. *Quality*). PSO infografikoje teigiama, kad valstybės turi užtikrinti, kad sveikatos priežiūros institucijos ir jų teikiamos paslaugos būtų mokslškai pagrįstos bei kokybiškos (žr. Availability, accessibility, acceptability, quality). *Kokybės* samprata siejama su mokslškai pagrįstomis normomis, standartais ir apima ne tik sveikatos priežiūros institucijas apskritai, bet ir specialistų kvalifikaciją, paslaugų kokybę, medicininę įrangą, medikamentus, kitus sveikatą užtikrinančius veiksnius (Ten pat).

Kokybės aspektu PSO dokumente akcentuojama: kokybės sampratos susiejimas su mokslškai pagrįstomis normomis, standartais; kokybė neatsiejama nuo specialistų kvalifikacijos; kokybės daugiamatiškumas.

Sveikatos įstatymo galiojančioje suvestinėje redakcijoje 30 sąvoka *sveikatos priežiūros kokybė* suprantama, kaip „Lietuvos Respublikos įstatymų ir sveikatos apsaugos ministro nustatytų sveikatos priežiūros sąlygų, įskaitant sveikatos priežiūros tinkamumą ir priimtinumą, visuma“ (Lietuvos Respublikos sveikatos sistemos įstatymas, 2 straipsnis „Pagrindinės šio įstatymo sąvokos“, Nr. 30). LSĮ aktualizuoja įstatymų ir sveikatos apsaugos ministro nustatytas sveikatos priežiūros sąlygas.

Įstatymų analizė sudaro prielaidas kontrastinei analizei, kurią ir pateiksiu.

Išanalizavus dokumentus dėl *galimybių sudarymo*, PSO dokumentuose išryškėjo keturi semantiniai elementai, LSĮ – trys. Juos palyginus akivaizdu, kad bent trys semantiniai elementai (sveikatos priežiūros institucijų iniciatyva, tyrinėjant žmonių, turinčių negalią, poreikius paslaugų, programų ir sveikatinimo prekių aspektu; pakankama sveikatos priežiūros sistemos darbuotojų kvalifikacija dirbti su žmonėmis, turinčiais negalią; pakankamas sveikatos priežiūros sistemos darbuotojų skaičius) LSĮ neaptikti (žr. 3 lentelę).

3 lentelė

Semantinių elementų palyginimas galimybių sudarymo aspektu

Įstatyminis laukas	Semantiniai elementai	Kontrastinė analizė
PSO	Įvairiapusė žmonėms, turintiems negalią, prieinamų visuomenės sveikatos ir sveikatos priežiūros įstaigų, prekių ir paslaugų bei programų pasiūla Sveikatos priežiūros institucijų iniciatyvos tyrinėjant žmonių, turinčių negalią, poreikius paslaugų, programų ir sveikatinimo prekių aspektu Pakankama sveikatos priežiūros sistemos darbuotojų kvalifikacija dirbti su žmonėmis, turinčiais negalią Pakankamas sveikatos priežiūros sistemos darbuotojų skaičius	PSO dokumentuose orientuojamasi į visapusišką įstaigų, prekių ir paslaugų bei programų pasiūlą, mokslinius tyrimus, atskleidžiančius žmonių, turinčių negalią, poreikius sveikatos priežiūros sistemoje, aukštą medikų profesinę kvalifikaciją dirbti su žmonėmis, turinčiais negalią, bei pakankamą sveikatos priežiūros darbuotojų skaičių. Tuo tarpu LSI apsiriboja arba abstrakčiu semantiniu elementu, kaip visuomenės sveikatos stiprinimas, arba sukonkretina jį orientacija į ligų profilaktiką.
LSI	Visuomenės sveikatos stiprinimas Visuomenės sveikatos problemų sprendimo socialinės kontrolės sistemos formavimas Sveikatinimo priemonių orientavimas į ligų profilaktiką	PSO dokumentuose išryškėjęs moksliškumo, orientacijos į situacijos tyrimus aspektas LSI keičiamas į socialinės kontrolės sistemos kūrimą. LSI apie moksliniais tyrimais pagrįstą sistemą, medicinos darbuotojų kvalifikaciją ir būtiną jų skaičių neužsimenama

Semantiniai elementai atskleidžia, kad *galimybių sudarymas* reiškia, kad turi būti pakankamai sveikatos institucijų (ir išspręsta geografinės aplinkos nulemtumo problema), kvalifikuotų specialistų, jiems turi būti sudarytos tinkamos darbo sąlygos. Galimybės apima ir tyrimų, profilaktinės, sveikatos, reabilitacinės programos, medikamentai. Ne mažiau svarbus ir ateities projektavimas, mokslinių tyrimų, orientuotų į sveikatos priežiūros, kaip sistemos, tobulinimą palaikymas. Kontrastinė semantinių elementų analizė atskleidė, kad PSO dokumentuose išryškintas *galimybių sudarymo* komponentas yra svarbus, bet LRI nepakankamai atskleistas ir pagrįstas.

Prieinamumo (angl. *Accessibility*) aspektu PSO dokumentuose išryškėjo trys semantiniai elementai, LSI – du. Tarp skirtinguose dokumentuose išryškėjusių semantinių elementų, prasminių skirtumų neįžvelgta (žr. 4 lentelę).

Apibrėžties semantiką galima įvardyti kaip gana vienodai suprantamą abiejuose dokumentuose, jeigu ne LSI numatytos išlygos, pvz., „valstybės nustatyta tvarka“. Valstybė gali nustatyti ir nustato visokią tvarką. Ji gali būti aiški ir atitikti žmonių, turinčių negalią, porei-

4 lentelė

Semantinių elementų palyginimas prieinamumo aspektu

Įstatyminis laukas	Semantiniai elementai	Kontrastinė analizė
PSO	Fizinis ir finansinis paslaugų prieinamumas Informacijos prieinamumas Prieinamumas garantuojamas įstatymo	Kontrastinės analizės rezultatai leidžia teigti, kad iš esmės tiek PSO dokumentuose, tiek LSĮ dominuoja semantiškai panašūs elementai. Skirtingas išryškėjusių semantinių elementų skaičius esminės įtakos komponento suvokimui neturi
LSĮ	Asmens sveikatos priežiūros paslaugų ekonominio, komunikacinio ir organizacinio priimtino užtikrinimas Valstybės garantuojama (nemokama) asmens sveikatos priežiūra	

kius. Tačiau gali būti ir nepakankamai aiški, sudaryti prielaidas interpretacijoms ir įvairioms išlygoms. Kodėl semantika „valstybės nustatyta tvarka“ negalėtų būti keičiama į atitinkamą ratifikuotų tarptautinių teisės dokumentų nuostatoms? Nemažai dviprasmiškumo ir painiavos yra antroje LSĮ temoje „Valstybės laiduojama (nemokama) asmens sveikatos priežiūra“: „...apmokamos [paslaugos] iš Privalomojo sveikatos draudimo fondo, valstybės ar savivaldybių biudžetų“ (Lietuvos Respublikos sveikatos sistemos įstatymas, 2018). Be abejo, yra nustatyta tvarka, kada ir iš kokių šaltinių užtikrinama nemokama sveikatos priežiūra. Bet jeigu trys finansavimo šaltiniai yra garantija, kad tikrai bus užtikrinama nemokama sveikatos apsauga, gali atsirasti, kad nepavyks susitarti, iš kurio šaltinio finansuoti?

Priimtino (angl. *Acceptability*) aspektu PSO dokumentuose išryškėjo trys semantiniai elementai, LSĮ – du (žr. 5 lentelę).

Palyginus abiejų dokumentų apibrėžtis (iš pirmo žvilgsnio gali atrodyti, kad lyginti PSO išaiškinimą ir LR sveikatos sistemos įstatymą būtų nekorektiška, bet lyginamas 2 straipsnis, kurio tikslas ir yra sąvokų išaiškinimas), galima teigti, kad *priimtino* sąvoka iš esmės suprantama vienodai. Akivaizdu, kad PSO išaiškinimas kur kas konkretesnis: vartojami semantiškai stiprūs elementai, kaip lyties ir amžiaus veiksnyys, „atitiktų konkrečius skirtingų gyventojų poreikius“ (žr. Availability, accessibility, acceptability, quality). Sveikatos įstatymo apibrėžties semantiką įvardytume kaip kur kas silpnesnę, paliekančią erdvės diskusijoms ir įvairioms išlygoms, pvz., „valstybės nustatyta tvarka pripažįstamos sveikatos priežiūros sąlygos...“ (Lietuvos Respublikos sveikatos sistemos įstatymas, 2 straipsnis „Pagrindinės šio įstatymo sąvokos“). Tvarkų yra daug ir įvairių, galiojančių ir ne, konkrečiai ir nepakankamai apibrėžtų. Semantinių elementų kontrastinė analizė leidžia teigti, kad abiejuose dokumentuose priimtino komponentas suprantamas panašiai, tik LSĮ labiau skatina diskutuoti.

5 lentelė
Semantinių elementų palyginimas priimtumo aspektu

Įstatyminis laukas	Semantiniai elementai	Kontrastinė analizė
PSO	Tarptautinių medicininės etikos standartų užtikrinimas Siekis pagerinti suinteresuotų asmenų sveikatos būklę Skirtingų gyventojų poreikių tenkinimo svarba	Priimtumas abiejuose dokumentuose suprantamas panašiai, panaši ir temų semantika. Išryškėjusios temų skaičius komponento suvokimui įtakos neturi
LSĮ	Medicinos mokslo principų ir reikalavimų atitikties užtikrinimas; skirtumų tarp aukščiausio įmanomo sveikatos lygio siekiančių asmenų mažinimas	

6 lentelė
Semantinių elementų palyginimas kokybės aspektu

Įstatyminis laukas	Išryškėjusios temos	Kontrastinė analizė
PSO	Kokybės samprata siejama su moksliskai pagrįstomis normomis, standartais; kokybė neatsiejama nuo specialistų kvalifikacijos Kokybės daugiamatiškumas	Atlikta kontrastinė analizė leidžia teigti, kad abiejuose dokumentuose kokybė suvokiama skirtingai. PSO organizacijos dokumentuose ji siejama su moksliskai pagrįstomis normomis ir standartais, aukšta specialistų kvalifikacija, traktuojama kaip daugiamatis reiškiny. Tuo tarpu LSĮ kokybę garantuoja ministro nustatytos sveikatos priežiūros sąlygos
LSĮ	Įstatymų ir sveikatos apsaugos ministro nustatytos sveikatos priežiūros sąlygos	

Kokybės aspektu PSO dokumentuose išryškėjo trys semantiniai elementai, LSĮ – vienas. Kokybė abiejuose dokumentuose suvokiama skirtingai (žr. 6 lentelę).

LSĮ palikta daug erdvės subjektyvumui: „...sveikatos apsaugos ministro nustatytų sveikatos priežiūros sąlygų...“ (Lietuvos Respublikos sveikatos sistemos įstatymas, 2 straipsnis „Pagrindinės šio įstatymo sąvokos“). Kyla klausimas, kodėl kokybę turi nulemti vieno ar kito ministro subjektyvus požiūris? PSO paaiškinimas kur kas išsamesnis ir tyrimo atveju objektyvesnis: „Bus pagrįstos mokslu“, „siejama su mokslu pagrįstomis normomis, standartais“; „specialistų kvalifikacija, paslaugų kokybė, medicinine įranga, medikamentais“ (žr. Availability, accessibility, acceptability, quality).

Išanalizavus abu dokumentus, galima teigti, kad *galimybių sudarymo* komponentas PSO dokumentuose suvokiamas kaip visapusiška įstaigų, prekių ir paslaugų bei programų pasiūla, moksliniais tyrimais paremta žmonių, turinčių negalią, poreikių analizė, aukšta medikų profesinė kvalifikacija, būtina dirbti su žmonėmis, turinčiais negalią, bei pakankamas sveikatos priežiūros darbuotojų skaičius. LSĮ apsiriboja arba abstrakčiais semantiniais elementais, tokiais, kaip visuomenės sveikatos stiprinimas, arba sukonkretina juos kaip orientaciją į ligų profilaktiką. PSO dokumentuose išryškėjęs moksliskumo, orientacijos į situacijos tyrimus aspektas LSĮ keičiamas socialinės kontrolės sistemos kūrimu. LSĮ apie moksliniais tyrimais pagrįstą sistemą, medicinos darbuotojų kvalifikaciją ir būtiną jų skaičių neužsimenama. Kontrastinė analizė atskleidė, kad PSO dokumentuose išryškintas *galimybių sudarymo* komponentas semantiškai svarbus, bet LR Sveikatos įstatyme nepakankamai atskleistas ir pagrįstas.

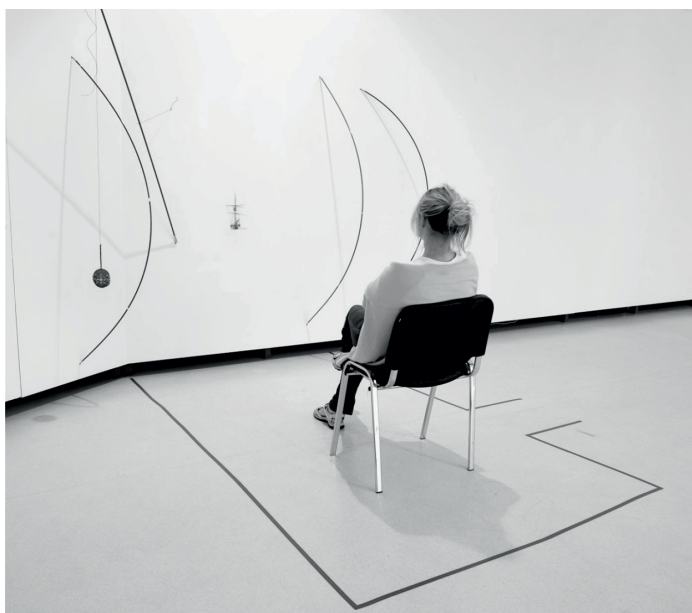
Prieinamumo (angl. *Accessibility*) komponentas tiek PSO dokumentuose, tiek LSĮ semantiškai iš esmės panašus. Apibrėžties semantiką galima būtų įvardyti kaip gana vienodai suprantamą abiejuose dokumentuose, jeigu ne LSĮ numatytos tvarkos, kurios sudaro prielaidas įvairioms interpretacijoms ir išlygoms.

Priimtino (angl. *Acceptability*) komponentas abiejuose dokumentuose suprantamas panašiai, panaši ir temų semantika. Išryškėjusių semantinių elementų skaičiaus skirtumas komponento suvokimui įtakos neturi, tik reikia pažymėti, kad PSO išaiškinimas kur kas konkretesnis: vartojamos semantiškai kur kas stipresnės sąvokos. LSĮ apibrėžtį įvardytume, kaip semantiškai kur kas silpnesnę, paliekančią erdvės diskusijoms ir įvairioms išlygoms.

Kokybės (angl. *Quality*) komponentas abiejuose dokumentuose suvokiamas skirtingai. PSO organizacijos dokumentuose kokybė siejama su moksliskai pagrįstomis normomis ir standartais, kvalifikuotais specialistais, kokybė traktuojama kaip daugiatis reiškinys. Tuo tarpu LSĮ kokybę garantuoja ministro nustatytos sveikatos priežiūros sąlygos. LSĮ palikta daug erdvės subjektyvumui. *A priori* galima teigti, kad nepakankamai aiški kokybės samprata LR sveikatos įstatyme sukelia didžiausius įtampos laukus, kai kalbama apie žmonių, turinčių negalią, teisę į sveikatos priežiūrą.

Įstatymų analizė leidžia teigti, kad analizuota PSO teisinių dokumentų architektūra turi aiškų jurisprudencijos pagrindą, tuo tarpu LSĮ sudaro prielaidas įvairioms išlygoms, dėl ko žmonės, turintys negalią, Lietuvos sveikatos priežiūros sistemoje patiria diskriminacijos apraiškas.

Analizės radiniai turėjo įtakos mano sampratai analizuojant tyrimo „Žmonių, turinčių negalią, jų artimųjų, bei specialistų patirčių sveikatos priežiūros sistemoje“ duomenis ir formuojant radinius.



METODOLOGINĖS ŽMONIŲ, TURINČIŲ
NEGALIĄ, JŲ ARTIMŲJŲ IR SPECIALISTŲ
PATIRČIŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SISTEMOJE
TYRIMO PRIELAIDOS

Tyrimo kontekstas

Monografijoje pristatomas tyrimas yra dalis mokslo projekto „Specialistų rengimo teikti visavertę pagalbą asmenims su negalia sveikatos priežiūros sistemoje tyrimas keliant tyrėjų kompetencijas“ (Projekto kodas 09.3.3-LMT-K-712-01-0174), kurį vykdė Klaipėdos universitetas. Minėtas mokslo projektas finansuojamas iš Europos Sąjungos struktūrinių fondų lėšų, pagal priemonės Nr. 09.3.3-LMT-K-712 „Mokslininkų, kitų tyrėjų, studentų mokslinės kompetencijos ugdymas per praktinę mokslinę veiklą“ veiklą „Mokslininkų kvalifikacijos tobulinimas vykdant aukšto lygio MTEP projektus“ ir atliktas laikantis numatytos projekto finansavimo tvarkos bei sąlygų. Monografijos rašymo laikotarpiu projektą vykdė Klaipėdos universiteto tyrėjų grupė, kuriai vadovavo prof. dr. Judith'a Green iš Kalifornijos universiteto Santa Barbaroje, JAV. Tyrėjų komandą sudarė: prof. dr. Liudmila Rupšienė, prof. dr. Ingrida Baranauskienė, prof. dr. Audronė Skukauskaitė, prof. dr. Artūras Razbadauskas, prof. dr. Arvydas Martinkėnas, prof. dr. Rita Vaičekauskaitė, doc. dr. Sonata Mačiulskytė, dr. Milda Ratkevičienė. Kai kuriuos tyrimo darbus atliko ir kiti tyrėjai: doc. dr. Aelita Skarbalienė, doc. dr. Brigita Kreiviniienė, savanoriškai projekte dirbo prof. dr. Rūta Girdzijauskienė, dr. Regina Saveljeva, doktorantė Diana Saveikienė ir kt.

Projekto tikslas – taikant originalią interakcinės etnografijos metodologinę prieigą ištirti ir patobulinti specialistų rengimą, siekiant teikti visavertę pagalbą žmonėms, turintiems negalią, sveikatos priežiūros sistemoje, kartu įgalinant mokslininkus, kitus tyrėjus ir studentus profesionaliai ugdytis aukšto lygio mokslines kompetencijas. Remiantis inovatyvia interakcinės etnografijos prieiga, vykdant projektą buvo įgyvendinami penki uždaviniai: 1) tirta žmonėms, turintiems negalią, teikiama pagalba sveikatos priežiūros sistemoje; 2) tirtas tokią pagalbą teikiančių specialistų rengimas; 3) etnografinio veiklos tyrimo procese tobulintas specialistų rengimas, kreipiant juos į visavertės pagalbos teikimą; 4) ugdytos mokslinės kompetencijos; 5) įgytas supratimas ir žinojimas bei išsiugdytos mokslinės kompetencijos pritaikytos tolesnei mokslo ir praktikos plėtrai. Atlikus tyrimą tikimasi įgyti supratimą, kaip tobulinti specialistų rengimą visavertės pagalbos žmonėms, turintiems negalią, dalyvavimo sveikatos priežiūros sistemoje aspektu, įgalinant mokslininkus tobulinti metodologines kompetencijas. Tyrimo rezultatai buvo ir bus publikuojami monografijose, mokslo studijoje, straipsniuose aukšto lygio recenzuojamuose tarptautiniuose leidiniuose bei moksliniuose pranešimuose tarptautinėse konferencijose. Be to, bus organizuojami metodologiniai mokymai, mokslinė praktinė konferencija, stažuotės, parengtas metodologinis vadovėlis ir metodinė knyga aukštųjų mokyklų dėstytojams, sukurta licencijuota programa sveikatos priežiūros specialistams bei pateikta paraiška tarptautiniam mokslo projektui. Projektas suteikė galimybę ne tik įgyvendinti inovatyvų, teoriškai ir praktiškai reikšmingą tyrimą, pateikti naujų tiek tyrimų metodologijos, tiek žmonių, turinčių negalią, dalyvavimo socialiniame gyvenime žinių, bet ir ugdyti mokslines kompetencijas atliekant išsamius multimetodinius tyrimus, o jų rezultatus skleisti ne tik Lietuvoje, bet ir tarptautinėje erdvėje (Specialistų rengimo teikti visavertę pagalbą (...), 2017).

Monografijoje pristatomas tyrimas siejamas su pirmuoju projekto uždaviniu: ištirti žmonėms, turintiems negalią, teikiamą pagalbą sveikatos priežiūros sistemoje, siekiant pagrįsti visavertę pagalbą teikiančių specialistų rengimo tobulinimo būtinybę. Pirmasis uždavinys siejamas su pirmąja projekto veikla: taikant gyvenimo istorijos metodologiją, įvairiapusiškai išnagrinėti žmonių, turinčių negalią, ir jų artimųjų bei jiems pagalbą teikiančių specialistų patirtį, poreikius ir iššūkius sveikatos priežiūros sistemoje.

Galima teigti, kad pirmasis projekto uždavinys ir pirmoji veikla yra viso projekto pagrindas, nes situacijos tyrimas ir pagalbos suvokimas leidžia pagrįsti specialistų rengimo teikti visavertę pagalbą žmonėms, turintiems negalią, tobulinimo būtinybę. Nors pavienių faktų apie tokią pagalbą mokslinėje literatūroje galima aptikti, visa apimančio supratimo stokoja. Projekte rašyta: „Interakcinės etnografijos prieiga suteikia galimybę išspręsti šią problemą, nes ji reikalauja analizuoti problemą holistiškai: iš įvairių pozicijų, nagrinėjant įvairias patirtis ir diskursus, imant domėn visas situacijoje dalyvaujančias asmenų grupes, atsižvelgiant į istorinį, socialinį bei kultūrinį kontekstus“ (Specialistų rengimo teikti visavertę pagalbą (...), 2017). Projekte numatyta taikant gyvenimo istorijos metodologiją, paimiti po 8 interviu iš 30 negalią (įvairią) turinčių žmonių, 30 jų artimųjų, be to, po 5 interviu iš 50 specialistų (gydytojų, slaugytojų, kinetoterapeutų, socialinių darbuotojų ir kitų), teikiančių pagalbą žmonėms, turintiems negalią, sveikatos priežiūros sistemoje. Projekte numatyta gyvenimo istorijas analizuoti taikant teminę analizę. Prognozuota, kad taip atliktas tyrimas leis įgyti visapusišką supratimą apie sveikatos priežiūros sistemoje neįgaliesiems teikiamą pagalbą.

Metodologinės tyrimo nuostatos

Metodologinės monografijos nuostatos pagrįstos knygos skyriuje „Žinojimas *versus* intersubjektyvūs susitarimai“. Jau rašiau minėtame skyriuje, kad savo mokslinį mąstymą renkant tyrimo duomenis, juos analizuojant, formuojant radinius sieju su postpozityvizmu (plačiąja prasme). Taigi ontologinės perspektyvos požiūriu tyrimo radiniai nepretenduoja į absoliučią tiesą. Tiek kuriant tyrimo strategiją, tiek renkant duomenis, tiek juos analizuojant, siekiau į fenomeną pažvelgti iš įvairių pozicijų. Pasirinkusi JT Neįgaliųjų teisių konvenciją, kaip tyrimo duomenų atrankos ir analizės conceptualų pagrindą, ją tyrinėčiau Žmogaus teisių modelio kontekste (žr. skyrių „Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencija *idem* teisė į sveikatos priežiūrą“), socialinio teisingumo teorijas derindama su humanistine mintimi apie tikslų kaitą, kad realybės kontekste humanizmas turi daryti poveikį ne tik pačiai asmenybei, bet ir asmenybė turi siekti išsaugoti kito žmogaus žmoniškumą, be to, šis siekis yra nuolatinis procesas (plg., Morkūnienė, 1995; Cibulskaitė, 2000; Bitinas, 2000).

Į sveikatos priežiūros sistemos teikiamas galimybes žmonėms, turintiems negalią, gilinausi iš visų sistemos dalyvių pozicijų: žmonių, turinčių negalią, jų artimųjų, specialistų. Kaip minėjau ankstesniuose skyriuose, nors siekiau atsiriboti nuo asmeninės patirties, kartu suvokiau, kad mano, kaip mokslininkės ir žmogaus, patirtis neišven-

giamai darė įtaką tiek atrenkant tyrimo duomenis, tiek juos interpretuojant, tiek formuojant tyrimo radinius. Tad ontologinę tyrimo perspektyvą neišvengiamai apibrėšiu kaip suvokimą, kad vienos tiesos ir vienos realybės pasiekti neįmanoma.

Epistemologinės perspektyvos požiūriu suvokiau, kad realybės vertinimas priklauso nuo daugelio veiksnių: tyrimo dalyvių subjektyvaus požiūrio, subjektyvių tyrėjos interpretacijų, aplinkos konteksto. Tyrimo duomenų rinkimas organizuotas atsisakant išankstinio konstravimo, „sekta“ paskui tyrimo dalyvį. Interakcinę etnografiją galima įvardyti kaip prieigą, kuria remiantis ir rinkti tyrimo duomenys (Spradley, 1980; Spradley, McCurdy, 1972; Green, Harker, 1988; Green, Wallat, 1981; Castanheira, Crawford, Dixon, Green, 2001; Skukauskaitė, 2017). Analizuojant duomenis, interpretuojant radinius siekiau vartoti dalyvių žodžius, nes autentiška pokalbio dalyvių kalba padeda atskleisti jų išgyvenimus, suvokimą, įvairias sąveikas. Taip sudarytos prielaidos skaitytojui susikurti savo matymo rakursą ir žinojimą. Pastarasis priklauso ir nuo aplinkos, ne tik tos, kuri turėjo įtakos tyrimo duomenims, bet ir tos, kuri veikė skaitytojo požiūrį.

Tyrimo metodologinę perspektyvą pirmiausia sieju ne su išgrynintu metodu, bet su tyrimo logika, tyrimo vietos ir dalyvių detaliu aprašymu, duomenų rinkimo metodu ir jų rinkimo proceso atskleidimu. Man metodologinė perspektyva neatsiejama nuo tyrimo etikos: etikos principų laikytasi tiek supažindinant tyrimo dalyvius su tyrimu, tiek užtikrinant jų anonimiškumą, tiek su pagarba žvelgiant į tyrimo dalyvį, kaip asmenybę, paisant jo savijautos ir jausmų (etika renkant duomenis ir juos interpretuojant svarbiau už duomenų „turingumą“). Kaip minėjau, tyrimo duomenys rinkti „sekant“ paskui tyrimo dalyvį, esant galimybei, su kai kuriais tyrimo dalyviais susitikta, susiskambinta dėl duomenų interpretavimo suvokimo, siekiant visapusiško jų patikimumo. Renkant duomenis, taikyta dialogo, pašnekesio metodika, neretai ir tyrėjui papasakojant savo išgyvenimus vienoje ar kitoje gyvenimiškoje situacijoje, taip siekiant padrąsinti tyrimo dalyvį. Analizuojant tyrimo duomenis ir formuojant, interpretuojant radinius buvo svarbi dalyvių kalba, kuri analizuota ne tik semantiškai, bet ir pagal galimybes atsižvelgiant į pokalbio kontekstą, kartais, kai leido tyrimo duomenys, duomenų interpretavimui įtakos turėjo emocinė dalyvio siunčiama žinia (remtasi ir pokalbio vedėjų užrašais). Metodologinis kontekstas papildytas duomenų analizės procedūros ir proceso aprašymu, patikimumo problemų deklaravimu, tyrėjos vaidmens atskleidimu. Teminė analizė, kaip duomenų apdorojimo ir interpretavimo metodas, pasirinkta dėl jos sąsajų su postpozityvistiniu požiūriu: lankstumo, galimybės tyrėjui mąstyti savaip, nedogmatiškai atskleidžiant radinius ir paliekant vietos skaitytojo suvokimui bei kritinio požiūrio raiškai (Braun, Clarke, 2006; 2012).

Minėta, kad šis tyrimas yra projekto „Specialistų rengimo teikti visavertę pagalbą asmenims su negalia sveikatos priežiūros sistemoje tyrimas keliant tyrėjų kompetencijas“ dalis. Projekto išpareigojimai apibrėžti kaip gyvenimo istorijos metodologijos taikymas, įvairiapusiškai nagrinėjant žmonių, turinčių negalią, ir jų artimųjų bei pagalbą jiems teikiančių specialistų patirtis, poreikius ir iššūkius sveikatos priežiūros sistemoje. Viena vertus,

šis įsipareigojimas nepaliko galimybės kitaip konstruoti tyrimo. Kita vertus, kaip duomenų rinkimo metodologinė prieiga pasirinkta interakcinė etnografija, kuri, nors ir turi aiškias metodologines nuostatas, palieka pakankamai erdvės, lankstumo tyrėjų sprendimams. Interakcinės etnografijos prieiga reikalauja analizuoti problemą visapusiškai: iš įvairių pozicijų nagrinėjant įvairias patirtis ir diskursus, imant domėti visas situacijoje dalyvaujančias asmenų grupes, taip pat atsižvelgiant į istorinį, socialinį bei kultūrinį kontekstus.

Kaip minėta aptariant epistemologinę tyrimo perspektyvą, renkant tyrimo duomenis ypač svarbi buvo interakcinės etnografijos strateginė kryptis, kurios pradininku laikomas M. Spradley'us. Etnosemantika grįsdamas etnografinę prieigą, jis sukūrė ir praktiškai pritaikė 12-os žingsnių strategiją: socialinės situacijos nustatymas; stebėjimas dalyvaujant; etnografinis fiksavimas; aprašomasis stebėjimas; srities analizė; stebėjimas sutelkus dėmesį į tam tikrą objektą; taksonominė analizė; pasirinkto objekto stebėjimas (pasirinktinis stebėjimas); komponentinė analizė; kultūrinių temų atskleidimas; kultūros inventorizavimas (aprašymas); etnografinio tyrimo aprašymas (Spradley, 1980).

Projekte dalyvaujanti profesorė A. Skukauskaitė savo straipsnyje skyrė keturis esminius interakcinės etnografijos idėją nusakančius principus: „Pirmasis principas – etnografija, kaip dinamiška, nelinejinė sistema, tyrėjui padeda susitelkti ties daugialypių požiūrių atskleidimu, dažnai analizę pradedant nuo išsiskiriančių kalbinio kultūrinio bendravimo atsvaros taškų (...). Antrasis – etnocentrizmo atsisakymo principas skatina etnografą pažvelgti į tiriamą grupę, reiškinių ar išsakomas mintis iš vietinių perspektyvos (...). Trečiasis – ribų nustatymo principas lemia tyrimo skaidrumą ir tyrėjui primena, kad visi teoriniai, metodologiniai, technologiniai ir kiti pasirinkimai turi būti argumentuoti (...). Ketvirtasis – ryšių paieškos principas tyrėją verčia remtis skirtingais duomenų šaltiniais, teorijomis, literatūra, metodais ir perspektyvomis bei ieškoti įvairios informacijos tarpusavio ryšio bei neatitiktį“ (Skukauskaitė, 2017, p. 50–51).

Reikia pripažinti, kad renkant tyrimo duomenis ne visada pavyko laikytis esminių interakcinės etnografijos principų, pavyzdžiui, ne visuose susitikimuose su pokalbių dalyviais dėl įvairių priežasčių įgyvendintas „stebėjimas dalyvaujant“: kai kurie tyrimo dalyviai turbūt todėl, kad tokios patirties neturėjo, griežtai atsisakė dalyvauti šioje tyrimo dalyje, bandyta, bet ne visada dėl vieno ar kitų priežasčių pavykdavo (pvz., susitarta, kad abu kartu [tyrėjas ir tyrimo dalyvis] apsilankys pas gydytoją, bet vizitą tekdavo atšaukti ir pan.). M. Spradley'aus išskirtas principas – stebėjimas sutelkus dėmesį į tam tikrą objektą (Spradley, 1980, p. 38–171) į tyrimo protokolą neįtrauktas. Vis dėlto pagrindinių interakcinės etnografijos principų laikytasi, tad galima konstatuoti, kad renkant tyrimo duomenis remtasi metodologine interakcinės etnografijos prieiga.

Projekto įsipareigojimai įpareigojo kelti tyrimo klausimą, kokios žmonių, turinčių negalią, jų artimųjų ir jiems pagalbą teikiančių specialistų patirtys, poreikiai ir iššūkiai dominuoja Lietuvos sveikatos priežiūros sistemoje? Šis klausimas tyrimo duomenų rinkimo etape buvo dominuojantis.

Surinkus tyrimo duomenis, klausantis ir skaitant jau transkribuotus pokalbių tekstus (žr. šio skyriaus potėmę „Tyrimo kontekstas“) galima suprasti, kokią turtingą žmonių, turinčių negalią, jų artimųjų ir specialistų patirtį teko pažinti. Užrašyta tekstinė medžiaga skaičiuota tūkstančiais lapų, jų išsakytos mintys apėmė tiek neseną patirtį, tiek prieš daugelį metų vykusius įvykius. Tad natūralu, kad rengiant monografiją teko ieškoti konkretaus ir aiškias ribas turinčio conceptualaus pagrindo, kuris leistų nepaklysti pokalbių dalyvių patirtyse, kartu padėtų suvokti ne tik situacijos kontūrus, bet ir įžvelgti esmę. Jau rašiau, kad tyrimo duomenų analizei kaip conceptuali prieiga pasirinkta JT Neįgaliųjų teisių konvencija, išsikelti šie tyrimo klausimai: kokios Neįgaliųjų teisių konvencijos Lietuvoje teorinės ir praktinės prieigos (Konvencijos turinys traktuojamas kaip teorinė prieiga); kokios Lietuvos žmonių, turinčių negalią, jų artimųjų ir pagalbą jiems teikiančių specialistų patirtys sveikatos priežiūros sistemoje Neįgaliųjų teisių konvencijos kontekste? (Praktinė prieiga paremta žmonių, turinčių negalią, jų artimųjų ir pagalbą jiems teikiančių specialistų patirtimi.) Tyrimo klausimus sukonkretina tyrimo objektas – teisės į sveikatos priežiūrą situacija žmonių, turinčių negalią, jų artimųjų ir pagalbą jiems teikiančių specialistų patirčių kontekste.

Tyrimo vieta ir dalyviai

Kaip minėjau, projekto autoriai buvo įsipareigoję, taikant gyvenimo istorijos metodologiją, suorganizuoti iki 8 etnografinių pokalbių su 30-ia žmonių, turinčių įvairią negalę, 30-ia jų artimųjų, iki 5 etnografinių pokalbių su 50-ia pagalbą žmonėms, turintiems negalią, priežiūros sistemoje teikiančių specialistų (gydytojų, slaugytojų, kineziterapeutų, socialinių darbuotojų ir kitų). Tyrimas buvo atliekamas visoje Lietuvoje, duomenų rinkimo ir įrašų užrašymo į tekstą laikas: 2018 03 14–2018 09 14 (pabaiga vertintina kaip santykinis laiko fiksavimas, nes pagal susitarimą su tyrimo dalyviais situacija tikslinta visą monografijos rašymo laikotarpį, duomenys, kilus klausimų, tikslinami visą projekto laikotarpį, pvz., analizuojant tyrimo duomenis kitu rakursu, rengiant straipsnius ir pan.). Lentelėse pateiktus duomenis reikėtų vertinti ne kaip visiškai tikslią ataskaitą. Demografiniai tyrimo dalyvių duomenys yra tikslūs, tuo tarpu surinkti pasakojimai nėra „gryni“ savo demografinė raiška. Ne vienu atveju žmonės, turintys negalią, pasakojo, kaip jie slaugė savo artimuosius. Ir specialistai pasidalijo ne tik savo, kaip profesionalų, patirtimi: kai kurių jų artimieji turėjo negalę, tad šalia profesionalios patirties atsiskleidžia ir dėl artimo žmogaus patirti išgyvenimai. Kai kurie asmenys, turintys negalią, ar jų artimieji buvo specialistai, tad užfiksuotuose pokalbiuose pateiktos patirtys demografiniu aspektu nėra vientisos: specialistų, artimųjų ar asmenų, turinčių negalią. Ne visi tyrimo dalyvių pasakojimai panaudoti rengiant monografiją. Kai kurie surinkti pasakojimai nebuvo susiję su pasirinkta duomenų analizės strategija, atsisakyta analizuoti duomenis, jei situacija vyko seniai (esant retoms išimtims, tai pažymint tyrimo duomenų interpretacijoje): sąmoningai siekta analizuoti šių dienų situaciją atskleidžiančius duomenis. Tyrimo dalyvių demografinė situacija pateikta 7–9 lentelėse.

7 lentelė

Etnografiniuose pokalbiuose dalyvavusių asmenų, turinčių negalią, duomenys

Demografinės charakteristikos	Demografiniai duomenys	Pastabos
Lytis	17 moterų 13 vyrų	
Amžius	21–50 – 13 asmenų 51–70 – 11 asmenų 71–90 – 6 asmenys	Žmogaus ontogenezės tarpsniai, remiantis I. Aršavskiu
Gyvenamoji vieta šiuo metu	Sostinė – 4 Didmiestis (Kaunas, Klaipėda, Šiauliai, Panevėžys) – 10 Rajono centras – 5 Miestelis – 6 Kaimas, vienkiemis – 5	
Šeiminė padėtis tyrimo metu	Nesituokęs – 9 Susituokęs – 15 Kita – 6	
Negalios intensyvumo lygis	Vidutinė – 18 Sunki – 12	
Negalia įgimta ar įgyta	Įgimta – 11 Įgyta – 19	
Negalios rūšis Pirminė diagnozė, dėl ko pripažinta negalia	Psichikos ir elgesio sutrikimų grupė (autizmas, protinis atsilikimas, demencija ir kt.) F00-99 – 2 Nervų sistemos ligų grupė (būklės po meningito, encefalito, Parkinsono liga, Alzheimeris, epilepsija, miego sutrikimai, cerebrinis paralyžius ir kt.) G00-99 – 3 Kraujotakos sistemos ligų grupė (hipertenzija, reumatas, infarktas, aterosklerozė) I00-I99 – 5 Navikų grupė (visų rūšių gerybiniai ir piktybiniai onkologiniai susirgimai) C00-D48 – 5 Endokrininės, medžiagų apykaitos sutrikimų grupė (skydliaukės sutrikimas, nutukimas, cukrinis diabetas, hiperglikemija ir kt.) E00-E89 – 5 Kraujo ir kraujodaros susirgimų, imuninių susirgimų grupė (anemijos, krešumo sutrikimai) D50-D89 – 3 Jungiamojo audinio ir raumenų bei skeleto susirgimų grupė (artritas, artrozė, vilkligė, kaulų tankio pakitimai ir kt.) M00-M99 – 4	Dokumentuose sužymėti visi ligų (sutrikimų) kodai, bet juos sunku apibendrinti

Demografinės charakteristikos	Demografiniai duomenys	Pastabos
	Virškinimo sistemos ligų grupė K00-K93 – 1 Akių, ausų ligų grupė (glaukoma, aklumas, prikurtimas, vestibuliniai sutrikimai) H00-H59; H60-H95 – 1 Kita – 1	
Ar turi nuolatinį darbą	Taip – 4 Ne, tik laikiną – 2 Ne, visai neturi – 15 Yra nedarbingo amžiaus – 9	
Darbo trukmė, jei asmuo dirba	Visa darbo diena – 4 Dalis darbo dienos – 2	
Gyvenimo sąlygos paties vertinimu	Labai geros – 1 Geros – 1 Patenkinamos – 6 Blogos – 14 Labai blogos – 8	
Artimojo žmogaus ar / ir slaugytojo priežiūros poreikis	Reikia nuolatinės priežiūros – 12 Reikia dalinės priežiūros – 11 Gali gyventi vienas – 7	
Turi oficialiai pripažintą slaugą	Taip – 12 Ne – 18	

8 lentelė

Duomenys apie asmens, turinčio negalią, artimą žmogų

Demografinės charakteristikos	Demografiniai duomenys	Pastabos
Lytis	Moterys – 19 Vyrai – 11	
Amžius	21–50 – 12 asmenų 51–70 – 16 asmenų 71–90 – 1	Žmogaus ontogenezės tarpiniai, remiantis I. Aršavskiu
Gyvenamoji vieta šiuo metu	Sostinė – 3 Didmiestis (Kaunas, Klaipėda, Šiauliai, Panevėžys) – 9 Rajono centras – 7 Miestelis – 6 Kaimas, vienkiemis – 5	

Demografinės charakteristikos	Demografiniai duomenys	Pastabos
Šeiminė padėtis tyrimo metu	Nesusituokęs – 5 Susituokęs – 15 Kita (įrašyti) – 10	<i>Kita</i> dažniausia reiškia, kad asmuo turi šeimą, bet neturi sutuoktinio (miręs, išsiskyręs)
Ar turi nuolatinį darbą	Taip – 8 Kartais turi laikiną – 2 Neturi – 11 Yra nedarbingo amžiaus – 9	
Darbo trukmė, jei tyrimo dalyvis dirba	Visa darbo diena – 8 Darbo dienos dalis – 0	
Gyvena su artimu asmeniu, turinčiu negalią	Taip, gyvena dviese – 11 Taip, gyvena šeimoje kartu su kitais – 9 Ne, bet jam padeda – 10	
Artimo asmens, turinčio negalią, amžius	Iki 21 metų – 8 21–50 metų – 12 51–70 metų – 7 71–90 metų – 3	
Artimo asmens, turinčio negalią, lytis	Moteris – 14 Vyras – 16	
Artimo asmens, turinčio negalią, negalios intensyvumo lygis	Vidutinė – 18 Sunki – 12	
Negalia įgimta ar įgyta	Įgimta – 11 Įgyta – 19	
Pirminė diagnozė, dėl ko pripažinta negalia	Psichikos ir elgesio sutrikimų grupė (autizmas, protinis atsilikimas, demencija ir kt.) F00-99 – 5 Nervų sistemos ligų grupė (būklės po meningito, encefalito, Parkinsono liga, Alzheimeris, epilepsija, miego sutrikimai, cerebrinis paralyžius ir kt.) G00-99 – 4 Kraujotakos sistemos ligų grupė (hipertenzija, reumatas, infarktas, aterosklerozė) I00-I99 – 5 Navikų grupė (visų rūšių gerybiniai ir piktybiniai onkologiniai susirgimai) C00-D48 – 6 Endokrininės, medžiagų apykaitos sutrikimų grupė (skydliaukės sutrikimas, nutukimas, cukrinis diabetas, hiperglikemija ir kt.) E00-E89 – 5	Visų lydinčių ligų (sutrikimų) kodus sunku apibendrinti, todėl nurodytas tik esminis

Demografinės charakteristikos	Demografiniai duomenys	Pastabos
	Kraujo ir kraujodaros susirgimų, imuninių susirgimų grupė (anemijos, krešumo sutrikimai) D50-D89 – 1 Jungiamojo audinio ir raumenų bei skeleto susirgimų grupė (artritas, artrozė, vilkligė, kaulų tankio pakitimai ir kt.) M00-M99 – 2 Virškinimo sistemos ligų grupė K00-K93 – 0 Akių, ausų ligų grupė (glaukoma, aklumas, prikurtimas, vestibuliniai sutrikimai) H00-H59; H60-H95 – 1 Kita – 1	
Artimo asmens, turinčio negalią, gyvenimo sąlygos	Labai geros – 1 Geros – 9 Patenkinamos – 10 Blogos – 6 Labai blogos – 4	
Priežiūros poreikis	Reikia nuolatinės priežiūros – 17 Reikia dalinės priežiūros – 13 Gali gyventi vienas – 0	
Negalią turintis artimas asmuo turi oficialiai pripažintą slaugą	Taip – 12 Ne – 18	

9 lentelė

Duomenys apie specialistus

Demografinės charakteristikos	Demografiniai duomenys	Pastabos
Lytis	Moterys – 31 Vyrai – 19	
Amžius	Iki 21 – 2 21–50 – 31 51–70 – 16 71–90 – 1	
Baigtos aukštosios mokyklos tipas	Kolegija – 19 Universitetas – 31	
Aukščiausias įgytas laipsnis	Bakalauras – 34 Magistras – 14 Daktaras – 2	

Demografinės charakteristikos	Demografiniai duomenys	Pastabos
Profesija	Gydytojas – 8 Slaugytojas – 14 Kineziterapeutas – 13 Socialinis darbuotojas – 8 Kita – 7	
Darbo stažas sveikatos priežiūros sistemoje	Iki 5 metų – 5 Nuo 5 iki 15 metų – 16 Vyresni kaip 15 metų – 25 Kita – 4	Ne visi specialistai dirba sveikatos priežiūros sistemoje (pvz., teisininkai ar socialiniai darbuotojai), bet jie atstovauja žmonėms, turintiems negalią, sveikatos priežiūros sistemoje
Pagrindinė darbo vieta šiuo metu	Sostinė – 6 Didmiestis, išskyrus Vilnių (Kaunas, Klaipėda, Šiauliai, Panevėžys) – 19 Rajono centras, išskyrus didmiesčius – 16 Miestelis – 9 Kaimas – 0	
Dabartinės darbo vietos tipas	Ligoninė – 17 Reabilitacinė ligoninė – 5 Reabilitacijos centras – 4 Poliklinika – 8 Pirminės sveikatos priežiūros įstaiga – 9 Kita – 7	Specialistas dažnai dirbta ne vienoje įstaigoje (nurodyta pagrindinė darbovietė)
Pasirengimas darbui su asmenimis, turinčiais negalią	Turėjo specialų modulį studijų procese – 5 Toks pasirengimas integruotas studijų procese į įvairius modulius – 2 Dalyvavo kvalifikacijos kėlimo kursuose – 5 Gilinosi pats savarankiškai – 12 Kita – 26	Kita daugeliu atveju reiškia, kad asmuo neturi specialių žinių, apie specialiųjų poreikių turinčius asmenis

Duomenų rinkimo metodai ir procesas

Kaip minėjau, renkant duomenis remtasi interakcinės etnografijos prieiga. Tyrimo duomenys rinkti visoje Lietuvoje, procese dalyvaujant visiems projekto dalyviams (kai kuriais atvejais, esant paskiriems susitarimams, į duomenų rinkimą buvo įsitraukę ir savanoriai).

Duomenų rinkimo strategiją įvardytume kaip patogiąją, bet koordinuojamą. Siekta proporcingo atstovavimo visais demografiniais parametrais. Vienas projekto tyrėjų buvo atsakingas už proceso eigą, tad su juo derinta dalyvių atranka. Kviečiant tyrime dalyvau-

ti žmonės, turinčių negalią, buvo atsižvelgiama į dalyvių lytį, amžių, gyvenamąją vietą, šeiminių ir socialinę padėtį, slaugos poreikį, negalios intensyvumo lygį, kaip ji įgyta, jos rūšį. Kviečiant dalyvauti žmonių, turinčių negalią, artimuosius taip pat siekta išlaikyti lyties, amžiaus, geografinės aplinkos, šeiminių padėties, socialinės situacijos (dirba, artimam žmogui būtina ar ne nuolatinė slauga), artimo asmens negalios intensyvumo lygio, rūšies, kaip ji įgyta, ir kitų kriterijų proporcijas. Kviečiant dalyvauti tyrime specialistus siekta tolygaus atstovavimo lyties, amžiaus, baigtos aukštosios mokyklos tipo, profesijos (gydytojas, slaugytojas, kineziterapeutas, socialinis darbuotojas, kt.), darbo stažo sveikatos priežiūros sistemoje, pagrindinės darbo vietos tipo, pareigų, pasirengimo dirbti su žmonėmis, turinčių negalią, ir kitais aspektais. Du projekto tyrėjai turėjo ilgametę bendradarbiavimo su žmonėmis, turinčiais negalią, jų visuomeninėmis organizacijomis patirtį. Trys projekto tyrėjai turėjo praktinės patirties kaip specialistai, bendradarbiavo su įvairiomis specialistų organizacijomis, sveikatos priežiūros institucijomis visoje Lietuvoje. Šie ryšiai sudarė prielaidas atlikti tyrimą visoje Lietuvoje.

Remiantis pagrindiniais interakcinės etnografijos principais, parengtas tyrimo protokolas ir trys susitarimai: pagrindinis susitarimas; susitarimas dėl interviu su asmenimis, turinčiais negalią, ir jų artimaisiais; susitarimas dėl interviu su sveikatos priežiūros specialistais, kurie dirba su asmenimis, turinčiais negalią.

Pagrindiniame susitarime numatyta atsakomybė, duomenų rinkimo terminai, surinktų duomenų ir įrašų pateikimo tvarka, aprašyti duomenų bazės sudarymo principai ir naudojimosi duomenų baze tvarka, įsipareigojimai dalyvauti projekto mokymuose.

Susitarime dėl interviu su asmenimis, turinčiais negalią, ir jų artimaisiais apibrėžta interviu forma ir jo trukmė, pateiktas pokalbio su asmeniu, turinčiu negalią, ir jo artimuoju planas, kuriame pateikti pokalbio etikos kriterijai, pagrindiniai pokalbių organizavimo aspektai (prašoma papasakoti gyvenimo istoriją, atkreipiant dėmesį į patirtis sveikatos priežiūros sistemoje), aprašytos stebėjimo dalyvaujant gairės, numatyti tyrimo dalyvių atrankos principai.

Panašus ir susitarimas dėl interviu su sveikatos priežiūros specialistais, kurie dirba su asmenimis, turinčiais negalią, jis apėmė interviu formos, trukmės, pokalbio plano, etikos reikalavimus. Aptarti specialistų atrankos tyrimui principai.

Abiejuose susitarimuose numatyti proceso revizijos principai. Parengta atmintinė, kaip rinkti ir užrašyti duomenis. Atmintinę sudarė šie skyriai: patarimai, kaip imti interviu (pasiruošimas, pokalbio pradžia, procesas, pabaiga, pokalbiui pasibaigus); dažnai interviu metu pasitaikančios klaidos; rekomendacijos, kaip užrašyti įrašus; situacijos aprašymo rekomendacijos (Spradley, 2016).

Prieš tyrimą ir jo metu tyrėjai kartu su kitais klausytojais iš visos Lietuvos turėjo galimybę dalyvauti su tyrimo metodologija susijusiuose mokymuose, kurie organizuoti, siekiant susipažinti su metodikomis, kurios taikytos anksčiau aprašytame projekte. 2018 m. vasario 7–9 dienomis vyko: mokymai, kaip taikyti etnografinę prieigą ir gyvenimo istorijos metodologiją moksliniame tyrime (6 val.); mokymai, kaip taikyti etnografinį stebė-

jiną ir vaizdo įrašus moksliniame tyrime (6 val.); mokymai, kaip taikyti etnografinius interviu moksliniame tyrime (6 val.), kuriuos vedė profesorė J. Green (Kalifornijos universitetas Santa Barbaroje), A. Skukauskaitė (Centrinis Floridos universitetas, JAV) ir L. Rupšienė (Klaipėdos universitetas); 2018 m. liepos 1–5 dienomis vasaros stovykloje vyko tyrėjams ir doktorantams skirti mokymai, kaip taikyti diskurso analizės metodologiją nagrinėjant kalbą ir tekstus (36 val.), kuriuos vedė profesorius D. Bloomas (Ohajo valstybinis universitetas, JAV); mokymai, kaip taikyti etnografinę prieigą ir gyvenimo istorijos metodologiją moksliniame tyrime, akcentuojant tarptautines etikos normas (36 val.), kuriuos vedė L. Katz (Ohajo valstybinis universitetas, JAV); 2019 m. gruodžio 16–20 dienomis vyko etnografinių interviu moksliniame tyrime mokymai (36 val.), kuriuos vedė profesorė A. Skukauskaitė. Mokymus, kaip taikyti etnografinį stebėjimą ir vaizdo įrašus moksliniame tyrime, 2019 m. vasario 25–kovo 1 dienomis vedė docentė S. Bridges (Hong Kongo universitetas, Australijos Katalikiškasis universitetas).

Etnografiniai pokalbiai vyko pagal žemiau pateiktus planus. Pokalbių su žmonėmis, turinčiais negalią, planas (pokalbių trukmė įvairi, priklauso nuo konteksto ir aplinkybių):

Pirmas pokalbis. Pirmiausia pasirašoma dalyvio sutikimo forma dviem egzemplioriais (vienas paliekamas informantui, kitas teikiamas į duomenų bazę, jeigu interviu ima projekto tyrėjo talkininkas, pasirašyti turi tyrėjas ir jo talkininkas). Pradedamas įrašas. Prašoma tyrimo dalyvio papasakoti gyvenimo istoriją, pateikti duomenis apie save (pagal paskirą formą). Išklausomas įrašas ir pokalbis užfiksuojamas raštu.

Antras pokalbis. Prašoma pratęsti gyvenimo istorijos pasakojimą ir atskleisti daugiau detalių apie tai, kas tyrėjui liko neaišku ar sudomino pirmojo pokalbio metu. Viso interviu metu labiau gilinamasi į patirtis sveikatos priežiūros sistemoje. Išklausomas įrašas ir raštu užrašomas pokalbis.

Trečias – šeštas pokalbiai. Išvykstamasis interviu, derinant su stebėjimu dalyvaujant. Vykstama kartu su tyrimo dalyviu į bet kurią sveikatos priežiūros įstaigą, stebima aplinka, kaip joje jaučiasi tyrimo dalyvis, ką jis veikia, kaip jam sekasi, kokių klausimų, problemų jam kyla, kaip jos sprendžiamos. Jei yra galimybė, stebimas tyrimo dalyvio vizitas pas sveikatos priežiūros sistemoje dirbantį specialistą. Aprašoma situacija, užrašomas interviu, jei darytas įrašas. Jei neįrašinėta, po interviu iš atminties užrašoma tai, kas kalbėta. Parašoma gyvenimo istorija.

Septintas pokalbis. Mano parašyta gyvenimo istorija ir situacijos sveikatos priežiūros sistemoje aprašymas derinami su tyrimo dalyviu. Gaunamas jo pritarimas.

Aštuntas pokalbis. Su tyrimo dalyviu derinama duomenų interpretacija (duomenų analizės etape, atlieka analizuotojai).

Pokalbių su žmonėmis, turinčiais negalią turinčių artimųjų, planas (pokalbių trukmė įvairi – priklauso nuo konteksto ir aplinkybių): tas pats, kaip ir interviu su asmeniu, turinčiu negalią, atveju, tik siekiama suprasti, kaip artimieji mato asmenų, turinčių negalią, situaciją sveikatos priežiūros sistemoje, kokia jų su tuo susijusi patirtis, kokie poreikiai, iššūkiai; geriausia, kad tyrime dalyvautų asmuo, turintis negalią, ir jo

artimiausias žmogus, nors gali dalyvauti tik artimas žmogus arba tik asmuo, turintis negalią, be savo artimo žmogaus.

Pokalbių su sveikatos priežiūros specialistu, dirbančiu su asmenimis, turinčiais negalią, planas (pokalbių trukmė įvairi, priklauso nuo konteksto ir aplinkybių):

1 pokalbis. Pasirašoma dalyvio sutikimo forma dviem egzemplioriais (vienas paliekamas informantui, kitas įtraukiamas į duomenų bazę, jeigu interviu ima projekto tyrėjo talkininkas, tai pasirašyti turi tyrėjas ir jo talkininkas). Pradedamas įrašas. Prašoma tyrimo dalyvio papasakoti gyvenimo istoriją, tada pateikti duomenis apie save (pagal pateiktą formą). Užrašomas interviu.

2–3 pokalbiai. Prašoma pratęsti gyvenimo istorijos pasakojimą (akcentuojant savo, kaip sveikatos priežiūros specialisto, istoriją), atskleidžiant daugiau detalių apie tai, kas tyrėjui liko neaišku ar sudomino pirmojo interviu metu. Viso interviu metu dėmesys labiau kreipiamas į specialistų patirtis sveikatos priežiūros sistemoje, kai jie dirba su asmenimis, turinčiais negalią. Užrašomas interviu. Jei yra galimybė, išvykstamasis interviu derinamas su stebėjimu dalyvaujant. Tada stebimas specialisto darbas su asmeniu, turinčiu negalią. Stebima aplinka ir kaip joje tvarkosi mūsų tyrimo dalyvis (specialistas), ką jis veikia, kaip jam sekasi, kokių klausimų, problemų jam kyla, kaip jas sprendžia. Jeigu neįmanoma stebėti, stebėjimą galima keisti pokalbiu, tik kuo greičiau, pokalbiui pasibaigus, detalai aprašant situaciją. Aprašoma situacija ir transkribuojamas interviu. Jeigu negalima daryti įrašo šiame etape, iš atminties užrašoma tai, kas kalbėta.

4 pokalbis. Užrašyta gyvenimo istorija ir stebėtos ar aptartos situacijos sveikatos priežiūros sistemoje aprašymas derinamas su tyrimo dalyviu. Gaunamas jo pritarimas.

5 pokalbis. Esant neaiškumų, interpretacija derinama su tyrimo dalyviu (duomenų analizės etape).

Susitarimai tarp pokalbius organizuojančių projekto dalyvių, atmintinė, tyrimo planas ir mokymai leido laikytis bendros tyrimo strategijos ir užtikrino vieningą procesą.

Tyrimo etika

Prieš pradedant tyrimą, gautas Klaipėdos universiteto Reabilitacijos katedros Bioetikos komisijos pritarimas (protokolas Nr. SV-RK-10). Komisijai pristatytas tyrimas, pateikti projekto tyrimo 1.1 etapo dokumentai: duomenys apie asmenį, turintį negalią; jo artimą žmogų; specialistą; konfidencialumo sutartis; pagrindinis susitarimas; susitarimas dėl interviu su asmenimis, turinčiais negalią, ir jų artimaisiais; susitarimas dėl interviu su sveikatos priežiūros specialistais, kurie dirba su asmenimis, turinčiais negalią; dalyvio sutikimo forma A (asmenims, turintiems negalią, ir jų artimiesiems); dalyvio sutikimo forma B (sveikatos priežiūros specialistams). Visi tyrimo dokumentai parengti tyrimo dalyvių atžvilgiu laikantis visuotinai pripažintų etikos principų. Kaip pavyzdį pateiksime dalyvio sutikimo formos A (asmenims, turintiems negalią, ir jų artimiesiems) struktūrą: formalūs projekto rekvizitai, kvietimas dalyvauti tyrime, tyrimo pristatymas,

tyrėjų grupės pristatymas, pagrindimas, kodėl žmogus kviečiamas dalyvauti tyrime, tyrimo tikslas, tyrimo procesas, surinktos medžiagos saugojimas, dalyvavimo tyrime nauda ir pavojai, konfidencialumas, trukmė, tyrimo savanoriškumo principai, tyrimo grupės vadovų kontaktai ir įsipareigojimai atsakyti į visus tyrimo dalyvių klausimus.

Siekiant užtikrinti tyrimo etiškumą, laikytasi šių principų:

Dalyvavimo tyrime savanoriškumo pripažinimas. Mūsų tyrimo atveju tai ne tik savanoriškas dalyvavimas tyrime, bet ir tyrėjų įsipareigojimas, kad žmogus bet kada gali apsigalvoti ir bet kuriuo momentu nutraukti savo dalyvavimą tyrime be jokių pasekmių. Tiriamajam nusprendus nebedalyvauti tyrime, jis galėjo atsiimti visus mums pateiktus įrašus, tokiu atveju būtų prašoma laisva forma raštu parašyti, kad norima išimti pasakojimų užrašus iš duomenų archyvo (tokių atvejų nepasitaikė). Beje, buvo galima nuspręsti nedalyvauti tyrime, bet pateiktų duomenų neatsiimti (tokių atvejų pasitaikė).

- Visapusiškos informacijos apie tyrimą suteikimas. Tyrėjų įsipareigojimas atsakyti į visus tyrimo dalyvių klausimus. Tyrimo dalyviai supažindinti (visiems suprantama kalba) su tyrimo tikslu, atskleistas tyrimo procesas: prašyta dalyvauti keliuose pokalbiuose su vienu iš tyrėjų; informuota, kad pokalbių skaičius, laikas, trukmė priklausys nuo tyrimo dalyvio sprendimo; paaiškinta, kad pokalbių metu bus prašoma papasakoti asmens gyvenimo istoriją ir prisiminti / papasakoti įvairias situacijas, kurias asmuo patyrė sveikatos priežiūros sistemoje kaip pacientas, jo artimasis ar specialistas, turintis pacientų, turinčių negalią; tyrimo dalyviui sutikus, vieną kartą tyrėjas paprašys leisti jį palydėti į sveikatos priežiūros įstaigą ir pabūti kartu arba palaukti už mediko durų, kur jis stebės, kokią pagalbą asmuo gauna (pokalbių su specialistais atveju prašyta leisti stebėti jų realią veiklą, jei tai neįmanoma ar to nenorima, susitikti iškart pasibaigus darbo dienai ir apie ją papasakoti); paaiškinta, kad, remdamiesi asmens pasakojimu, tyrėjai parašys asmens gyvenimo istoriją ir jo patirtis sveikatos priežiūros sistemoje. Įsipareigota tyrimo dalyvius prieinamu būdu supažindinti su tuo, ką tyrėjai parašys. Be to, tyrėjų įsipareigota paprašyti patvirtinti, kad asmens gyvenimo istorija, patirtys aprašytos teisingai, jei tiriamasis pateikia komentarus, įsipareigota pasakojimą pakoreguoti. Tyrimo dalyvis supažindintas su pokalbio procesu: pokalbiai bus įrašomi į diktofoną, būdami su asmeniu tyrėjai kai ką užsirašys (tai bus jų pastebėjimai, klausimai, priminimai sau), prašys pasidalinti nuotraukomis ar bet kokia kita informacija, kuri, tyrimo dalyvio supratimu, galėtų būti svarbi tyrimui (bus nufotografuota). Tyrėjai įsipareigojo bet kada atsakyti į tyrimo dalyvių klausimus ir nurodė trijų tyrėjų, atsakingų už šią veiklą, asmeninius elektroninius paštus bei telefonų numerius.
- Dalyvavimo tyrime pavojų ir naudos atskleidimas. Dalyvavimo tyrime nauda atskleista pristatant tyrimą ir jo tikslą, pabrėžiant situacijos pasikeitimo galimybes. Konstatuota, kad dalyvavimo tyrime rizika yra minimali, ji siejama su galima savijauta, kai žmogus pasakos gavo gyvenimo istoriją ar

patirtis. Kaip kita galima rizika nurodyta, kad asmuo gali būti atpažintas iš savo pasakojimų. Pažadėta, kad tyrėjai sieks šias rizikas sumažinti.

- **Asmens konfidencialumo užtikrinimas.** Tiek renkant tyrimo duomenis, tiek juos analizuojant, stengtasi užtikrinti asmens konfidencialumą: viename pasirinkame lape užrašytas asmens vardas, pavardė ir jo pasirinktas slapyvardis, lapai su dalyvių duomenimis saugomi archyve, specialiais būdais „užrakinti“ ir tik vienas tyrėjas (pagal pasiskirstytas pareigas) žino raktą (slaptažodį). Vėliau, t. y. renkant tyrimo duomenis ir užrašant pokalbius, naudotas tik slapyvardis. Duomenis analizuojant, šios monografijos atveju surinktus duomenis aptariant su pokalbių dalyviais, kai kurie jų, bijodami būti atpažinti, pageidavo, kad iš tyrimo duomenų būtų išimtas vienas ar kitas pasakojimo epizodas. Tai padaryta. Šios monografijos kontekste, koduojant pasakojimus ir rengiant juos teminei analizei, atsisakyta slapyvardžių ir pasirinkti tam tikri kodai, kur raidė A reiškia asmenį, turintį negalią; raidžių junginys *Aar* – asmenį, turintį artimųjų, turinčių negalią; raidė S – specialistą. Iš pradžių, darbiname monografijos variante, prie raidės S dar pridėta raidė, nurodanti profesiją, bet vėliau, pasikonsultavus su kai kuriais specialistais, antros raidės atsisakyta. Be to, dažnai iš konteksto galima suprasti, kokios srities specialistas pasakoja. Tais atvejais, kai specialistas nenorėjo, kad skaitytojas suprastų, kurioje srityje jis dirba, kontekstinė medžiaga iš teksto pašalinta. Skaičiai šalia raidės ar raidžių junginio reiškia atsitiktine tvarka, bet laikantis nuoseklumo sunumeruotus užrašytus tyrimo dalyvių pasakojimus, pagal vieną iš trijų interviu davusių asmenų grupių (asmenys, turintys negalią, jų artimieji, specialistai).
- **Surinktos medžiagos saugumo užtikrinimas.** Surinkta medžiaga saugoma dviejuose slaptažodžiais apsaugotuose archyvuose (debesijos duomenų bazėje ir standžiajame diske). Kaip minėta, tyrimo dalyvių demografiniai duomenys laikomi trečiajame archyve (seife), atskirai nuo surinktų duomenų. Prieigą prie debesijos duomenų bazės esančių archyvų turi visi projekte dalyvaujantys tyrėjai, ji neribojama, bet archyvas sutvarkytas taip, kad nė vienas tyrėjas atsitiktinai negalėtų pakeisti informacijos turinio ar jos ištrinti. Kitus archyvus tvarko ir prieigą prie jų turi tik vienas žmogus (pagal funkcijų projekte pasiskirstymą). Kaip minėta, visi projekto tyrėjai yra pasirašę pasižadėjimą dėl konfidencialumo laikymosi.

Su čia aprašytais principais tyrimo dalyviai supažindinti, pasirašant Dalyvio sutikimo formą A ir Dalyvio sutikimo formą B.

Nieko apie neįgaliuosius be pačių neįgaliųjų

Tyrimo atlikimo, duomenų apdorojimo, radinių formavimo ir visą monografijos rengimo laikotarpį laikytasi „nieko apie neįgaliuosius be pačių neįgaliųjų“ principo. Pristatinėjant projektą per vieną pirmųjų konferencijų moteris, turinti negalią, paklausė,

kodėl šios nuostatos tyrėjai nesilaiko? Iš tiesų rengiant projektą dėl santykinai trumpo paraiškos pateikimo laiko ne viską iki galo pavyko apmąstyti. Tyrimo mokslinis aktualumas buvo pagrįstas mokslo studijos rezultatais. Tad apie šio principo įgyvendinimą teko susimąstyti tik pradėjus vykdyti projektą. Pirmiausia konsultavausi su negalių turinčiais žmonėmis, su kuriais mane siejo artima daugiametė partnerystė (vykdyti bendri projektai, eitos mokytojos ar vėliau profesorės pareigos, draugystė). Remdamasi jų patarimais pasirinkau penkias savanores konsultantes, turinčias skirtingas negalias, su kuriomis tariausi visuose tyrimo etapuose: ne tik kilus konkrečių klausimų, bet ir supažindindama su radiniais, konsultavausi dėl subjektyvaus suvokimo, išklausiau jų nuomonių. Visą tyrimo laikotarpį mane konsultavo, praktinės situacijos ekspertais buvo penki asmenys (vardai pakeisti): Gražina, turinti judėjimo negalią, socialinė pedagogė, magistrė; Ilona, serganti išsėtine skleroze, visuomenės sveikatos specialistė, magistrė; Asta, kuriai diagnozuotas nežymus intelekto sutrikimas, namų ūkio ekonomė; Vilma, turinti regėjimo negalę, socialinio darbo specialistė, magistrė, Agnė – mama, auginanti vaiką, turintį sunkią negalią, ekonomikos magistrė. Esu dėkinga savo konsultantėms už bendradarbiavimą. Projekto procese numatyti keli rezultatai, kuriais bus remiamasi aktyviai bendradarbiaujant su žmonėmis, turinčiais negalią. Pasitarus su konsultantėmis, nuspręsta suaktyvinti ir žmonių, turinčių negalią, įsitraukimą į projekto veiklas, pristatant jiems tyrimo radinius ir juos aptariant. Kaip minėta, šis tyrimas yra vienas pamatinių, padėsiančių pagrindą tolesnėms projekto veikloms, tad žmonių, turinčių negalią ar esančių negalios situacijoje (pvz., auginančių vaiką, turintį negalią), nuomonės nediskutuotinai svarbios. Tai daryta ir rengiant monografiją, bus daroma ir vėliau. Į tyrimą siekta įtraukti ir mokslininką, turintį negalią, bet dėl Lietuvos mokslo tarybos nustatytų mokslininko kvalifikacijos reikalavimų bei kitų priežasčių to padaryti nepavyko.

Duomenų analizės procedūra ir procesas

Pagal projekto „Žmonių, turinčių negalią, jų artimųjų, bei specialistų patirčių sveikatos priežiūros sistemoje“ paraiškos tyrimo išipareigojimus duomenų analizei pasirinkta teminė analizė (toliau tekste gali būti naudojama santrumpa TA) dėl jos universalumo ir lankstumo (plg. Braun, Clarke, 2006; 2012), siekiant suvaldyti didelį etnografinio tyrimo metu gautą duomenų kiekį ir tikintis išryškinti pagrindines temas bei potemių semantiką, atskleidžiant asmens, turinčio negalią, teisės į sveikatą fenomeną, jo specifiškumą ir raišką. Tačiau, kaip minėta skyriaus pradžioje, pradėjus pažinti su tyrimo duomenų srautais, teko tikslinti tyrimo klausimą ir kaip conceptualią prieigą pasirinkti Neįgaliųjų teisių konvenciją (Konvencijos turinys traktuojamas kaip teorinė prieiga). Pirmiausia TA atlikta analizuojant Konvencijos turinį.

Visų pirma gilinausi į Neįgaliųjų teisių konvenciją, kaip dokumentą (žr. skyrių „Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencija *idem* teisė į sveikatos priežiūrą“), vėliau Konvenciją analizavau remdamasi teminės analizės principais. Šis duomenų anali-

zės metodas (TA), mano požiūriu, tinkamas įstatymų temoms išskirti ir atskleisti dėl jo prieinamumo ir lankstumo (plg. Braun, Clarke, 2012). Teminės analizės privalumus atliekant kokybinius tyrimus ir įstatymų analizę atskleidė R. E. Boyatzis (1998), G. Guest, K. MacQueen, E. Namey (2012) ir kt. Atlikus minėtų autorių darbų analizę, tyrimas vyko 10 lentelėje nurodytais etapais, taikant indukcinės sampratos principus.

Konvencijos analizės procesas apėmė penkis žingsnius. Analizės etapai, kiekvieno jų prasmė aprašyta 10 lentelėje.

10 lentelė

Konvencijos teminės analizės etapai

Etapai	Analizės etapo tikslas ir prasmė
Pirmas žingsnis – išsami pažintis su tekstu	Pirmiausia į įstatymus gilinausi, su tekstu susipažinau apskritai (plg. skyrių „Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencija <i>idem</i> teisė į sveikatos priežiūrą“). Atliekant TA susipažinau ne tik su Konvencijos tekstu, bet ir su kitais susijusiais dokumentais, mokslo ir populiariaisiais Konvenciją aiškinančiais straipsniais. Ši tyrimo dalis leido suvokti įstatymo, kaip dokumento, visumą, suprasti jo struktūrą, išsiaiškinti terminus, pažvelgti į Konvenciją įvairiais rakursais
Antras žingsnis – aktualių įstatymo dalių atranka	Atlikta antrinė teksto analizė, atrenkant įstatymų dalis, kurios, mano nuomone, siejasi su tyrimo lauku (žmonių, turinčių negalią, situacija sveikatos priežiūros sistemoje). Apsisprendžiau Konvencijos teminę analizę pradėti nuo dviejų straipsnių: 1 str. „Tikslas“ ir 25 str. „Sveikata“. Taip susiaurinau ir sukonkretinau paiešką, ši strategija leido koncentruotai suvokti tyrimo lauką
Trečias žingsnis – esminių teiginių išryškinimas	Išryškinti, mano nuomone, esminiai teiginiai, susiję su visavertės medicininės pagalbos žmonėms, turintiems negalią, prielaidomis. Taip dar labiau susiaurinau tyrimo lauką. Remdamasi dviejų straipsnių teminės analizės radiniais, tyrimo lauką vėl išplėčiau, analizuodama straipsnius, kurie bent kažkiek susiję su 1 ir 25 straipsnių radiniais
Ketvirtas žingsnis – temų įvardijimas, su jomis susijusių situacijų analizė ir interpretacija	Dar kartą įvertinusi ir permąsčiusi esminius teiginius, pagal prasmę juos suskirsčiau į temines grupes, analizavau ir interpretavau. Prasminių elementų išskyrimas, semantinių objektų ir temų įvardijimas tęsėsi visą tyrimo ir straipsnio rašymo laiką: tikslinau jų pavadinimus bei koregavau, atsižvelgdama į tai, kaip keitėsi mano asmeninis suvokimas
Penktas žingsnis – temų susiejimas / atskyrimas taikant kontrastinę analizę	Taikant kontrastinę analizę temos susietos (arba atskirtos), siekiant geriau suvokti ir paaiškinti skaitytojui jų prasmę ir turinį Konvencijos ir negalios situacijoje esančių žmonių sveikatos priežiūros kontekste

Atlikus Konvencijos TA ir išskyrus pagrindines temas bei potemes, jų raišką, pradėjau gilintis į tyrimo „Žmonių, turinčių negalią, jų artimųjų bei neigaliesiems teikiančių pagalbą specialistų patirčių, poreikių ir iššūkių sveikatos priežiūros sistemoje“ duomenis, sąmoningai orientuodamasi į Konvencijos radinius. Akivaizdu, kad nesiekiau aptikti tų pačių temų ar potemių, bet Konvencijos radiniai leido sukonkretinti paiešką dideliame duomenų sraute. Kaip minėjau, tyrimo duomenų TA atlikta remiantis V. Braun, V. Clarke (2006; 2012) metodologinėmis nuostatomis ir tyrimo metodu, laikantis šešių tyrimo etapų:

1. Susipažinimas su duomenimis: transkribuoti pokalbių įrašai, fiksuotos pastabos, susipažįstama su kitų interviu atlikėjų pastabomis ir užrašais. Šio etapo tikslas – ne tik užrašyti, bet ir geriau susipažinti su transkriptais, pastebėti dalykus, kurie susiję su tyrimo klausimu. Visi transkriptai skaityti ne mažiau kaip du kartus. Kartu tikslintas kodavimas, konsultuotasi su interviu atlikėjais, tikslintos situacijos ir detalės (plg. Braun, Clarke, 2012, p. 60–61).

2. Pirminių kodų generavimas (angl. *Generating Initial Codes*): atlikta sisteminė duomenų analizė koduojant. Koduota tiek semantiniu, tiek latentiniu lygmenimis. Užrašuose atskleisti argumentai, kodėl viename ar kitame tekste įžvelgiama latentinė reikšmė. Priskiriant tekstą, kurio reikšmė latentinė, konsultuotasi su etnografinio pokalbio atlikėju, kai kuriais atvejais tikslintasi su etnografinio pokalbio dalyviu. Diskutuota ir suburtoje konsultantų grupėje. Pirminis kodavimas atliktas intuityviai, per daug nesigilinant. Kiekvienas teksto elementas skaitytas paryškinant išskirtinę vietą. Vėliau kai kurių kodų ir tekstų atsisakyta, paliekant tik tuos, kurie tiesiogiai susiję su tyrimo klausimu. Šios strategijos laikytasi, nes tekstą „atmesti“ lengviau nei skaityti visus tekstus dar kartą. Koduota tradiciniu būdu, kompiuterių programos nenaudotos. Etapas baigtas kodų ir jiems priskirtų tekstų peržiūra (plg. Braun, Clarke, 2012, p. 61–63).

3. Temų paieška (angl. *Searching for Themes*) – aktyvus procesas, nes duomenis apdorojantys mokslininkai, kartais konsultuodamiesi su tyrėju grupe, patys jas kūrė, o ne jų ieškojo. Mano tyrimo atveju išryškėjusios temos lygintos su Konvencijos radiniais. Šis etapas apėmė koduotų duomenų peržiūrą, nustatant jų raiškos ypatumus, panašumus ir skirtumus. Taigi siekta apsispręsti, kurios temos yra svarbios ir atsako į tyrimo klausimą bei kokias subtemas (potemes) galima įžvelgti kiekvienoje temoje? Tekstai pakartotinai peržiūrėti, jiems suteikti kodai, vėliau kodai priskirti temoms. Gilintasi į kiekvieną temą, siekiant išryškinti subtemas (potemes), kitaip tariant, gilinamasi į kodų klasterius (plg. Braun, Clarke, 2012, p. 63–65).

4. Galimų temų peržiūra (angl. *Reviewing Potential Themes*). Šį etapą V. Braun ir V. Clarke įvardija kaip kokybės patikrą. Siekta atsakyti į klausimus: ar pakanka duomenų (reikšmingų), kurie palaikytų šią temą; ar duomenys per daug nesiskiria ir nėra plataus diapazono (ar temai netrūksta nuoseklumo) (žr. Braun, Clarke, 2012, p. 65–66)?

5. Temų apibrėžimas ir įvardijimas (angl. *Defining and Naming Themes*). Įvardydama temas jas apibrėžiau, susiejau su Konvencija, nurodydama jų unikalumą, specifiskumą ir išskirtinumą, kartu apibūdindama esmę (plg. Braun, Clarke, 2012, p. 66–69).

6. Išvadų ir ataskaitos rengimas. Išvados parengtos išanalizavus visus duomenis (plg. Braun, Clarke, 2012, p. 69).

Mano, kaip tyrėjos, vaidmuo

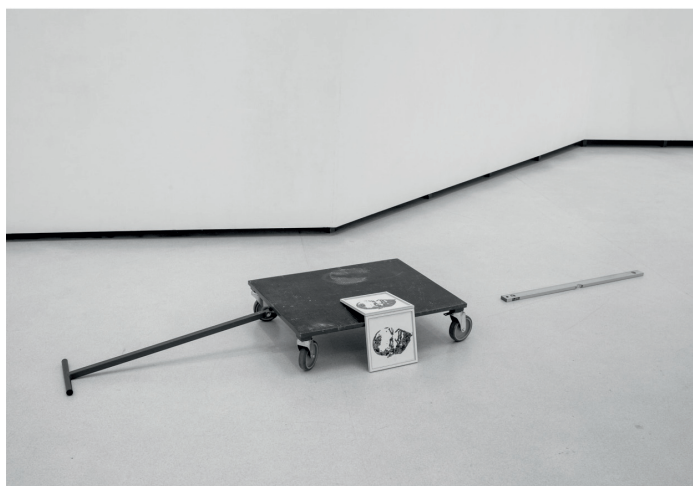
Šiame tyrime save identifikuoju kaip išorinę dalyvę (angl. *outsider perspective*). Kartu su kitais tyrėjais – prof. L. Rupšiene, doc. B. Kreiviniene, doc. S. Mačiulskyte, doc. A. Skarbaliene ir kt. – aktyviai dalyvavau renkant tyrimo duomenis. Asmeniškai išklausiau ir užrašiau 29 gyvenimo istorijas – žmonių, turinčių negalią, situacijos sveikatos priežiūros sistemos kontekste: 11 – su asmenimis, turinčiais negalią; 7 – su žmonių, turinčių negalią, artimaisiais; 11 – su specialistais. Su šiais žmonėmis atlikta daugiau kaip šimtas pokalbių, visi įrašyti į diktofoną, vėliau užrašyti. Su daugeliu tyrimo dalyvių susitiktą „išorėje“, stebėtos situacijos, jos aptartos, vesti lauko užrašai. Su kai kuriais jų bendrauta visą monografijos rengimo laikotarpį. Penki iš jų buvo sava-noriai ekspertai, suteikę vertingų patarimų ir prisidėję prie besiformuojančio mano žinojimo. Analizuoti ir visų kitų tyrėjų surinkti duomenys. Prieš pradėdant juos ana-lizuoti TA metodu, gilintasi į kiekvieną atvejį, patirtį. Prieš pradėdant tyrimą, renkant duomenis, juos analizuojant ir aprašinėjant, kėliau savo, kaip tyrėjos, kompetenciją: dalyvavau anksčiau minėtuose mokymuose, 2018 m. gegužės 4–21 d. stažavausi Ohajo valstybiniame universitete (JAV), vadovas – D. Bloome’as, nusipelnęs (angl. *distinguished*) mokymo(-si) srities profesorius, vaizdo etnografijos ir diskurso analizės centro direktorius, įvairiais gyvenimo tarpsniais prisiimantis įvairius akademinis vaidme-nis, pvz., JAV nacionalinės anglų kalbos mokytojų tarybos prezidentas, Nacionalinės kalbos ir raštingumo tyrimų konferencijos prezidentas, Amerikos edukacinių tyrimų asociacijos įvairių sekcijų vadovas, mokslinių žurnalų “Linguistics and Education” bei “Reading Research Quarterly” vyr. redaktorius ir kt. Savo tyrimuose jis susitelkia ties tuo, kaip žmonės vartoja rašytinę ir sakytinę kalbą mokydami(-iesi) klasėje ar kitoje aplinkoje, kurdami ir puoselėdami socialinius ryšius, kaupdami ir kurdami žinias, kurdami bendruomenių, socialinių institucijų istoriją ir ateitį. Ohajo universitete savo žiniomis su mumis dalijosi Laurie Katz, vaikystės pedagogikos profesorė, įtraukiojo mokymo(-si) ekspertė, besispecializuojanti rengti mokytojus ir kitus specialistus dirbti su specialiųjų poreikių turinčiais vaikais. Prof. L. Katz yra daugelio straipsnių ir knygų bendraautorė ir autorė, aukšto lygio edukacinės krypties mokslinių projektų ekspertė, vadovė ir tyrėja, mokslinio žurnalo “Language Arts” vyr. redaktorė. Savo tyrimuose ji vadovaujasi etnografine, naratyvine, diskurso analizės prieigomis, sociokultūrinėmis ir edukacinėmis teorijomis.

2018 m. lapkričio 8–29 d. stažuotasi Kinijos Liaudies Respublikoje, Honkongo universitete (vadovė – Susana Bridges, Honkongo universiteto Edukologijos fakulteto prodekanė, docentė, atsakinga už studijų tobulinimą, Australijos Katalikiškojo uni-versiteto (ACU) asocijuota profesorė). S. Bridges vadovauja tarptautiniams ir nacio-

naliniams aukštojo mokslo turinio pertvarkos ir dėstytojų kompetencijų tobulinimo projektams, kur ypatingas dėmesys skiriamas etnografiniams tyrimams dėl sveikatos mokslo studijų ir komunikacijos tobulinimo. Ji domisi integruotu aukštojo mokslo turinio (lot. *curriculum*) dizainu, tyrimais pagrįstu mokymusi, edukacinių technologijų taikymu studijų procese. S. Bridges – pasaulyje žinoma interakcinės etnografijos atstovė, daugelio mokslinių publikacijų autorė, mokslinių žurnalų “Interdisciplinary Journal of Problem-based Learning” ir “European Journal of Dental Education” redakcijų kolegijų narė, daugelio akademinų nominacijų laimėtoja.

2019 m. sausio 14–29 d. stažavausi Kalifornijos universitete, Santa Barbaroje (JAV), stažuotę organizavo projekto vadovė – J. Green. Prof. dr. Judith’a Green pasaulyje žinoma kaip interakcinių etnografinių tyrimų atlikėja, kelių šimtų publikacijų apie interakcinės etnografijos epistemologiją, diskurso analizę, įvairius tyrimo metodologijų aspektus autorė. Stažuotės metu tobulintos metodologinės kompetencijos, susijusios su projekto veikla.

Be įvairių stažuotčių, daug skaičiau ir domėjausi savarankiškai. Nors identifikuojau save kaip išorinę tyrimo dalyvę, su žmonėmis, turinčiais negalią, jų artimaisiais ir jiems pagalbą teikiančiais specialistais palaikau įvairiapusius ryšius beveik trisdešimt metų. Vienuolika metų dirbau su jaunuoliais, turinčiais negalią, Lietuvos reabilitaciniame profesinio rengimo centre. 2003 m. apgyniau daktaro disertaciją (socialiniai mokslai – edukologija) „Nežymiai sutrikusio intelekto jaunuolių profesinio rengimo ir profesinės adaptacijos sąveika“. Nuo tada visa mano mokslinė veikla nukreipta į negalės tyrimus. Esu dviejų monografijų, kelių mokslo studijų, vadovėlių ir daugelio mokslo straipsnių autorė bei bendraautorė. Vykdydžiusi kaip vadovė ir dalyvavusi kaip tyrėja ne vienoje dešimtyje tarptautinių bei respublikinių mokslinių ir praktinių projektų, kurie orientuoti į praktinių ir mokslinių problemų sprendimą, siekiant keisti žmonių, turinčių negalią, ir jų artimųjų situaciją tiek Lietuvoje, tiek kitose pasaulio šalyse. Specialistės, mokslininkės ir moters gyvenimiška patirtis tiek renkant tyrimo duomenis, tiek juos analizuojant, kartais iš išorinės perspektyvos mane pastūmėdavo į vidinę (angl. *insider perspective*). Dažnai tekdavo save „pagauti“ esant ne toje pozicijoje. Stengiausi nuo to atsiriboti, bet tai ne visada pavykdavo. Tad analizuodama duomenis, aprašinėdama radinius rėmiausi gausia autentiška medžiaga. Tyrimo analizėje, interpretacijose ir sintezėje pateikta kiekvienos temos, potėmės ir jos objekto raiška, todėl skaitytojas pats gali įvertinti analizės procesą bei esminius faktus. Detali analizė, pagrįsta autentiška medžiaga ir proceso išskleidimu, sudaro prielaidas skaitytojui susidaryti savo suvokimą apie radinius, padaryti savo išvadas ir ieškoti savų situacijos keitimo būdų.



ŽMONIŲ, TURINČIŲ NEGALIĄ,
JŲ ARTIMŲJŲ IR SPECIALISTŲ PATIRČIŲ
SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SISTEMOJE TYRIMO
DUOMENŲ ANALIZĖ BEI RADINIAI

Negalios ir teisingumo suvokimas

Neigaliųjų teisių konvencijos analizės pagrindu išskirta tema „Negalios ir teisingumo suvokimas“. Kaip teminės analizės radiniai įvardytos dvi potemės ir jų objektai: „Negalios suvokimas“ (objektai – *negalia, kaip įvairiapusės sąveikos rezultatas; neigaliųjų įvairovės visais aspektais pripažinimas*); „Teisingumo suvokimas“ (objektai – *prigimtinis orumas; prigimtinis vertingumas ir lygios teisės*). Mąstymo logika matoma 11 lentelėje.

11 lentelė

Negalios ir teisingumo suvokimas Neigaliųjų teisių konvencijos aspektu

Negalios ir teisingumo suvokimas	Prigimtinis orumas ir vertė visiems	Preambulė, 1 ir 3 str.
	Teisingumo pagrindas: prigimtinis orumas, prigimtinis vertingumas ir lygios teisės	Preambulė
	Negalia, kaip sąveikos rezultatas	Preambulė
	Neigaliųjų įvairovės visais aspektais pripažinimas	Preambulė

Analizuojant tyrimo „Žmonėms, turintiems negalią, teikiamos pagalbos sveikatos priežiūros sistemoje“ pasakojimus atrinkti 95 epizodai, pagal prasmę glaudžiai susiję su šia tema, jos potemėmis ir jų objektais. Atlikta analizė leidžia teigti, kad minėto tyrimo radiniai tiek potemių, tiek ir jų objektų raiškos aspektais yra analogiškai Konvencijos teminės analizės rezultatams. Savo raiškos gausa ir įvairove išsiskiria potemės „Negalios suvokimas“ objektas *negalia, kaip įvairiapusės sąveikos rezultatas* – net 58 epizodai iš 95. Objektas susijęs su asmens pasitikėjimu savimi, požiūriu į gyvenimą apskritai, susitaikymo su negalia faktu, šeimos įtaka, tinkamos pagalbos buvimu, specialistų požiūriu ir patirtimi, bendravimo profesionalumu, fatalizmo ir sedimentacijos faktais. Šios potemės objekto pavadinimo semantinė konstrukcija *neigaliųjų įvairovės visais aspektais pripažinimas* minėto tyrimo rezultatuose pakeista į labiau priimtina šių dienų visuomenėje – *žmonių, turinčių negalią, įvairovės visais aspektais pripažinimas*. Šio objekto raiška siejama su apskritai įvairovės pripažinimu bei skirstymu į labiau patogius ir ne tokius patogius, bei turinčius įgimtą ar įgytą negalią (žr. 12 lentelę). „Teisingumo suvokimo“ potemė bus analizuojama vėliau.

12 lentelė

Negalios ir teisingumo suvokimo analizės rezultatai

Neįgaliųjų teisių konvencijos teminės analizės, susijusios su negalios ir teisingumo suvokimu, rezultatai (potemės)	„Žmonėms, turintiems negalią, teikiamos pagalbos sveikatos priežiūros sistemoje“ tyrimo teminės analizės, susijusios su negalios ir teisingumo suvokimu, rezultatai (potemės ir jų objektai)
Negalios suvokimas Negalia, kaip sąveikos rezultatas	Negalios suvokimas. Iš 66 epizodų: Negalia, kaip įvairiapusės sąveikos rezultatas – 58 epizodai Specialistų požiūrio įtaka – 8 epizodai Sąveiką lemia asmens pasitikėjimas – 5 epizodai Asmens pozityvaus požiūrio įtaka – 4 epizodai Neigiamo požiūrio įtaka sąveikai – 2 epizodai Susitaikymo su negalia svarba – 4 epizodai Šeimos svarba – 4 epizodai Tinkama pagalba – 7 epizodai Sąlygų įtaka sąveikai – 4 epizodai Patirties įtaka – 7 epizodai Profesionalaus bendravimo įtaka – 3 epizodai Fatalizmo įtaka – 8 epizodai Sedimentacijos įtaka sąveikai – 2 epizodai
Neįgaliųjų įvairovės visais aspektais pripažinimas	Žmonių, turinčių negalią, įvairovės visais aspektais pripažinimas. Iš 8 epizodų: Pripažįsta įvairovę – 4 epizodai Skirstomi į labiau patogius ir ne tokius patogius – 2 epizodai Skirstomi į turinčiuosius įgimtą ar įgytą negalią – 2 epizodai
Teisingumo suvokimas Prigimtinis orumas	Teisingumo suvokimas. Iš 29 epizodų: Prigimtinis orumas – 12 epizodų Pats žmogus neleidžia sau būti ne oriu – 5 epizodai Pažeidžiamas orumas – 5 epizodai Gėdijasi negalios – 2 epizodai
Prigimtinis vertingumas	Prigimtinis vertingumas. Iš 11 epizodų: Pažeidžiamas prigimtinis asmens vertingumas – 3 epizodai Šeima, turinti neįgalų artimąjį, nesijaučia esanti vertinga – 2 epizodai Vis tiek į juos žiūrima kitaip – 3 epizodai Vertingumas priklauso nuo socialinio statuso – 3 epizodai
Lygios teisės	Lygios teisės. Iš 6 epizodų: Deklaruojamos lygios teisės – 1 epizodas Pažeistos teisės – 2 epizodai Pozityvi diskriminacija – 3 epizodai

Negalios suvokimas

Atlikus objektų raiškos analizę, ši potėmė suskirstyta į du prasminius objektus: *negalia, kaip įvairiapusės sąveikos rezultatas* ir *žmonių, turinčių negalią, įvairovės visais aspektais pripažinimas*.

Negalia, kaip sąveikos rezultatas. Prasminis objektas – *negalia, kaip įvairiapusės sąveikos rezultatas* – pasižymi išskirtine raiška. Nors dažniausia manoma, kad atrinktas prasminių epizodų skaičius nelabai svarbus, kad atsiskleistų vienos ar kitos situacijos specifika ir išskirtinumas, šiuo atveju manyčiau, kad svarstant temą „Negalios ir teisingumo suvokimas“ potėmės prasminis objektas *negalia, kaip įvairiapusės sąveikos rezultatas*, yra daug ką pasakantis ir pagrindžiantis, kodėl negalia yra įvairiapusės sąveikos rezultatas, ši sąveika priklauso nuo daugelio aspektų (žr. 13 lentelę).

13 lentelė

Objekto *negalios, kaip įvairiapusės sąveikos rezultato, suvokimas*, raiška

Potėmės objekto raiška	Potėmės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Specialistų požiūrio įtaka	„Na, kaip ir gydytojai, jie procedūras paskyrė, ir viskas. Bet kitas personalas buvo labai geranoriškas, jie su tavimi bendravo kaip su žmogum. Ne kaip su invalidu, bet kaip su žmogum. Šiaip, kai gavau traumą, visur kitur (...) su manim bendravo kaip su invalidu. Invalidas, ir tiek. Mėsos gabalas, kurį tampo. Požiūris buvo negeras. O (...) pirmą kartą pajaučiau iš sesučių, sanitarinių vadinamų, visai kitą požiūrį. Jos ir mokė mane ir sėdėti, ir kaip man buvo sunku persėsti į vežimėlį, jos buvo, kaip čia rusiškai, „strachovkė“. Ir ji sėdėdavo, kol perlipdavau. Ir negailėdavo, sakydavo sėskis, ir viskas.	Moteris, dėl negalios judanti tik vežimėliu, pasakoja, kad tik patekus į reabilitacijos gydymo instituciją specialistai, ypač vidurinės grandies, pradėjo su ja bendrauti kaip su žmogumi. Ne rodė gailėstį, bet suteikė profesionalią pagalbą, mokė, kaip judėti vežimėliu, kaip į jį įlipti, išlipti, kaip būti savarankiškai. Moteris tokių elgesį įvertino kaip „aukštąjį pilotą“	* Žmogui, turinčiam negalią, nereikia gailėsčio. Iš specialistų jis tikisi profesionalios pagalbos

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	Tu turi sėstis. Nejaučiau jokio gailesčio. Tik profesionalumą. Tu turi pati tvarkytis. Ir kaip man, tai buvo aukštas pilotažas“ (A 1)		
Sąveiką lemia asmens pasitikėjimas	„Aš dabar esu labai pasitikinti savimi. Ir mano išvaizda rodo, kad aš savimi pasitikiu. Bendrauju labai drąsiai“ (A 1)	Moteris, turinti judėjimo negalią, teigia, kad pasitiki savimi ir neturi jokių bendravimo problemų. Jos nuomone, net ir jos išvaizda rodo pasitikėjimą savimi	* Moteris, turinti judėjimo negalią, pasitiki savimi. * Išvaizda rodo pasitikėjimą. * Moteris drąsiai bendrauja
Asmens pozityvaus požiūrio įtaka	„Mano liga yra labai dėkinga, nes man atėmė tik kojas, bet rankos stiprios, atmintis puiki, aš galiu valgyt, ką noriu, pasidaryti, ką noriu, miegu labai gerai. Aš dabar gyvenu viena, man labai patinka būt vienai. Puikiai jaučiuosi. Aš anksti guluos, gerai išsimiegu, anksti keliuosi su saule, aš galiu padaryt šešiolikos valandų pertrauką tarp valgio – tai yra labai gerai. Po namus važinėju su ratukais, netgi į balkoną, vonią, į tualetą, į virtuvę. Žiūriu televizorių, gėlytes prižiūriu. Aš pati pakalbu su savim, man nereikia išsiverkt ant draugės peties, aš gyvenu prisiminimais. Kaimynė ateina išsiverkti ant mano peties. Aš skambinu, man skambina, užtenka bendravimo.	Moteris, gyvenanti viena ir judanti tik vežimėliu, pasakoja pozityvius dalykus ir savo gyvenimą vertina labai pozityviai: „liga yra dėkinga“, „rankos stiprios“, „atėmė tik kojas“, „galiu valgyti, ką noriu“, „patinka būti vienai“. Ji pakalba su savimi, neleidžia sau liūdėti, leidžia kaimynei išsiverkti ant jos peties. Moteris domisi savo sveikata, daro viską, kad būtų sveika: propaguoja protarpinį badavimą, žiūri sveikatos laidas, skaito psichologines ir istorines knygas. Ji vertina tai, ką turi, ir moka tuo džiaugtis. Bendravimo poreikį patenkina kalbėdamasi telefonu. Visiems sako, kad gyvena puikiai. Išvardyti moters argumentai, kodėl jos	* Moteris gyvena viena, juda tik vežimėliu. * Savo gyvenimą vertina pozityviai, jos argumentai yra pragmatiški ir realistiški. * Moteris deda daug pastangų, kad jos sveikata ir savijauta būtų kuo geresnė. * Moteris ne tik rūpinasi savimi, bet prireikus padeda ir savo kaimynei

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	Žiūriu daktarą Unikauską, aš daug iš jo mokausi. Aš neskaitau meilės romanų, nu, kas man iš to – mylėjo, nemylėjo, pametė, nepametė, bet aš skaitau psichologines ir istorines knygas, man įdomu. Aš gyvenu ramiai, nestresuoju, ir kai kas nors paskambina paklausti, kaip aš gyvenu, tai sakau, kad puikiai“ (A 16)	gyvenimas yra puikus, vertintini kaip pragmatiški ir realistiški	
Neigiamo požiūrio įtaka sąveikai	„...už neįgalumą jie kaltina visą pasaulį (...) bet kuris niuansas jiems sukelia labai neigiamą audringą reakciją, visi kalti – medikai, politikai, policininkai – visi žmonės, kurie visi kalti (S 31)	Gydytoja pasakojo, kad, remdamasi savo patirtimi, gali teigti, jog žmonės, turintys negalią, dėl savo neįgalumo linkę kaltinti kitus, tai sukelia jų neigiamą ir audringą reakciją	* Gydytojos nuomone, žmonės, turintys negalią, linkę dėl to kaltinti kitus, kas sukelia jų neigiamą reakciją
Susitaikymo su negalia svarba	„Sunkus buvo susitaikymas, aišku, pas vyrą ypač, bet ir man pačiai gal sunku su tuo susitaikyti, nes supranti širdy, kad kažkas ne taip, bet protas nepriima, taip negali būt... Palauk, du vaikai vyresni ir su jais viskas gerai, ir čia iš kažkur tai atsiranda, su kuriuo aš nežinau nei kaip elgtis, nei kaip dirbti ir visa kita. Vaikam teko irgi aiškinti. Vaikam teko aiškinti, kad tai yra kitoks vaikas ir jie ganėtinai... nu, vyresni, sakykim, brolis, tai jisai gal priėmė lengviau, o mergaitei tai	Mama pasakoja, kad buvo labai sunku susitaikyti su vaiko diagnoze tiek jai, tiek vyrui, tiek vaikams. Gydytojai pateikęs diagnozę, mama nežinojo, kaip jai toliau elgtis ir kaip gyventi. Pasakoja, kad ypač buvo sunku suvokti, kas atitiko, vyrui, nežinojo, kaip viską paaiškinti vaikams. Gydytojai pakvietus tyrimus apibendrinančiam pokalbiui, mamos žodžiais tariant, be jokių emocijų pranešus, kad vaikas autistas, apėmė liūdesys. Sprendžiant iš to, kas pasakyta, jai trūko	* Iš mamos pasakojimo galima daryti išvadą, kad negalios, kaip fakto, ir jos priežasčių suvokimas labai svarbus. * Suvokimas siejamas su negalios pažinimu ir tolesnio gyvenimo vizija. * Mama iš gydytojos išgirdo tik faktą, kad vaikui pripažintas autizmas ir kad kitaip nebus

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	buvo sunkiai suvokiama, kaip čia dabar brolis nieko nesupranta (...) Nes (...) kai, sakykim, kai pasikvietė ta gydytoja, jau tam paskutiniam pokalbiui ir kai man aiškiai įvardino, kad Jūsų vaikas autistas, ir čia galit neigt ar neneigt, be jokių emocijų man pasakė, tai... parėjau į palatą verčiau... tikrai taip“ (Aar 16)	psichologinio palaikymo, psichologinės pagalbos, kad galėtų susitaikyti su faktu, konkrečių patarimų, kur kreiptis, kaip toliau gyventi, kai vaikui pripažinta tokia diagnozė	
Šeimos svarba	„... tai visa šeima pavargus. Visa šeima supanti patiria tai tam tikras problemas. Stengiamės, kad ir jam būtų geriau, ir šeimai būtų geriau, ir kad tas bendras rezultatas kažkoks vis tiek tai būtų akivaizdus“ (S 13)	Specialisto teigimu, šeimos reikšmė suvokiant negalią, kaip faktą, ir tai pripažįstant, yra didžiulė. Todėl specialistas rūpinasi ne tik žmogumi, turinčiu negalią, bet ir jo šeima, tik taip, jo nuomone, galima tikėtis rezultatų	* Žmogaus gyvenimo kokybė ir savijauta negalios situacijoje priklauso nuo bendros šeimos savijautos bei gyvenimo kokybės. * Specialistas rezultato siekia kartu su šeima
Tinkama pagalba	„...jiems ta prasme yra kažkokios ligos paūmėjimas, jie užsidaro, jie nebenori niekur eiti, tas pats su astma irgi, jeigu yra kas nors negydoma, jie, ta prasme, paūmėjimą, nuo to dūsta, jie bijo išeiti, jokios fizinės veiklos, jie užsidaro namuose ir tada prasideda depresija ir tokie jie nieko, o kaip pradedi gydyti, pritaikai gydymą, paaiškini, kaip ką daryti, tada, žiūrėk, tai koncertuos pradedi sutikti“ (S 33)	Gydytojas pasakoja, kad labai svarbu suteikti žmogui tinkamą medicininį gydymą, paaiškinti, kodėl jis taip jaučiasi ir ką reikėtų daryti, kad savijauta pagerėtų. Gydytojo nuomone, jeigu žmogus tokios pagalbos negauna, bloga fizinė savijauta daro įtaką dvasinei (prasideda depresija). Žmogui tinkamai padėjus, gydytojo žodžiais tariant, susitinki jį koncertuose, kitaip tariant, puikiai leidžiant laiką	* Gydytojo nuomone, svarbu ne tik skirti pacientui medikamentinį gydymą, bet ir papasakoti, kodėl jis taip blogai jaučiasi, ką reikia daryti, kad savijauta pagerėtų. * Tokia trijų pakopų schema – gydymo skyrimas, prastos savijautos priežasčių nustatymas ir gyvenimo su negalia schemos rengimas – leidžia pasiekti aukščiausią įmanomą sveikatos būklę

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Sąlygų įtaka	„Deja, Lietuvoje yra tik dideli, labai liūdnei atrodantys, dehumanizuoti psichinėmis ligomis sergančių žmonių globos namai, kuriuose kartu gyvena ir ligoniai, sergantys iš prigimties (daunai, debilai, kitokie iš prigimties apsigimėliai, šizofrenikai, alkoholio priklausomybės turėję žmonės – vieniši neturintys savo šeimų, arba tie, kurių šeimos nariai jau neturi jėgų – nei fizinių, nei dvasinių jų prižiūrėti). Turbūt toks gyvenimas tokiuose baisiuose namuose, kai mes su vyru numirsime, laukia mūsų dukros – buvusios aukso medalininkės, gabios architektės, muzikaliai merginos, turėjusios labai gražų balsą, humoro jausmą, labai atsakingos, darbščios, perfekcionistės...“ (Aar 22)	Mama pasakoja, kad psichikos ligomis sergančiųjų gyvenimo sąlygos gydymo įstaigose labai neorios. Garbingo amžiaus sulaukusi mama nerimauja, kad jiems su vyru nebeturint galimybių rūpintis dukra ten teks gyventi jų dukrai. Iš konteksto galima spręsti, kad mama nerimauja dėl dukters ateities, jos gyvenimo kokybės, savijautos ir sveikatos	* Mamos nuomone, Lietuvoje psichinėmis ligomis sergantys asmenys gali gyventi tik dideliuose globos namuose, kuriuose sąlygos sergantiesiems dvasinėmis ligomis visiškai netinkamos. * Dideli globos namai neigiamai veikia tiek sergančiųjų sveikatą, tiek gyvenimo kokybę
Patirties įtaka	„Gal darbo pradžioj tai buvo labiau iškilęs gailėsčio jausmas, bet dabar aš turiu kitokį požiūrį, kitaip vertinu situaciją. Tiesiog dabar aš sakau, šie vaikai, jie yra nuostabūs, su negalia, jie susigyvena su savo ligomis, problemomis. Sunkiau būna vaikams, tiek ir tėvams, kurie būna sveiki ir staiga suserga, atsiranda kažkokia liga, trauma ir po to yra sunku	Kineziterapeutas pasakoja, kad profesinės karjeros pradžioje jis gailėdavosi žmonių, turinčių negalią. Vėliau, juos pažinęs, suprato, kad jie tokie pat visuomenės nariai, tad nereikia jų gailėtis, o profesionaliai su jais bendrauti ir suteikti medicininę pagalbą	* Specialisto požiūriui į negalią įtakos turėjo patirtis. Gailėsčių pakeitė suvokimas, kad žmonės, turintys negalią, yra tokie pat visuomenės nariai, kuriems reikia tavo, kaip specialisto, profesionalios pagalbos

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	susitaikyti, kad kažką prarado ir nieko pakeisti, padaryti nebegali. O tie, kurie gimsta ir turi tą negalią, jie nuo mažens gyvena su tuo ir jie netgi nepastebėtų, neįvardintų to kaip problemos, jiems yra gerai, jie džiaugiasi tuo, ką turi, ir yra laimingi, jie juokiasi, žaidžia, pokštauja. Ir man dabar to gailesčio net nebėra tokio, koks buvo anksčiau. Priimi jį kaip pilnavertį visuomenės narį, bendrauji, dirbi su juo smagiai ir tiesiog nebegalvoji (S 2)		
Profesionalaus bendravimo įtaka	„...irgi žiūrint dėl ko priklauso nuo žmogaus, nes dalis labai labai yra pesimistiški, jie ateina negatyvūs, visa kita, ir dažniausiai pacientui paaiškinti (...), kad jiems įvyko kažkokia alerginė reakcija ar tai dėl mano kaltės pacientui taip atsitiko, nu, taip, ten imuninė sistema (...) nu, ta prasme, pradėdau aiškinti situaciją, kaip yra ir kodėl turim gydytis, ir kažkada praeis, ta prasme, dėl to niekas nėra kaltas...“ (S 33)	Gydytoja pasakoja, kad daugelis jos pacientų, sergančių imuninėmis ligomis, būna labai pesimistiškai nusiteikę, nes nesupranta, kas su jais vyksta, tad linkę kaltinti netinkamą gydymą paskyrusį gydytoją. Gydytoja pabrėžė, kad labai svarbu išaiškinti situaciją, prastos savijautos priežastis, pagrįsti, kodėl ir kaip reikia gydytis, kada ir kaip galima tikėtis pagerėjimo	* Gydytojos nuomone, svarbu ne tik paskirti medikamentinį gydymą, bet ir profesionaliai bendrauti: paaiškinti ligos priežastis ir aptarti perspektyvą. * Profesionalaus bendravimo kryptys: priežasčių paaiškinimas, gydymo pagrindimas ir perspektyvos atskleidimas
Fatalizmas	„Tai va, ir paskui ta... taip ir supratom, kad ten, vienu žodžiu, kiek bevežiau, kiek esu važiavusi ir pas ekstrasensus, ir pas visokius ten būrėjus,	Žmogaus, turinčio negalią, artimasis pasakoja, kad dėl artimo asmens negalios kreipėsi į ekstrasensus ir būrėjus. Visi jie pasakė, kad jis yra „išmestasis“ –	* Žmogaus, turinčio negalią, artimasis yra linkęs pasikliauti ekstrasensais ir būrėjais, tiki jų paaiškinimais

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Sedimentacijos įtaka	ir visus, vienu žodžiu, visi pasakė, kad jisai yra išmestas“ (Aar 13) „Būdavo tik gana didelės palatos, vienoj palatoj buvo netgi 12 lovų, kitos buvo po 8 lovas, tai buvo tiktai kelios palatos, kur buvo po 4 lovas. Nu, ir turėdavom tokią vienutę, tais laikais buvo visų palatų antram aukšte tas skyrius, palatų buvo nepamenu dabar ten kiek, ten, žodžiu, buvo langai grotuoti, durys be rankenų, vienutę turėjom, tai irgi būdavo durys apkaustytos skarda, vidury durų būdavo langelis, per kurį galėdavome pasižiūrėti (...) jiem reikėdavo ypatingos priežiūros, būdavo ir epileptikų, reikėdavo prisirišti, buvo toks vienas ligonis, kuris tiesiog priepuolio metu, na, matėm, kad jau įvyks priepuolis, buvo jisai prifiksiuotas prie lovos ir tiesiog, nu, tais laikais irgi, va, sakau, 30 metų atgal nebuvo nei tų fiksavimo diržų tokių kaip šiandien, rišdavom su paklodėmis, palutėmis, tai tiesiog priepuolio metu tas ligonis ant tiek turėjo jėgos, kad suplėšė tas paklodes ir tiesiog būdavo metalinės lovos,	toks jo likimas. Iš konteksto galima suprasti, kad artimasis tuo tiki Specialistė pasakoja apie sąlygas, kurios buvo psichiatrinėje ligoninėje prieš trisdešimt metų: didelės palatos – iki 12 lovų vienoje, grotuoti langai, durys be rankenų, ligoniai prie lovų fiksuoti paklodėmis, kurias, ištikus priepuoliui, suplėšydavo. Pasitaikydavo, kad ligonis apvirsdavo su visa lova. Būdavo ir vienutė, kurios durys apkaustytos skarda su stebėjimo langeliu. Specialistės teigimu, dabar „vaistai geresni yra“. Kalbėdama apie dabartį teigia, kad „defektnių“ (turinčių negalią) pacientų ligoninėse nebėra, kad jie išvežti į pensionatus. Ji labai gaili tokių pacientų. Dabar ligoninėse dažniausia būna ligonių su psichozėmis. Ji mini naujas terapijos formas: muzikos, dailės, biblioterapijos	* Trisdešimties metų stažą turintis specialistas aptaria psichiatrijos ligoninių situaciją, kokia ji buvo anksčiau ir kokia yra dabar. * Pokyčiai: nebeliko „defektnių“ (turinčių negalią) ligonių, dažniausia gydomi psichozės būsenos asmenys, kurių būseną laikinai pagerėja. Jiems taikomos ir alternatyvios terapijos. * „Defektniai“ ligoniai dabar gyvena pensionatuose. * Jų specialistei labai gaila. * Specialistė vartoja diskriminacinio pobūdžio terminus. * Išreiškiamas gailestis ir pabrėžiama medikamentinio gydymo reikšmė leidžia daryti prielaidas apie klinikinio požiūrio dominavimą, kurį turbūt galima vertinti kaip sedimentacijos rezultatą

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	tai netgi, va, turėdavo tiek jėgos, kad prifiksuotą lovą apversdavo aukštyn (...). Žinoma, dabar vaistai geresni yra. Kažkaip tai jau defektinių nebėra ligoninėse, išvežti į pensionatus, tai va, tenais jau jie, o ligoninėse tokie jau su psichozėms ligoniai, aišku, iš tų psichozių išeina, o defektinis, tai jisai jiems iš tikrųjų didžiausias gailestis, sakau, va, kiek dienų psichiatrijoje būdavo tiems ligoniams, kuriems reikia ypatingos priežiūros, ir prausti, ir valgydinti, ir vesti pasivaikščioti, ir aprenkti netgi kai kuriuos, o dabar yra daug tų naujų tokių terapijų, kaip muzikos terapijos, dailės terapijos, biblioterapijos...“ (S 14)		

Siekdami išryškinti negalios suvokimo svarbą, kaip tai iliustruojantį pasakojimo epizodą parinkome specialisto pasakojimą, kuris atskleidžia teigiamus žmonių, turinčių psichikos negalią, pokyčius šioje situacijoje:

„Taip, ir specialistų padaugėjo, ir pradėta dirbti daugiau komandinių darbų, kur įsijungia anksčiau, būdavo, tiktais pagrinde gydytojas, slaugytojas, sanitarai, vėliau atsirado tas įjungimas – ir užimtumo terapijos darbuotojai, socialiniai darbuotojai, psichologai (...) patys pacientai, gal labiau pradėjo atsiskleisti, nebijoti eiti pas psichiatrą, pas psichologą. Šitaip dirbant, va, tiek metų su mūsų ligoniais tai tiesiog tampa kaip ir viena tokia didelė šeima, tu su jais bendrauji ne tik kad stacionariai, bet tu išini ir gatvėj juos sutinki, ir dauguma ligonių noriai bendrauja“ (S 14).

Iš šio pasakojimo epizodo galima spręsti, kad institucijoje dirba komanda, kurios dalis yra ir pacientai. Specialisto pasakojimas atskleidžia ne tik komandinio darbo gydymo įstaigoje faktą, bet ir jo rezultatą: „pacientai gal labiau pradėjo atsiskleisti, nebijoti eiti pas psichiatrą“; „bet tu išeini ir gatvėj juos sutinki, ir dauguma ligonių noriai bendrauja“. Taigi nebijodamas gali lankytis pas gydytoją, juo pasitiki. Pasakojimo epizode ryški ir bendruomeniškumo semantika, visa tai leidžia daryti prielaidą, kad moderni ir pozityvi specialistų bei pacientų požiūrių sąveika teigiamai veikia negalios, kaip fenomeno, suvokimą. Šį pasakojimo epizodą priskirtume potėmės objekto *specialistų požiūrio įtaka* raiškai, nes analizuojamu atveju specialistų požiūris yra lemiamas veiksnys.

Specialistų požiūrio į žmogų, turintį negalią, svarbą atskleidžia ir kiti semantiniai objektą iliustruojantys epizodai (žr. 13 lentelę). Moteris, dėl negalios judanti tik vežimėliu, pasakojo, kad tik reabilitacinės gydymo institucijos specialistai, ypač vidurinės grandies, su ja bendravo kaip su lygiaverčiu žmogumi: ne rodė gailestį, bet suteikė profesionalią pagalbą, mokė judėti vežimėliu, į jį įlipti, išlipti, būti savarankiškai: „Nėjaučiau jokio gailesčio. Tik profesionalumą. Tu turi pati tvarkytis. Ir kaip man, tai buvo aukštas pilotažas“ (A 1).

Specialisto požiūrio raišką vertinu kaip daugialypę, t. y. nevienareikšmę, požiūris keičiasi ieškant ir kaupiant patirtį:

„Tada pradedi laikyti atstumą, suprasti, kad jie yra tokie, kad negalima nei pykti, juos reikia priimti tokius, kokie jie yra, ir labai ramiai į viską reaguoti, nes, ką tu gali padėti, tu padedi, bet pakeisti tu nieko negali, nes jų yra toksai gyvenimas, mano yra toks gyvenimas (...) tiesiog per tokius, vat, sakysim (juokiasi), subtilius dalykus aš išmokau su jais dirbti“ (S 3).

Patirties ir mokėjimo atsiriboti svarbą išryškina ir kitas objektą iliustruojantis epizodas:

„Man sunkiausia ir būdavo atsiriboti, nes atrodo žmogus maždaug tavo bendraamžis – apie 25 metų, sergantis šizofrenija, atrodo, dar visai protingai kalba, ir galvoji, na, kaip čia jam padėti, ką čia dar galėtum padaryti. Vadovas sakydavo, turi žinoti, nes, jeigu taip ir toliau, tai gali ir pats čia atsidurti paciento vietoje. Uždaryk ligininės duris ir turi visa tai pamiršti, nes vis tiek gyveni savo asmeninį gyvenimą ir negali visą laiką galvoti apie pacientus, ir žinok, kad jų kai kurių ligos neišgydomos, tik tam kartui tu gali išgauti pagerėjimą“ (S 9).

Slaugytoja mano, kad tik gailestingumas ir užuojauta leidžia tinkamai padėti žmogui: „Būtina sugebėti pajusti tą skausmą ir sielvartą, kurį jaučia pats ligonis, bei reikia norėti jam padėti, reikia turėti didelę kantrybę, gerumo būti pakančiai, užjaučiančiai“ (S 14).

Kineziterapeutas gailestį traktuoja kaip neprofesionalumą:

„Gal ir grubiai nuskambės, bet man negaila nei vienos mamos, mes – specialistai ir negalime gailėtis jų (...). Mes turime išaiškinti, kaip jie turi gyventi, nepriklausomai nuo to, koks tu būtum specialistas, va, čia ir yra pagrindinė mintis, idėja, filosofija specialisto, dirbančio su negalia turinčiais vaikais ir jų šeimomis, čia yra tas kertinis akmuo“ (S 5).

Negalios, kaip sąveikos, rezultatui turi įtakos ir paties asmens požiūris. Moteris, turinti judėjimo negalią, teigia, kad yra savimi pasitikinti ir neturi bendravimo problemų. Net ir jos išvaizda rodanti, kad ji pasitiki savimi: „Bendrauju labai drąsiai“ (A 1). Be abejonės, pasitikėti savimi esant negalios situacijoje nelengva:

„Nepilnavertiškumą, atrodo, įveikiau, bet jis yra. Kažkur giliai yra. Susidraugavau su tuo, pasirinkau tokį darbą, kokį dabar dirbu. Ir man labai gerai. Per telefoną aš drąsiai galiu šnekėti, bet prieš auditoriją iškart nutilčiau. Kai kalbu telefonu, visi galvoja, kad aš čia vos ne vadovė esu, taip moku kalbėti“ (A 1).

Išmokti pasitikėti savimi nelengvas darbas. Ir, nors kartais atrodo, kad visuomenė nusiteikusi priešingai, gali būti, kad žmogus taip tik įsivaizduoja:

„Matyt. Nu, kaip žinai, parvažiuodavom iš Palangos kokios, vaikščioji su ta, eini kai girts galvoja, visi žiū... man taip atrodė, kad visi žiūr, visi steb kažkaip tai. Pačiam nemalonu, ai, kažkoks tai, toks jausmas, kažkoks. Kad steb, sakau, žiūr. Kad kažką aš būčiau padaręs ar dar ką nors dar. Nu, kaip invalids“ (A 14).

Su pateikto epizodo semantika susijęs pozityvus asmens požiūris į negalios situaciją: „Mano liga yra labai dėkinga, nes man atėmė tik kojas“ (A 16); „Draugauju tiesiog su savo ta liga“ (A 5). Moteris pasakoja apie savo mamytę, kurią visi medikai mylėjo, ir ji visus juos mylėjo:

„Net labai nuostabi priežiūra buvo, nuoširdžiai gydytoja bendravo, elgėsi ir nežinau, gal todėl, kad mamytė mano yra tokia labai plačios širdies, tiesiog galima pasimokyti iš jos, šiais laikais mes esame visi kitokie, esame pikti, visur skubantys, kažkur lekiantys, pamirštam, kad aplinkui yra žmonės, kuriuos reikia mylėti, jeigu skleisi meilė ir meilė pareis“ (Aar 12).

Pozityvaus požiūrio svarbą išryškina kontrastas – neigiamo požiūrio įtaka sąveikai. Gydytojos nuomone, žmonės, turintys negalią, linkę dėl savo negalios kaltinti kitus, o tai sukelia neigiamą reakciją: „...už neįgalumą jie kaltina visą pasaulį (...) bet kuris niuansas jiems sukelia labai neigiamą audringą reakciją, visi kalti – medikai, politikai, policininkai – visi žmonės, kurie visi kalti“ (S 31).

Kitas artimojo asmens pasakojimo epizodas atskleidžia, kad neigiamas požiūris formuoja egoistinį charakterį:

„Aš įsivaizduoju, kad yra labai sunku, nes ligonių yra visokių, jie truputį tampa egoistai ligoniai, jie pradeda reikalauti tik vien apie save, nes... nu, taip jau yra, taip jau yra sudėliota, tos ligos tokios, kaip sakyti, ar šaknys, ar kas, kad žmonės su negalia jie truputį yra egoistai ir su tokiais ligoniais apskritai yra sunku dirbti“ (Aar 5).

Šiuo atveju labai svarbu susitaikyti su negalia. Mama pasakojo, kad tiek ji, tiek vyras, tiek kiti jų vaikai labai kentėjo, nes nežinojo, kaip susitaikyti su vaiko, turinčio negalią, diagnoze. Visa šeima buvo labai įsitempusi. Gydytojos „pastatyta“ prieš faktą mama nežinojo, kaip toliau elgtis, kaip gyventi. Jos teigimu, ypač sunku suvokti, kas atitiko ir kodėl, buvo jos vyrui, nežinojo, kaip tai paaiškinti kitiems vaikams. Gydytojai pakvietus tyrimų apibendrinamajam pokalbiui, jos žodžiais tariant, be jokių emocijų buvo pranešta, kad jos vaikas yra autistas. Sprendžiant iš mamos žodžių, akivaizdu, kad moteriai labai trūko psichologinio palaikymo, pagalbos susitaikant su šiuo faktu, konkrečių patarimų, kur kreiptis, kaip gyventi, vaikui pripažinus tokią diagnozę. Nesusitaikius su negalios faktu, nematant perspektyvos, negalia tik gilėja ir atrodo dar sunkesnė, gyvenimas – dar sudėtingesnis. Susitaikymo ir pagalbos šeimai nebuvimo faktą patvirtina ir specialistai:

„Tėvai mažai gauna pagalbos. Tiek psichologinės, tiek socialinės. Bet dažniausia tai retai gauna psichologinės pagalbos, juk vieniems būna labai sunku priimti, kad vaikas yra kitoks, sunku su tuo susitaikyti, tėvai kartais tiesiog per daug tikisi, o kartais tiesiog būna sunkios diagnozės, be išėities ir didesnio pagerėjimo. O tikisi pagerėjimo“ (S 2).

Nesusitaikymas su negalia neigiamai veikia įvairiapusę sąveiką:

„Sunku tėvams susigyventi, yra tėvų, kurie tiesiog net nesusigyvena su ta mintimi. Kurie tiesiog įpratę dėl visko kovoti, kovoja, pavargsta. Būna paskui ir pikti, o vėliau aplinkiniai stebisi, kodėl jie pikti, todėl, kad turi problemų“ (S 2).

Negalią, kaip sąveikos rezultatą, palengvina arba pasunkina šeima. Moteris, turinti negalią, pasakojo, kad jai suvokti, kas atsitiko ir kaip jai toliau gyventi, turint negalią, padėjo šeima: „Čia labai yra didelis indėlis šeimos, kad tėvai stengiasi kiek įmanoma to neišskirti, kad tu jaustumėisi oriai, puikiai ir labai gerai“ (A 10). Šeimos įtaką negalios, kaip sąveikos faktui, konstatuoja ir specialistai:

„Vienos šeimos nariai priima tą negalų žmogų visuomet, artimieji su skausmu, bet su didele meile, tik vienu (...) psichologija sukurta taip, kad už neigalumą jie kaltina visą pasaulį, o kiti labai geranoriškai žiūri į tą pagalbą“ (S 31).

Kiti specialistai ne tik supranta, bet ir dirba su šeima, kartu siekia bendrų rezultatų:

„Tai visa šeima pavargus. Visa šeima supanti patiria tai tam tikras problemas. Stengiamės, kad ir jam būtų geriau, ir šeimai būtų geriau ir kad tas bendras rezultatas kažkoks vis tiek tai būtų akivaizdus“ (S 13).

Negalią, kaip sąveikos rezultatą, atskleidžia gydytojo pasakojimas. Jo nuomone, labai svarbu ne tik suteikti žmogui tinkamą medicininį gydymą, bet ir paaiškinti, kodėl jis taip jaučiasi, bei ką daryti, kad savijauta pagerėtų. Gydytojo nuomone, jeigu žmogus tokios pagalbos negauna, prasta fizinė savijauta daro įtaką dvasinei (žmogui prasideda depresija). Klientui tinkamai padėjus, grįžta noras gyventi, lankyti renginius, puikiai leisti laiką. Semantiniu aspektu procesą apibūdinome kaip *tinkamą pagalbą*. Analogiška situacija atsiskleidžia kito specialisto pasakojime, kur pabrėžiama modernių vaistų svarba ir gydymo tęstinumo užtikrinimas, gavus stacionarinę psichiatrinę pagalbą:

„...iš tikrųjų tai yra nemažai pasikeitimų, pirmiausiai gal tai, kad buvo (...) išrasti vaistai, jie tobulinami, kaip šiom dienom turim prailginto veikimo vaistus, tai yra pacientų gerovei (...), nereikia daryti tiek daug injekcijų, vaistai nėra leidžiami kasdien, yra leidžiami kas dvi savaites, mėnesį, dabar išrasti ir kas 3 mėnesiai, tai va čia, aišku, labai pacientų palengvinimui, pacientai darosi gal ramesni, negu kad būdavo anksčiau, mažiau tų psichozijų, gal yra daugiau dėmesio skiriama ne tik stacionare, bet ir psichikos sveikatos centruose yra tas gydymo tęstinumas, yra atsiradę dienos stacionarai“ (S 14).

Moteris, turinti judėjimo negalią, pasidžiaugė sulaukusi tinkamos pagalbos:

„Po tos aktyviosios rehabilitacijos įgavau pasitikėjimą savimi. Aišku, to pasitikėjimo reikėjo daug kur, bet jau bent aš jau galėjau išvažiuoti iš namų, į parduotuvę, nekreipiau dėmesio, kad į mane žiūri“ (A 1).

Analizuojant sąlygų įtaką įvairiapusei sąveikai, labiausiai išryškėjo situacijos, susijusios su psichikos negaliomis. Nors pirmajame – *negalios, kaip sąveikos* – semantiką atskleidžiančiame prasminiame epizode pateiktas teigiamas sąveikos pavyzdys psichinės sveikatos priežiūros aplinkoje (susijęs su specialistų požiūriu), *sąlygų įtakos sąveikai* kontekste atrinkti prasminiai vienetai ryškiai kontrastuoja su anksčiau analizuotu teigiamu pavyzdžiu. Garbingo amžiaus mama pasakojo, kad psichikos ligomis sergančiesiems nesudaromos orios gyvenimo sąlygos, tad ji nerimauja, kad jiems su vyru nebeturint galimybių rūpintis dukra ar palikus šį pasaulį, ten teks gyventi jų dukrai. Iš konteksto galima jausti mamos nerimą dėl dukters ateities, jos gyvenimo kokybės, savijautos ir sveikatos:

„Deja, Lietuvoje yra tik dideli, labai liūdnei atrodantys, dehumanizuoti psichinėmis ligomis sergančių žmonių globos namai (...). Turbūt toks gyvenimas to-

kiuose baisiuose namuose, kai mes su vyru numirsime, laukia mūsų dukros...”
(Aar 22).

Panašų klausimą kelia ir globėja, užauginusi mergaitę, turinčią proto negalią:

„Nuvykus į raidos centrą sako, jums reikia išmokti priimti vaiką, koks jis yra. Aš priimu tą vaiką, koks yra, tačiau, kaip ji toliau gyvens, jei galite, man paaiškinkite, nes realiai prie to vaiko pastoviai turi būti, nes jei tu būsi, kontroliuosi, kiek ji duos, tai viskas bus gerai, bet jei tu atsitrauki, tai atsiranda gerų tetų ir dėdžių, draugių, kurios patraukia, o jiems pasiduoda labai lengvai, tai įtakai kitų žmonių (...) Kiek aš ja, senstu, o jei manęs nebebus, kas tada tokiu atveju ja pasirūpins. Tai tokiu atveju ir sako, jūsų nebus ir viskas, tada tokiu atveju vaikas ir pražus ten viskas gyvenimas, kaip susiklostys, taip ir bus“ (Aar 1).

Šie abu pavyzdžiai atskleidžia fizinių sąlygų svarbą negalios įvairiapusei sąveikai. Išėjus iš gyvenimo tėvams ar globėjams, jų nuomone, vaikų gyvenimai keisis kardinaliai.

Ne vienas semantinis epizodas atskleidžia *profesionalaus bendravimo svarbą*: gydytoja pasakojo, kad daugelis jos imuninėmis ligomis sergančių pacientų būna labai pesimistiškai nusiteikę, nesuprasdami, kas su jais vyksta, jie linkę kaltę versti netinkamam gydymui. Tad gydytoja pabrėžė, kad labai svarbu išaiškinti situaciją, prastos savijautos priežastis, pagrįsti, kodėl ir kaip reikia gydytis, kada ir kaip galima būtų tikėtis pagerėjimo. Profesionalus bendravimas suprantamas kaip priežasčių paaiškinimas, gydymo pagrindimas ir perspektyvos numatymas:

„Dažniausiai pacientui paaiškinti ta prasme, kad čia nei jam, kažkaip jiems atrodo, kad jiems įvyko kažkokia alerginė reakcija, ar tai dėl mano kaltės pacientui taip atsitiko, nu, taip, ten imuninė sistema (...), nu, ta prasme pradedu aiškinti situaciją, kaip yra ir kodėl turim gydytis, ir kažkada praeis ta prasme, dėl to niekas nėra kaltas“ (S 33).

Fatalizmo įtakos negalios sąveikai raiška atsiskleidė įvairiapusiškai. Tai fakto konstatavimas: „Tiesiog toks gyvenimas“ (S 2). Tikėjimas likimu: „...bet ką darysi, visi mes turim likimus“ (S 16). Bandytas paaiškinti likimą: „...nu, tai irgi savotiškas akibrokštas, nu, taip turi būti. Aš tai priimu kaip tiesiog žmogui, va, taip duota (S 16). Stebuklo laukimas: „Meldimasis, važiavimas per šventas vietas ir pinigėlių davimas kunigam, kad tik pasimelstų, kad tik tas vaikas, sakykim, išaugtų toks, kaip visi kiti“ (Aar 16). Pagalbos pas ekstrasensų ir būrėjų paieška: „Kiek ką esu važiavusi ir pas ekstrasensų, ir pas visokius ten būrėjus, ir visus, ir, vienu žodžiu, visi pasakė, kad jisai yra išmestas“ (Aar 13).

Kaip galima spręsti iš pateiktų semantinių vienetų, fatalizmo raiška atsiskleidžia ne tik žmonių, turinčių negalią, jų artimųjų, bet ir specialistų pasakojimuose. Kai kurie

pavyzdžiai atskleidžia net labai didelę fatalizmo įtaką. Gydytoja stomatologė pasakoja: „Na, įsivaizduok. Aš nėščia. O pas mane daunas ateina. Kaip, normaliai? Pojūčiai?“ (S 29).

Semantiškai panašus ir kitas epizodas:

„Su studentėmisėjau į kūdikių namus, kur kūdikiai buvo su sunkia negalia, ir mano pačios anūkė buvo atėjusi, kuriai dabar jau 9 metai, ir tas labai mane nuvylė ir įskaudino, kai trečio kurso studentė prie manęs priėjo ir paklausė: „Ar jūs nebijote, kad jūsų anūkė žiūri į tokius vaikus?“ (S 5).

Analizuoti semantiniai vienetai atskleidžia fatalizmo įtaką negaliai, kaip sąveikos rezultatui. Fatalizmą siejame su *sedimentacijos įtaka sąveikai*. Specialistė pasakoja, apie psichiatrijos ligoninėje prieš trisdešimt metų buvusias sąlygas: ligoninės palatose tilpdavo maždaug 12 lovų, ant langų – grotos, durys – be rankenų, pacientai prie lovų tvirtinami paklodėmis, kurias, priepuoliui ištikus, dažnai suplėšydavo, net apsi-versdavo su visa lova. Vienučių durys apkaustytos skarda, įrengtas stebėjimo langelis. Specialistė pabrėžia, kad „dabar, žinoma, dabar vaistai geresni yra“, be to, ligoninėse nebėra „defektinių“ (turinčių negalią) pacientų, jie išvežti į pensionatus. Ji labai gaili tokių pacientų. Ligoninėse dažniausia talpinami psichozijų turintys ligoniai. Ji pasakojo ir apie naujas terapijos formas: muzikos, dailės, biblioterapijos. Pokyčių yra, bet liko sedimentacijos požymių: ligoniai ir toliau skirstomi į „defektinius“ (turinčius negalią) ir „nedefektinius“ (negalios neturinčius). Kaip teigia darbuotoja, „defektiniai“ ligoniai dabar gyvena pensionatuose. Specialistė, pasakodama tiek apie praeitį, tiek apie dabartį vartoja diskriminacinio pobūdžio terminus.

Negalia, kaip įvairiapusės sąveikos rezultatas, gali būti labiau teigiama (negalia palengvėja, sušvelnėja, eliminuojama ir pan.) arba labiau neigiama (pasunkėja, pagilėja, kelia problemų ir kt.). Kai kurie raiškos elementai turi teigiamą krūvį: pasitikėjimas, teigiamas požiūris, susitaikymas su negalia; profesionalus bendravimas. Kiti – neigiamą: neigiamas požiūris, fatalizmas, sedimentacija. Dar kiti priklauso nuo aplinkybių: sąlygų įtaka (sąlygos gali būti, bet jų gali ir nebūti, šeima gauna pagalbą ar ne, o gal jos visai nėra), tinkama pagalba, specialistų požiūris, patirtis.

Žmonių, turinčių negalią, įvairovės visais aspektais nepripažinimas. Tai potėmės „Negalios suvokimas“ antrasis semantinis objektas (pirmasis – *negalia, kaip įvairiapusės sąveikos rezultatas*). Žmonių, turinčių negalią, įvairovės pripažinimo raiška apima skirtybių pripažinimą, skirstymą į patogesnius žmones, turinčius negalią, ir ne tokius patogius, kurių negalia įgimta ir įgyta (žr. 14 lentelę).

14 lentelė

Objekto *žmonių, turinčių negalią, įvairovės visais aspektais pripažinimas* raiška

Potėmės objekto raiška	Potėmės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Pripažįsta įvairovę	„Su neįgaliais žmonėmis susiduriu ir dirbu jau apie dešimt metų. Tai su laiku tu juos pradedi vertinti, kaip galbūt ne kaip visai lygų partnerį, tai yra labiau partneris, kuriam galbūt reikia kažkokios pagalbos. Yra daug naudojamų terminų apibūdinti, kas tai yra negalia. Turbūt žinot, kad dažniausiai net patys neįgalūs save vadina invalidais, taip pat ir giminės, dauguma sveikatos specialistų įvardija. O mes kažkaip principingai įvardijame, kad tai negalia ir kad mes galbūt galime juos įgalinti. Tai mes ieškom to kelio, kur, kad nežiūrėti, ta prasme, randame trūkumą, kad rasti sprendimą. Ta prasme, sprendimą, kurį kažkaip užmaskuoti ar išspręsti, ir kad jisai galėtų išnaudoti visas savo galimybes, nes, nu, pas mūsų nėra nė vieno tokio kliento, kad jau visiškai nieko negalėtų daryti, tai mes stengiamės, vis tiek daugiau, kad galbūt vis tiek pagrindinis tikslas būtų, kad kuo savarankiškesni taptų. Tai ir savivertę pagerinti, tai nėra kažkaip, kad neįgalus yra vienas, tai visa šeima pavargus. Visa šeima supanti patiria tai, tam tikras problemas. Stengiamės, kad ir jam būtų geriau, ir šeimai būtų geriau, ir kad tas bendras rezultatas kažkoks vis tiek tai būtų akivaizdus“ (S 13)	Specialistas pasakojo, kad turi dešimties metų darbo su žmonėmis, turinčiais negalią, stažą. Teigia, kad pacientą vertina kaip partnerį, kuriam reikia pagalbos. Dažnai patys žmonės, turintys negalią, ir jų artimieji vartoja <i>invalido</i> terminą, be to, šį žodį vartoja daugelis sveikatos priežiūros specialistų. Tuo tarpu jie principingai tuos žmones vadina <i>negalią turinčiais žmonėmis</i> , sako, kad galbūt „galime juos įgalinti“. Ieško sprendimų, neturi nė vieno kliento, kuriam negalėtų suteikti vienokios ar kitokios pagalbos. Pagrindinis jų tikslas – kad jie taptų kuo savarankiškesni. Specialistas pagalbos žmogui, turinčiam negalią, neatsieja nuo pagalbos šeimai. Jo nuomone, tik taip galima pasiekti norimą rezultatą	* Specialistas, turintis dešimties metų darbo stažą, teigia, kad jų institucijoje nėra nė vieno žmogaus, turinčio negalią, kuriam negalėtų kažkaip padėti. * Pagalba neatsiejama nuo įgalinimo filosofijos. * Padedama ne tik žmogui, turinčiam negalią, bet ir jo šeimai, nes, jų kolektyvo nuomone, tik taip galima pasiekti geriausią įmanomą rezultatą

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Skirstomi į patogesnius ir ne tokius patogius	„Na, jei jis, pavyzdžiui, psichiškai, nu, autistas. Man, kaip stomatologui, vienodai, nes burnos ertmė jo yra tokia pat kaip ir sveiko normalaus žmogaus. Jų tokie pat dantys. Ir taip toliau. Bet jeigu žmonės su deformacija įgimta ar įgyta, kada jie visai neatidaro burnos, arba jie negali atidaryti, arba pas juos nėra gomurio. Na, ir va. Ir tokie pacientai mane liečia, aišku. Na, kai jau yra tos anatomicinės ypatybės. Va, tokių žmonių – invalidų, na, žinai, kad sunkus priėjimas. Ten taip toliau. Bloga higiena. Man tai turi didelės įtakos dėl odontologinės pagalbos“ (S 29)	Gydytojas odontologas pasakojo, kad jam, kaip stomatologui, nesvarbu, jog asmuo turi psichinę negalią, nes jo burnos ertmė yra kaip normalaus žmogaus. Tačiau esant įgimtoms ar įgytoms deformacijoms, kai pacientas iš viso nepraveria burnos arba neturi gomurio, specialistui sunku prieiti, vargina prasta burnos higiena. Tokius asmenis gydytojas vadina <i>invalidais</i>	* Gydytojas odontologas pacientus, turinčius negalią, skirsto į patogesnius ir ne tokius patogius
Skirstomi į turinčiuosius įgimtą ir įgytą negalią	„Na, aš žmogų su negalia iš tikrųjų laikau tokį, kuris jau ten nuo pat gimimo, jau gimė su kažkokiu apsigimimu ir turi tą negalią. Kažkaip žmonės, na, bent jau man čia, žmonės, kurie, tarkim, visą gyvenimą buvo sveiki, dirbo, viskas kaip priklauso jų gyvenime buvo ir, tarkim, na, atsitiko ar tai nelaimė kažkokia, ar per laiką kažkokia liga išsivystė, na, ir jie paskui dėl tos ligos gauna tą neįgalumą. Man jie kažkaip atrodo tokie neįėjantys į tą neįgaliojo kategoriją“ (S 9)	Specialistė kineziterapeutė žmonėmis, kurie turi negalią, laiko tuos, kurie gimė „su kažkokiu apsigimimu“, o tie, kurie negalią įgijo dėl nelaimingo atsitikimo ar ligos, jos nuomone, „neįėjantys į tą neįgaliojo kategoriją“	* Asmenys skirstomi į turinčius įgimtą arba įgytą negalią. * Asmenys, kurių negalia įgimta, specialistų nuomone, yra ta „tikroji“ negalia. * Asmenys, kurie įgijo negalią dėl nelaimingo atsitikimo ar ligos, „neįgaliojo kategorijai“ nepriskiriami

Situaciją iliustruojančiame pasakojimo epizode medikė pasakoja apie jauną merginą, turinčią dauno sindromą:

„Mergaitė turi dauno sindromą ir dar papildomai širdies ligą. Turėjo problemų daug ne tik protinių, bet ir kitų lydinčių. Šiaip ji labai dažnai lankosi. Yra dažna pacientė pas gydytoją. Ji lankosi visą laiką su mama. Kiek aš žinau, lankosi tur-

būt jau nuo gimimo, daugybę metų. Dažnai tekdavo gultis į ligoninę ir ta pati mama labai šauniai susibendravo su pačia daktare. Ir tikrai, ir gavo tos paramos iš daktarės. Jai – 16–17 metų. Tokia yra jau paauglė. Ji jau kaip moteris. Prasi-dėjęs lytinis brendimas. Turbūt ir menstruacijos jai yra. Tiksliai nežinau, bet turėtų būti. Bet jai pradeda patikti ir berniukai. Ji nori ir kad ją apkabintų, nori ir kad pabučiuotų ją. Ji kartais pasako, kad buvo sutikus tokį ir tokį berniuką, toks ir toks berniukas jai yra gražus, toks ir toks negražus. Bet tiek, kiek man teko ją sutikt, tiek ji visada tikrai nori dėmesio. Ta mergaitė yra tikrai labai draugiška. Tėvai yra tikrai nemažai darbo įdėję į ją. Jie daug keliauja su ta mergaite – specialiomis grupėmis, specialiomis programomis, kur keliauja, ir į užsienį, kad ir aplink Lietuvą. Ir ta mama tikrai yra investavus daug žinių ir daug darbo įdėjo į ją. Pati mergaitė yra labai draugiška. Bet ji yra, kaip pasakytų žmonės, per daug draugiška, per daug, nežinau, ar lipni, galima pasakyti. Ji per daug yra lipni, bet kitiems žmonėms tikrai sukelia tai diskomfortą, nes ji, mergaitė, nebijo nei prieiti, nei pasisveikinti, nei paliesti, nei apkabinti. Prie to, kas jai patinka, kadangi nesvarbu, nebūtinai turi būti jos pažįstamas, tarkim. Ji nori fizinio artumo. Kai ateina į kabinetą: „laba diena gydytoja“, ji nori apkabinti, pabučiuoti ją į žandą. Ta prasme tiesiog į žanduką nori pabučiuoti. Ir prieš išeinant irgi nori „ačiū, gydytoja“, irgi apkabina, pabučiuoja. Ji nori ne tik fizinio kontakto. Sėdi, nori pasipasakot, nori, kad ją išklausytų, kaip jai sekasi mokyklose, ką ji išmoko, ką naujo, kokiuose būreliuose, kaip sekėsi kelionėje. Ji nori, kad, kai ji ateina, kad širdį jai pažiūrėtų, bet per tą laiką nori, kad su ja ir pabendrautų kaip su drauge, galima taip išsireikšti. Ir jeigu tu neparodai dėmesio, tarkim, jeigu tu esi, kad ir užsiėmęs, ir daug žmonių ar dar kažkas, ji labai staigiai sureaguoja į tai. Tarkim, tu neparodai dėmesio, sako, „ar aš tau nebepatinku“, ar dar kažką. Tu tiesiog nori nenori privalai jai parodyti dėmesį, nes kitam galbūt vaikui tu ir neparodysi, bet jis supras – aš dirbu ar ką, čia daug darbo ar dar kažkas tai – tiesiog neims to giliai į širdį“ (S 35).

Pasakojimo epizodas iliustruoja, kad medikei rūpi ne tik mergaitės sveikata, bet ir jos jausmai, ji stengiasi parodyti dėmesį merginai bet kuriomis aplinkybėmis, nes kitaip ji gali „giliai imti į širdį“, nesuprasti, kodėl slaugytoja su ja nebendrauja. Kitas specialistas, turintis dešimties metų darbo su negalios situacijoje esančiais žmonėmis stažą, teigia, kad asmenį vertina kaip partnerį, kuriam reikia pagalbos. Jis stebisi, kad dažnai patys žmonės, turintys negalią, ar jų artimieji, net daugelis sveikatos priežiūros specialistų vartoja *invalido* terminą, tuo tarpu specialistai principingai šiuos žmones vadina *negalią turinčiais žmonėmis*, ir sako, kad galbūt „gali juos įgalinti“. Jie nuolat ieško sprendimų, nėra nė vieno kliento, kuriam nebūtų suteikę vienokios ar kitokios pagalbos. Pagrindinis jų tikslas – kuo didesnis šių žmonių savarankiškumas. Specialistas pagalbos žmogui, turinčiam negalią, neatsieja nuo pagalbos jo šeimai. Jo nuomone,

tik taip galima pasiekti norimą rezultatą (S 13). Ir kineziterapeutė tvirtino, kad reikia skatinti tėvus dalyvauti visuomeniniame gyvenime, neatsiriboti, tik tada šeima gyvens visavertį gyvenimą:

„Taip, ir čia aš matau iš tikrųjų, nu, labai drąsiai gal pasakysiu, bet kartais matau tokią problemą, kuri, nu, vyrauja iš tikrųjų, dar šiais laikais, nors man keista, neturėtų taip būt, nes tokia iš sovietmečio atėjus, kad tas neįgalus vaikas, jį-šai yra nevisavertis visuomenės narys. Ir jie, iš tikrųjų, ir gydytojai, pavyzdžiui, kurie, vat nu, gydo, tam tikri gydytojai, jie tiesiog irgi neskatina tėvų dalyvauti visuomenėj, socialiniam gyvenime (...). Tiesiog taip yra ir kitaip nebus (...) čia, manau, yra didžiausias stabdis, kad jie negali iš tikrųjų, nu, visaverčio gyvenimo kaip šeima gyventi tam socialiniam lygmeny“ (S 22).

Kaip įvairovės pripažinimo faktą vertintume ir kito specialisto išsakytą mintį: „Ar man tų vaikų gaila? Sakytčiau, ne. Kodėl? (...) Todėl, kad tas vaikas gyvena savam pasauly (...). Mums tik atrodo baisiai. Aš galvoju, kad jis yra laimingas žmogus, jis yra laimingas“ (S 16).

Kaip minėta, kita potemės objekto raiška siejama su negalios situacijoje esančių žmonių skirstymu į *patogesnius ir ne tokius patogius*. Odontologas pasakoja, kad jam, kaip stomatologui, visiškai nesvarbu, kad asmuo turi psichinę negalią, nes jo burnos ertmė yra kaip normalaus žmogaus. Tačiau esant įgimtoms ar įgytoms deformacijoms, kai asmenys visai neatveria burnos arba neturi gomurio, specialistui sunku prieiti, vargina prasta burnos higiena. Tokius asmenis gydytojas vadina *invalidais* (S 29, žr. 14 lentelę).

Kitas negalios situacijoje esančių žmonių, susijusių su potemės objekto *žmonių, turinčių negalią, įvairovės visais aspektais pripažinimas*, skirstymas – *turintieji įgimtą ar įgytą negalią*. Jauna medikė pasakoja, kad, nors ir supranta, kad tai nėra gerai, bet:

„Vėl, žinot, man tokia gili tema, aš juos, na, aišku, negalima taip daryti, bet aš juos suskirstau į dvi grupes, tai vieni po, na, įgiję traumą, o kiti gimę su, tarkim, negalia. Tai man iki šiol yra, na, aš juos iki šiol, atrodo, lyg ir dirbu, lyg ir mano aplinkoj yra neįgalių žmonių, ir draugų yra neįgalių, bet aš vis tiek ir iki šiol skirstau, tai yra po traumos, ir yra jau gimę su negalia, jie man yra kažkokie specifiskesni, man su jais truputį sudėtingiau, jau man kažkaip tai, vat, na, kitaip yra. Ir tas priėjimas, na, priėmimas, aišku, kai po traumos, tai jie, na, kaip ir mes, tik, tarkim, nevaikšto. Na, o jau gimę, tai, na, yra jau daug visko ir įvairaus yra, ir turbūt, kai tu nuo mažens matei, vis tiek tau ten psichologija susidėstė, susidėjo, kad, na, kad tokių yra, gal kad jų nebijoti ir, na, nebūtų baisu prisiliesti, nebūtų baisu, nežinau, užsikrėsti, nebūtų baisu kažko tai“ (S 11).

Kita specialistė – kineziterapeutė pasakojo, kad laikosi suvokimo, jog žmonės, turintys negalią, yra tie, kurie gimė „su kažkokiu apsigimimu“, o tie, kurie negalią įgijo dėl nelaimingo atsitikimo ar ligos, jos nuomone, „į tą neįgaliojo kategoriją“ neįtraukiami (S 9, žr. 14 lentelę).

Potemės „Negalios suvokimas“ objektas – *žmonių, turinčių negalią, įvairovės visais aspektais pripažinimas* – atsiskleidžia tiek pripažįstant jų įvairovę, tiek ir skirstant juos į patogesnius ir ne tokius patogius, turinčius įgimtą ar įgytą negalią.

Apibendrinimas

Atlikus potemės „Negalios suvokimas“ tyrimą, kaip šio tyrimo radinius galima įvardinti šiuos objektus ir jų elementus (žr. 15 lentelę).

15 lentelė

Potemės „Negalios suvokimas“ radiniai

Potemės objektai ir jų elementai	Jų raiškos elementai
Negalia, kaip įvairiapusės sąveikos rezultatas	
Sąveikai įtakos turi gydymo ir gyvenimo sąlygos	Sergantieji psichinėmis ligomis neužtikrintos orios gyvenimo sąlygos pensionatuose. Blogos sąlygos lemia prastą gyvenimo kokybę. Artimieji nerimauja, kad jiems palikus šį pasaulį ar nebepajėgiant rūpintis artimaisiais, jų gyvenimas kardinaliai pablogės, fizinės sąlygos neigiamai paveiks jų artimųjų sveikatą
Sąveiką lemia asmens pasitikėjimas	Jeigu negalios situacijoje esantis asmuo pasitiki savimi, tai teigiamai veikia negalios įvairiapusę sąveiką. Pasitikėjimo savimi įgijimas – ilgas ir sudėtingas procesas. Jeigu asmuo nepasitiki savimi, negalia, kaip įvairiapusės sąveikos rezultatas, veiks neigiamai
Asmens teigiamo požiūrio įtaka	Negalios, kaip teigiamos sąveikos, rezultatą stiprina teigiamas asmens požiūris į save, savo negalią, aplinkinius
Neigiamo požiūrio įtaka sąveikai	Neigiamas požiūris į negalią, savo asmenybę tik gilina konfliktą su kitais ir aplinka
Susitaikymo su negalia svarba	Susitaikius su negalios faktu, jos kaip sąveikos, raiška tampa pozityvesnė, labiau integrali, lengvinanti negalios situaciją
Šeimos reikšmė	Šeimos svarba – didžiulė. Siekiant pozityvios sąveikos, neužtenka tik padėti žmogui, esančiam negalios situacijoje, pagalbos turi sulaukti šeima.

Potemės objektai ir jų elementai	Jų raiškos elementai
Tinkama pagalba	Būtinios pagalbos (medikamentinės, alternatyvios, socialinės ir pan.) užtikrinimas sudaro prielaidas teigiamam pokyčiui
Specialistų požiūrio įtaka	Specialistų požiūris į negalią, ją turinčius asmenis bei jų artimuosius tiesiogiai susijęs su sveikatos priežiūros sistemos teikiamų paslaugų kokybe
Patirties įtaka	Esant pozityviam specialistų požiūriui, patirtis ugdo specialistų kompetencijas. Jeigu specialistų požiūrį veikia sedimentacija, neigiama sąveika, negalia tik gilėja
Profesionalaus bendravimo įtaka	Profesionalaus bendravimo kryptys: negalios priežasčių išaiškinimas, gydymo pagrindimas ir perspektyvos numatymas. Profesionalus bendravimas lemia teigiamą sąveiką
Fatalizmo įtaka	Fatalizmo raiška tiek tarp žmonių, turinčių negalią, tiek tarp jų artimųjų ir specialistų yra paplitusi. Fatalizmas lemia neigiamą sąveiką
Sedimentacijos įtaka sąveikai	Sedimentacijos raiška paplitusi tarp visų pokalbio dalyvių, ypač išreikšta tarp žmonių, kurie dirba su psichikos ligomis sergančiais asmenimis
Žmonių, turinčių negalią, įvairovės visais aspektais pripažinimas	
Pripažįsta įvairovę	Dalis specialistų pripažįsta žmonių, turinčių negalią, įvairovę, mano, kad visų teisės yra lygios ir visi yra vienodai vertingi
Skirstomi į patogesnius ir ne tokius patogius asmenis	Kai kurie medikai negalios situacijoje esančius žmones skirsto į patogesnius ir ne tokius patogius. Tokio skirstymo kriterijus – asmens anatomiciniai ypatumai
Skirstomi į turinčiuosius įgimtą ir įgytą negalią	Kai kurie medikai asmenis, turinčius negalią, skirsto į tuos, kurių negalia įgimta, ir tuos, kurių negalia įgyta. Jų teigimu, su asmenimis, turinčiais įgimtą negalią, dirbti sudėtingiau

Teisingumo suvokimas

Šią potemę sudaro trys analogiški tiek Konvencijoje, tiek „Negalios situacijoje esančių žmonių“ tyrimo teminės analizės proceso metu išskirti ir potemės raišką atskleidžiantys objektai: *prigimtinis orumas*; *prigimtinis vertingumas* ir *lygios teisės*. Šios potemės raiškos analizė remiasi dvidešimt devyniais, mano subjektyviu požiūriu, atrinktais epizodais: prigimtinis orumas – 12 epizodų, prigimtinis vertingumas – 11, lygios teisės – 6 epizodai.

Prigimtinis orumas

16 lentelė

Objekto *prigimtinis orums* raiška

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Pažeidžiamas orumas	„Na, aš irgi prisimenu, sanitarai ar kas ten tokie, dirbdavo vyrai tame reabilitaciniame, vyras dirbo, na, ir situacija, kad reikia eiti į kažkokią tai kineziterapijos procedūrą, o mums, vat, mes keičiamės pampersą, turime apsiplauti ir įbėga į palatą, nesvarbu, ar čia moteris, ar vyras, o čia... Aš sakau: „Palaukite, palaukite mes nesusitvarkę, ką Jūs čia darote.“ Ir sako: „O aš čia kiek tų užpakalinių prisižiūrėjęs...“ „Jūs gal ir taip, bet jinai tai nepripratus, kad vyrai ateitų“. Na, toks supratimas, kad jis čia įvaro į palatą, o aš čia prisižiūrėjęs, o ką tas ligonis jaučia, čia jam viskas turėtų būti gerai, čia jam pagalba turi būti teikiama ir labai trūksta suvokimo, kad skirtinga lytis yra, kad jinai niekur nedingsta, kai tu susergi, ir bent jau pagarba ir šiaip daug visokių dalykų buvo... Dehumanizacija gal tas žodis tiktų, nes tu ją tikrai pamatai ir išgyveni, aš sakau ne savo kailiu,	Moteris pasakoja, kaip ji slaugė savo mamą reabilitacijos laikotarpiu. Mamai keitė sauskelnės, reikėjo jai padėti susitvarkyti, tuo metu atėjo darbuotojas vyras vežti ją į procedūras. Skubino, nepalaukė, situacija, kad keičiamos sauskelnės, jo nejaudino: „Aš čia kiek tų užpakalinių prisižiūrėjęs.“ O kad moteris nepratusi prie tokių situacijų, darbuotojas net nesusimąsto. Dukters teigimu, „labai trūksta suvokimo, kad skirtinga lytis yra, kad jinai niekur nedingsta, kai tu susergi“. Kitas svarbus momentas – pacientas yra visiškai priklausomas nuo personalo: „Jisai čia sodins ją, veš, atseit, mankštintis, nors nėra grafikų, pasakė kineziterapeutas, ir jisai bėga“	* Nėra kineziterapijos paslaugos grafiko ligoninėje. * Asmuo negali tinkamai laiku pasiruošti procedūrai. * Darbuotojas nesuvokia, kad žmogui susirgus lytiškumas niekur nedingsta. * Darbuotojas savo pareigą iškelia aukščiau už asmens teisę jaustis oriai. * Tikėtina, kad jau pats sauskelnių naudojimo faktas žemina asmens orumą, tuo labiau priverstinis viešas jų keitimas, procesą skubinant priešingos lyties atstovui. * Pažeidžiamas moters orumas

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	bet šviežesnė patirtis buvo mamos, man tikrai buvo baisu, kai mamos užpakalis nuogas, ir tas vyras įbėgo ir jisai, atseit, mes ten dar tvarkomės, valomės, nusiprausę ir jisai čia sodins ją, veš, atseit, mankštintis, nors nėra grafikų, pasakė kineziterapeutas, ir jisai bėga... Aš nežinau, tai kas čia – kažkoks konvejeris, kad kaip kokius daiktus sudėliojome ir paskui jūs čia galėsite tvarkytis. Žinote, čia dar užpakalio nenusivaliusi, čia maukis kelnes ir bėk, tai tikrai tokių pamatai, aš sakau ne savo kailiu, bet tų daugiau iš mamos“ (A 10)		
Pats žmogus neleidžia sau būti ne orus	„Aš gerai, aš viską darau teigiamai: aš gerai išsimiegu, aš anksti guluo, anksti keliuosi su saule, kaip sakoma, aš galiu padaryt šešiolikos valandų pertrauką tarp valgio, tai yra labai gerai šešiolikos valandų (...) Nu, taip organizmui gerai viską pagal daktarą Unikauską (...). Nu, tai ko man blogai, aš gyvenu ramiai, nestresuoju ir, kai kas nors paskambina: „Kaip tu gyveni?“, puikiai, vat, anksčiau sakydavau; karališkai, kada aš dar vaikščiojau, nulipdavau laiptais, išsikviesdavau	Moteris, turinti negalią, galinti judėti tik vežimėliu, pasakoja apie savo kasdienybę ir savijautą: ji stengiasi viską daryti taip, kaip rekomenduoja sveikos gyvensenos specialistai, domisi per TV rodomomis sveikatinimo laidomis, laikosi rekomendacijų. Mąsto pozityviai. Kol galėdavo nultipti laiptais, išsikviesdavo taksi ir nuvažiuodavo į prekybos centrą, kur laiką leisdavo kavinėse, parduotuvėse, nueidavo į kiną. Dabar gyvena	* Pats asmuo mąsto pozityviai, maitinasi pagal gydytojų rekomendacijas, deda daug fizinių pastangų, derina savo norus su realiomis galimybėmis ir jaučia, kad gyvena oriai. * Pats žmogus neleidžia sau būti ne orus

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	taksi, nuvažiuodavau į „Akropolį“, pavaikščiodavau visą dieną, nusipirkdavau, pasėdėdavau kavinukėse, į kiną nueidavau, va, tai tada sakydavau, kad gyvenu karališkai, o dabar, kai sėdžiu namie, puikiai“ (A 16)	bute, bet džiaugiasi tuo, ką turi. Moters teigimu, anksčiau gyveno „karališkai, o dabar, kai sėdžiu namie, puikiai“	
Gėdijasi negalios	„Y: ...jinai pati gėdijosi tos negalios. X: Gėdijosi? Y: Jo. X: O jinai gėdijosi jūsų ar aplinkinių? Y: Aplinkinių. Nors niekas nėra užgavęs ar kažkas tai. Bet jinai to gailėsčio, kad nebūtų jai. X: Jinai nenorėjo, kad jos gailėtų? Y.: Jo, jo, jo (...) ją, kaip ir sakyti, erzina, kad ją laiko neįgalia“ (Aar 14)	Žmogus pasakoja, kad jo artimoji pati gėdijosi savo negalios, nenorėjo, kad jos gailėtųsi, ją erzino, kad aplinkiniai ją laiko neįgalia	* Moteris gėdijasi savo negalios, ją erzina faktas, kad ji laikoma neįgalia, nenori gailėsčio. * Gailėstis žeidžia moters orumą

Atlikus potemės objekto *prigimtinis orumas* raiškos tyrimą, išskirti trys elementai, apibūdinantys potemės objektą: *pažeidžiamas orumas*; *pats žmogus neleidžia sau būti ne orus*; *gėdijasi negalios*. Jeigu kitais teminės analizės atvejais elementų takoskyra yra santykinė, šiuo atveju jų semantika yra aiški ir turi apibrėžtas ribas. Kaip situaciją iliustruojantį epizodą parinkta moters, kuri pati juda daugiausia vežimėliu, patirtis slaugant mamą Anglijoje ir Lietuvoje:

„...o čia, jeigu nenuneši, tai Dieve tu mano... Na, pavyzdžiui, man Anglijoje buvo toks stresas, kai aš sužinojau, kad jai yra onkologinė liga, ir man, kai paskutinį sykį (...) jie man nieko nesakė, nes netrukdė man rašyti, nes žinojo, kaip reaguosiu, ir nenorėjo manęs nervinti, ir paskui jai neprisiskambinau, ir per policiją ieškojau, ir atrado, kad ji guli ligoninėje, ir pasakė, kad onkologinėje ligoninėje, ir tada pradėdi suprast, kad čia kažkas negerai, ir tada iš karto atvažiavau, ir man tas stresas, ir tas faktas, bet tokio streso, kai tu pergyveni, kad

kažkas sušus, bus nenuprausta, bet sakau, jos plaukučiai buvo visada purūs, išplauti, ir niekas neprašė ten kažkokių šampūnų ir čia tikrai didelis skirtumas ir dabar...“ (A 10).

Iš moters pasakojimo galima spręsti, kad asmens orumą lemia ne kažkokios „aukštos materijos“, o paprasti dalykai: sunkus ligonis, net artimiesiems nesikišant, prižiūrimas, taip, kad ir jis, ir jo artimieji jaustųsi oriai. Menamas kontekstas leidžia suprasti, kad patirtis Lietuvoje buvo kitokia: „Ir niekas neprašė ten kažkokių šampūnų, o čia, jeigu nenuneši, tai Dieve tu mano.“ Minėtos aplinkybės leidžia daryti prielaidą, kad Lietuvoje orumas pažeidžiamas ne dėl materialinių sąlygų, o dėl neįgalumo situacijos apskritai suvokimo. Ta pati mamą slaugiusi moteris pasakoja:

„Na, aš irgi prisimenu, sanitarai ar kas ten tokie dirbdavo vyrai tame reabilitaciniame, vyras dirbo, na, ir situacija, kad reikia eiti į kažkokią tai kineziterapijos procedūrą, o mums, vat, mes keičiamės pampersą, turime apsiplauti, ir įbėga į palatą, nesvarbu, ar čia moteris, ar vyras, o čia... Aš sakau: palaukite, palaukite, mes nesusitvarkę, ką Jūs čia darote, ir sako: o, aš čia kiek tų užpakalinių prisžiūrėjęs...“ (A 10).

Minėtoje situacijoje orumas pažeidžiamas darbuotojui nesuvokiant, kad liga nepaaiškina lytiškumo nulemtų ribų: moteris lieka moterimi, vyras – vyru. Kitas aspektas – elementarios tvarkos, procedūrų grafikų nebuvimas. Iškvietimas pas kineziterapeutą nederinamas su asmeniu, taigi asmens laikas, savijauta, teisė tinkamai pasirengti procedūrai negerbiama. Orumą gali žėisti ir per daug „globėjiškas požiūris (...)“, pavyzdžiui, yra toks dalykas, kad kitas gydytojas palydi iki durų, atidaro jas ir uždaro, nors to visai nereikia, o kito kliento taip neišlydi, jie ten sėdi, pildo popieriukus...“ (A 10). Analizuodama gyvenimo patirtį moteris aiškina, kad medikų požiūris į žmogų per daug siejamas su liga, jos kodu, kas trukdo gydytojui pamatyti žmogų (jo ketinimai gali būti patys geriausi):

„...bet vis tiek daugiau pastebi vyraujančio klinikinio, korekcinio požiūrio į negalią turinčius asmenis, bet aš tai galiu paaiškinti, nes jie yra medicinos srities atstovai, jie konstatuoja kažkokį funkcijų sutrikimą, sveikatos sutrikimą ar panašiai. Vertina tai pagal tarptautinę ligų klasifikaciją, žino, koks ten tas kodas ir pavadinimas, ir jiems gal sunku žiūrėti plačiau, turėti tą tokį visuminį – holistinį požiūrį į tą negalią turintį žmogų. Na, čia vėl mano prisiminimas, kai su vyru važiuojome, ten vyras kažkaip ir tikrai neatsiminsiu, dėl kokių reikalų jisai važiuo, bet vėl tokia reakcija mediko, jau vyras tikrai brandaus amžiaus, matosi, kad tikrai ne jaunas ir tikrai ne vaikas, tai sako: tai čia pats atvažiuot, tai čia niekas nepalydėjo, nu, šaunuolis. Ir jie, vat, kaip kokį mažą berniuką, kad jisai čia su-

gebėjo ateiti vienas ir čia atsiskleidžia tas požiūris, na, kaip į vežimėlyje esantį žmogų, kuris yra kitoks ir jau vienas nei nueiti kur gali, nei nuvažiuoti“ (A 10).

Moteris mano, kad teoriškai gydytojai situaciją supranta, bet bendraudami, priimdami pacientą, jį gydymui laikosi klinikinio požiūrio: „Aš nematau, kad jie nesupranta, bet kad praktikoje realizuotų tai, kad pacientas, kad jis pajaušų, kad nėra tiktais gydymo objektas“ (A 10, žr. 16 lentelę).

Kitas tyrimo metu išgrynintas objekto raiškos elementas – *pats žmogus neleidžia sau būti ne orus*. Moteris, turinti negalią ir galinti judėti tik vežimėliu, pasakoja apie savo kasdienybę ir savijautą: ji stengiasi viską daryti, kaip rekomenduoja sveikos gyvensenos specialistai, domisi per TV rodomomis sveikatinimo laidomis, laikosi rekomendacijų, pozityviai mąsto; kol galėdavo nultipti laiptais, išsikviesdavo taksi ir vykdavo į prekybos centrą, kur pasėdėdavo kavinukėse, nueidavo į kiną; dabar gyvena bute, bet džiaugiasi tuo, ką turi. Moters teigimu, „anksčiau gyvenau karališkai, o dabar, kai sėdžiu namie, puikiai“ (žr. 16 lentelę). Kitas asmuo pasakoja apie savo mamą, kuri būdama neįgali visus mylėjo, pateisino:

„Jai nėra blogų žmonių, jinai vis tiek juos pateisina, kažkaip tai, jeigu jie kažką blogo padarys, tai jinai nusileis, jinai pasakys, kad jie apgalvos savo žodžius (...) ir, kaip jinai sako, turbūt Dievulis ir davė man tokį puikų gyvenimą. Nes kažin koks būtų gyvenimas, jeigu ne ta nelaimė (...). Mamytė niekada nesijautė antrarūšis žmogus, jinai visą laiką buvo stipri, visą laiką tiesiog stebėdavosi visi iš šalies, va, žmogus su negalia šitaip gali žiūrėti su šypsena, su meile į visus, į gyvenimą ir į žmones“ (Aar 12).

Viena moteris pasakoja, kad pajutusi, jog jos ligos įvardijimas žeidžia jos orumą, nusprendė, kad jai to nereikia ir savo situacijai apibūdinti surado visuomenei labiau priimtina paaiškinimą, dėl to jautėsi oriai:

„Bet kai jau aš mačiau, kad tai baisi liga, iš žmonių reakcijos, nu, aš sakau, o man išsėtinė... a, tai į mane taip pasižiūri, kaip į mirtininkę, nu, tie, kurie nežino, tai galvoja durna (...), pakeičiau taktiką ir aš niekam nesakau, kad išsėtinė (...), tai tada aš sakau, ai, sakau, čia po traumos, tai sako kitą, va, tai linki, kad kitą kartą jūs jau geriau vaikščiotumėt, gerai, sakau, būtinai, gerai. Nu ir va, taip optimistiškai“ (A 16).

Gėdijasi negalios – dar vienas tiriant išgrynintas objekto raiškos elementas. 16 lentelėje pateiktame pasakojimo epizode atsiskleidžia gėdos jausmo raiška: moteris gėdijasi savo negalios, ją erzina faktas, kad ji laikoma neįgalia, ji nenori gailėsčio. Gėdos jausmą sukelia perdėtas dėmesys: „Man būdavo labai keista, kai eidavau į parduotuves ir į mane žiūrėdavo žmonės, ir aš labai blogai jausdavausi“ (A 1). Žmonių žvilgsniai negalios situacijoje esantį asmenį dažnai stumteli į įvairias interpretacijas: „...eini kai

girts, galvoja, visi žiū... man taip atrodė, kad visi žiūr, visi steb kažkaip tai. Pačiam nemalonu, ai, kažkoks tai toks jausmas, kažkoks“ (A 14). Nemalonūs jausmai apima ne tik gatvėje ar kitose viešose vietose, bet ir poliklinikoje: „O čia (X mieste), sakau, ateini, atrodo, kad kažkoks nusikaltėlis esi, žiūri į tave toksai“ (Aar 19).

Susitaikymo procesas yra ilgas ir sunkus. Neįgalų sūnų turinti moteris pasakoja: „Sunkus buvo susitaikymas, aišku, pas vyrą ypač, bet ir man pačiai, gal sunku su tuo susitaikyti, nes supranti širdimi (...), bet protas nepriima, taip negali būt“ (Aar 16).

Jau trisdešimt metų tik vežimėliu judanti moteris, nors padariusi sėkmingą profesinę karjerą, sukūrusi gražią šeimą, susikūrusi materialinę gerovę, padedanti ne tik savo artimiesiems, bet ir kitiems žmonėms, teigia: „Nepilnavertiškumą, atrodo, įveikiau, bet jis yra. Kažkur giliai yra“ (A 1).

Potemės objektas *prigimtinis orumas* atskleidžia, kaip pažeidžiamas orumas ir kas padeda jį išsaugoti. Vieniems tai pavyksta, kitiems – ne. Pasakojimų epizodai atskleidžia, kad orumą padeda išsaugoti teigiamas mąstymas, blogų minčių neprisileidimas, gebėjimas džiaugtis tuo, ką turi. Vis dėlto tai yra ilgas procesas, kurį sunkiai įveikia net ir labai stiprios asmenybės.

Prigimtinis vertingumas. Atlikus atrinktų epizodų teminę analizę, išskirti keturi objekto raiškos elementai: *pažeidžiamas prigimtinis asmens vertingumas*; *artimąjį su negalia turinti šeima nesijaučia esanti vertinga*; „vis tiek į juos žiūri kitaip“; *asmens vertingumas priklauso nuo socialinio statuso* (žr. 17 lentelę).

17 lentelė

Prigimtinių vertingumo suvokimo raiška

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Pažeidžiamas prigimtinis asmens vertingumas	„Bet vieną kartą atėjo vedėjas to skyriaus. Aš guliu jau ryte, vyksta vizitacija ir tu įsivaizduoji, jis pradėjo, ko ji čia guli? Kas čia jai yra? Ir pradėjo taip šiurkščiai kalbėti. O ta mano gydytoja ir sako, jai kraujuoja iš žarnyno. O kokia priežastis – labai grubiai paklausė vedėjas. Grubumas neišpasakytas. Taip atžagariai. Man toks nemalonas jausmas, kad aš čia guli iš malonumo, neturiu, ką veikti, tai ir	Moteris, judanti tik vežimėliu, pateko į ligoninę, nes kraujavo žarnynas. Skyriaus vedėjas labai grubiai ir šiurkščiai pradėjo klausinėti, kas pacientė yra, kodėl ji guli. Gydanti gydytoja pacientę užstojo, „tuo incidentas ir baigėsi“	* Pacientė pasijuto kalta, kad buvo paguldyta į ligoninę dėl žarnyno kraujavimo. * Moteris pasijuto kaip nevertinga pacientė

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	guliu. Nu, ir ta gydytoja mane užstojo, visa kita, tuo incidentas ir baigėsi. Labai nefainas vedėjas buvo“ (A 1)		
Artimąjį su negalia turinti šeima nesijaučia esanti vertinga	„O čia (...), sakau, ateini, atrodo, kad kažkoks nusikaltėlis esi, žiūri į tave toksai. Nu, jeigu turi vaiką invalidą, tai reiškia ir pats esi kažkoks toks. Toks požiūris yra, bent jau aš taip suprantu“ (Aar 19)	Asmuo, auginantis vaiką, turintį negalią, pasakoja, kad lankydamasis gydymo įstaigoje jaučiasi lyg „nusikaltėlis“. Asmuo teigia esant tokį požiūrį, „bent jau aš taip suprantu“	* Asmuo, auginantis vaiką, turintį negalią, gydymo įstaigoje nesijaučia esantis toks pat kaip kiti tėvai
Vis tiek į juos kitaip žiūrима	„Su psichikos negalią turinčiais pacientais yra, gal jau ir kartosiuosi, tikrai yra sunkus, reikalaujantis ištvermės, kantrybės, supratimo, sakau, kitąkart reikia netgi kažkaip tai įsijausti, suprasti jų tą tokį uždara gyvenimą, o norėtusi labiau gal tokio išėjus pacientams iš stacionarų, kad daugiau dirbtų poliklinikose, pirminės sveikatos priežiūros įstaigose su ligoniniais socialiniai darbuotojai, slaugytojai, kad juos kažkaip daugiau, dažniau lankyti namiškiečiai, kad nenutrūktų ta grandis ir toliau jie būtų specialistų priežiūroje, visuomenės supratimo daugiau tokiems ligoniams, nes jie vis tiek nėra visuomenei priimami, turi, aišku, jie sunkumų ir įsidarbinant, nes vis tiek papildomai kai kurie nori dirbti, ir laisvalaikio leidime vis tiek į juos visuomenė žiūri kitaip“ (S 14)	Ligoninėje dirbanti specialistė pasakoja, kad pacientams, turintiems psichikos negalią, reikėtų, kad sistema labiau padėtų jiems išėjus iš ligoninės, gyvenant savarankiškai: „Daugiau dirbtų poliklinikose, pirminės sveikatos priežiūros įstaigose“, nes juos visuomenė sunkiai priima, „vis tiek į juos visuomenė žiūri kitaip“	* Žmonės, turintys psichikos negalią, išėję iš stacionarinės ligoninės, pirminės sveikatos priežiūros centruose sulaukia per mažai paramos * Tos paramos reikia ir gydymo tęstinumo tikslais, nes visuomenė į juos žiūri „kitaip“

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Vertingumas priklauso nuo socialinio statuso	„Y: Su šeimos gydytoja tai ne koks. Ji buvo seno sukirpimo žmogus, labai šaltas žmogus. Kai buvo pas mane namuose, tai viską smalsiai nužiūrino, jai buvo įdomu, kaip aš gyvenu. Ji matėsi tokia šalta, bet kai sužinojo, kad universitete dirbu, jos požiūris labai smarkiai į mane pasikeitė. Visai kitaip pradėjo su manimi elgtis, ko paprašai, viskas tvarkoje, jau problemų neturėjau, bet iki to laiko žiūrėdavo kaip į žemesnės rūšies. Ir kai tai jauti, pats jos kalbėjimas, rankos, kūno kalba visa tai rodydavo. Ji vėliau jau man ir sanatorijas tas dvi išrašė, o anksčiau tik sakydavo, kad nėra ir nėra pinigų. X: Manote, kad tai susiję su darbu universitete? Gal pažino jus kaip žmogų, pamatė jūsų pastangas ir pradėjo gerbti? Y: Man atrodo, kad daugiau kaip universitete, kad dirbu. Kol studijavau, visai kitaip buvo, o kai pradėjau dirbti, vėl kitaip. Dar, žinai, aš, sakiau, pati buvau nustebusi, kai studijavau, tai kyšį ėmė, o kai jau dirbau universitete, daviau kyšį, ji neėmė. Va, tas ir parodė, ji būtų ėmus ir ėmus. Aš netikiu, kad ji iš kitų neima. Matosi, kad ji kyšių ėmėja“ (A 1)	Vežimėliu judanti moteris pasakoja pajutusi gydytojos elgesio pokyčius, kai pradėjo dirbti universitete. Kol buvo studentė, gydytoja elgėsi „šaltai“, į prašymus atsakydavo „nėra pinigų“, be to, „ėmė kyšį“. Gydytojai sužinojus, kad moteris dirba universitete, „ko paprašai, viskas tvarkoje, jau problemų neturėjau, bet iki to laiko žiūrėdavo kaip į žemesnės rūšies“. Į klausimą, gal tai susiję su jos, kaip žmogaus, pažinimu, moteris atsakė neigiamai. Jos nuomone, tai susiję su jos socialinio statuso pokyčiais	* Paciento, turinčio negalią, vertingumas gydytojo akyse priklauso nuo jo socialinio statuso

Kaip galima spręsti iš parinkto situaciją iliustruojančio mamos pasakojimo ir jo konteksto, ligoninėje, kurioje gydomi asmenys, turintys psichikos negalią, net gyvenimiškose situacijose žmonės padalyti į dvi grupes – pacientus ir medikus. Kad su pacientais elgiamasi abejingai, menkinant jų prigimtinę vertę, atskleidžia Kūčių vakaro epizodas:

„Labai nehumaniškai su ligoniais elgiamasi didžiųjų religinių švenčių metu, jeigu jie priversti tuo metu likti ligoninėje. Kartą, Kūčių vakarą, aš atėjau pas dukrą į ligoninę, atnešiau jai visą ryšulėlį su Kūčių valgiais, tačiau slaugytoja pakvietė visus skyriaus ligonius prie bendro Kūčių stalo. Aš pakraupau, kai pamačiau į lėkštę kiekvienam įdėtą po pusę tokios sausos, be jokio padažo silkės. Ji buvo nesupjaustyta gabaliukais, be svogūnų. Šalia buvo įkrauta porcija raudonos burokėlių mišrainės. Ant stalo nebuvo nei aguonų pieno, nei kūčiukų, nei kisieliaus. Į celofaninius „Maximos“ maišelius ligoninė kiekvienam įdėjo Kalėdinę dovaną – po kelis pigiausius saldainius. Kadangi netoliese ligoninės yra vienuolynas, tai matomai vienuolės pasirūpino kalėdaičiais, kuriuos mes, katalikai, laužome ir dalinamės per Kūčias. Pradėdamos vakarienę nei viena slaugytoja nepasiūlė ligoniukams sukalbėti bendrą maldą. Iš karto pakvietė valgyti. Tai padariau aš, savo dukros motina. Ligoniai visi mokėjo žegnotis, „Tėve mūsų“. Aišku, kad jie augę katalikiškose šeimose. Mano dukra nuo to Kūčių stalo neparagavo nei kąsnio. Paskui, nuėjus į palatą, ji pavalgė iš namų atneštus Kūčių valgius. Kai ligoniai vėl buvo suvaryti į savo palatas miegui, aš dar ilgai sėdėjau su dukra koridoriuje ir girdėjau, kai kitame koridoriaus gale skyriaus personalas klegėdamas, juokaudamas šventė Kūčias. Tikriausiai iš namų atsineštus valgius valgydami. Nėra psichiatrijos skyriuose humaniško požiūrio į ligonius. Tiek daug abejingumo. Kaip kalėjime“ (Aar 22).

Pasakojime prigimtinės vertės pažeidimo raišką iliustruoja Kūčių vakaro imitacija: patiekta nesupjaustyta silkė, ant stalo padėti Kalėdaičiai – tiesiog padėti, nesuteikiant tam jokios simbolinės reikšmės, „Maximos“ maišeliai, kur įdėti keli patys pigiausi saldainiai, po vakarienės pacientai nuvaryti miegoti, o kitame koridoriaus gale „skyriaus personalas klegėdamas, juokaudamas šventė Kūčias“. Mamos išvada: „Kaip kalėjime.“ Šventė nedvasinga, labai formaliai pažymėta.

Kito pasakojimo epizodas kalba apie vežimėliu judančią moterį, kuri pateko į ligoninę dėl žarnyno kraujavimo. Skyriaus vedėjas grubiai klausinėjo, kas pacientei yra, kokia negalavimo priežastis. Gydanti gydytoja „mane užstojo, visa kita, tuo incidentas ir baigėsi“. Pasakojimo kontekstas leidžia teigti, kad ant kitų ligonių gydytojas nerėkė, viešai netardė ligos priežasties, nesiaiškino, kodėl pacientas pateko į jo skyrių. Moteris jautėsi kalta, kad buvo paguldyta į ligoninę, pasijuto taip, lyg būtų nevertinga pacientė.

Negalios situacijoje esantis vaikas nesijaučia esąs vertingas, kaip kiti jo šeimos nariai (*šeima, turinti neįgalų artimąjį, nesijaučia esanti vertinga*): „O čia (...), sakau, ateini, atrodo, kad kažkoks nusikaltėlis esi, žiūri į tave toksai. Nu, jeigu turi vaiką invalidą, tai reiškia ir pats esi kažkoks toks. Toks požiūris yra, bent jau aš taip suprantu“ (Aar 19).

Slaugytoja pasakoja, kad psichikos pacientams, turintiems negalią, būtų naudinga, kad sistema labiau padėtų jiems išėjus iš ligoninės, gyvenant savarankiškai: „Daugiau dirbtų poliklinikose, pirminės sveikatos priežiūros įstaigose“, nes „jie vis tiek nėra visuomenei priimami“, „vis tiek į juos visuomenė žiūri kitaip“. Kad gydytojas į ją žiūri kitaip, patvirtina ir tik vežimėliu judanti moteris:

„Na, ir mano likimo draugą paguldė į ligoninę, su kuriuo aš gyvenau tame bute. Jis turėjo labai dideles pragulas. Ir, atsimenu, gražiai apsirengiu ir važiuoju į tą ligoninę. Įsivaizduojat, tas gydytojas taip į mane žiūri ir sako: tai kas čia dabar, tokia mada važinėti su ratukais. Ta prasme, išsipuošusi čia atvažiuoja neįgali lankyti to savo draugo. Na tai va, ir pažiūrėjau, nu, geras, jeigu aš gražiai atrodau, tvarkingai apsirengusi, tai reiškia, kad neįgali turi sėdėti suritusi tam vežime, apsiseilėjusi, purvina, toks požiūris išeina“ (A 1).

Prigimtinį žmogaus vertingumą keičia socialinis statusas (*vertingumas priklauso nuo socialinio statuso*). Jeigu, gydytojos nuomone, žmogaus socialinis statusas yra žemas, galima kelti balsą: „Pasirodo, kai mes nuvedėme pas dantistę, ta gydytoja pradėjo rėkti ant mūsų, kad vaiką apleidote, jos dantys visi supuvę, žandikaulis kreivas, jūs ką jūs galvojate?“ (Aar 1).

Gydytoja tik vežimėliu judančiai moteriai, kuri atvedė ką tik globoti paimtą labai apleistą mergaitę, turinčią daug sveikatos problemų, keldama balsą priekaištavo, kad mergaitė nesirūpinta. Globėja: „Aš nei atsiprašiau, nei ką, kai tiek reikia, tada mes nuvedėme mergaitę pas mokamą gydytoją“ (Aar 1).

Pinigai kilsteli socialinį statusą ir dantys privačiose medicinos įstaigose sutvarkomi be jokių problemų. Ta pati globėja pasakojo, kaip pasikeitė ir kitų gydytojų požiūris: į jų šeimą atėjusi mergaitė pateko į kitą socialinį sluoksnį ir prarado mergaitės iš asocialios šeimos įvaizdį, todėl ir gydytojai pradėjo kitaip elgtis: „Ta mergaitė buvo kaip ir asociali mergaitė, bet gydytojų požiūris į ją visai kitoks buvo, ištis požiūris į ją ištis labai įdomiai keitėsi per 11 metų. Visas požiūris tos gydytojos į ją keitėsi“ (Aar 1).

Vežimėliu judanti moteris pasakojo, kad gydytojos elgesio pokyčius pajuto pradėjusi dirbti universitete. Kol buvo studentė, gydytoja elgėsi „šalta“, į prašymus atsiliepėdavo „nėra pinigų“, „ėmė kyšį“. Kai sužinojo, kad moteris dirba universitete, „ko paprašai, viskas tvarkoje, jau problemų neturėjau, bet iki to laiko žiūrėdavo kaip į žemės rūsies“. Paklausus, gal tai susiję su jos, kaip žmogaus, pažinimu, moteris atsakė neigiamai. Jos nuomone, tai susiję su jos socialinio statuso pokyčiais (žr. 17 lentelę).

Prigimtinės vertės, kaip potemės, objektas siejasi su *prigimtinio orumo* objektu. Semantinis abiejų objektų skirtumas siejamas su vertingumu. Žmogus nesijaučia esąs vertingas, kai gydytojas su juo elgiasi nemandagiai, vaiką, turintį negalią, auginanti šeima nesijaučia vertinga, kai jaučia „kitokį“ medikų požiūrį, vertingumas kyla, kai žmogus su negalia gali sau leisti susimokėti už paslaugas privačioje gydymo institucijoje ar prisistatyti kaip dirbantis prestižinėje darbovietėje.

Lygios teisės. Potemės „Teisingumo suvokimas“ objekto *lygios teisės* raiška susijusi su šiais elementais: *deklaruojamos lygios teisės; pažeistos teisės; pozityvi diskriminacija* (žr. 18 lentelę).

18 lentelė

Lygių teisių suvokimo raiška

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Pažeistos teisės	„...bet mane labiausiai kaip asmenybę, nežinau, nervina tai, kad būna neteisingumas. Pas mane atėjo vaikas, jisai atėjo, na, valdžios vaikas (...), jam skiriamos išskirtinės teisės (...), aš nueinu jau pas vedėją ir klausiu, kaip čia, kas čia, kaip, kaip taip gali būti, o jisai sako, na, tai, tai reikia, kad taip būtų“ (S 11)	Specialistas pasakoja, kad jį, kaip žmogų, labai žeidžia neteisingumas, kai tenka dirbti su „valdžios vaiku“, kurio teisės išskirtinės. Specialistas dėl to kreipėsi į savo vadovą, iš kurio išgirdo, kad „reikia, kad taip būtų“	* Vaikai, kurių tėvų socialinis statusas yra aukštesnis, gauna išskirtines paslaugas. * Tuo pažeidžiamos vaikų, kurių tėvai neturi tokio statuso, teisės
Deklaruojamos lygios teisės	„Nu, ta prasme atsiprašau, ne kaip gydytoja, kaip žmogus, nu, aš vis tiek esu, ta prasme, aš stengiausi, tai yra mano darbas, aš negaliu kiekvienos emocijos išgyventi, aš vis tiek turiu atsiriboti, ir aš tų pacientų neskirstau, ar negalia, ar tai yra kažkokia (...), aš su jais bendrauju kaip su visais, aišku, jeigu yra trečias asmuo, tas bendravimas keičiasi, nu, ta prasme iš tikrųjų tų emocijų išgyventa ar ten kliūva kažkas, nu,	Gydytojas savo pasakojime teigia, kad pacientų neskirsto, turi jie negalią ar ne, su visais bendrauja vienodai. Gydytojas stengiasi atsiriboti nuo emocijų, jų nesureikšmina, konsultuoja, paskiria gydymą, atsižvelgdamas į ligą ir vaistų sąveiką. Jis turi savo programą, pagal kurią viską atlieka taip, kaip priklauso, „nesvarbu, ar ten bomžas, ar normalus žmogus“	* Gydytojas deklaruoja, kad jam visi pacientai yra lygūs. * Programa, pagal kurią konsultuojamas pacientas, susijusi su jo sveikata, o ne su socialiniu statusu

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	nežinau kaip net pasakyt, nes man man tai yra konsultacija, tai yra mano darbas ir aš turiu jam padėti, mano yra tiesiog padėti, nu, kažkaip aš nesureikšminu tų dalykų (...) aš tik konsultuoju, ir viskas, mes paskiriam gydymą, aišku, tas gydymas irgi pagal ligą, vaistų sąveikas, ir visa kita (...) aš per daug nesureikšminu, aš nežinau, ta prasme, ateina pacientas, aš į jį žiūriu, kaip aš turiu žiūrėti, aš viską padarau iš savo pusės, nesvarbu, ar ten bomžas, ar normalus žmogus, aš turiu taip padaryti, aš turiu programą“ (S 33)		
Pozityvi diskriminacija	„Ir medikų požiūris, tikrai, vat, tas, kad čia gi nieko tokio arba neigiama patirtis, dar tokia, kad, aaa, prie kažkokio kabineto, vat, sėdint, kai turi kitas specialistas konsultuoti. Tarkim, vat, reikia padaryti širdelės tyrimą, turi LOR specialistą aplankyti ir tada jau iš karto, maždaug, ai, čia tie jau iš neurologinio, nu, šitie, vat, neurologiniai... nu, toks vat. Jau iškart apsidraudžia, kad čia gali būt kažkas labai blogai. Arba ten turi rentgeną daryti, ai nu, jūs, mamyte, dabar žiūrėkite, kad čia nieko neliestų. Tai va šitas yra, kad jau galvoja, jei yra ta diagnozė“ (Aar 2)	Mama pasakoja, kad nuvedusi vaiką, turintį negalią, pas specialistą, kuris tiesiogiai nesusijęs su vaiko negalia, jaučia išankstinę nuostatą, kad „nu, šitie vat neurologiniai... nu, toks vat. Jau iškart apsidraudžia, kad čia gali būt kažkas labai blogai“. Kartais toks „teisių pagerinimas“ pavirsta į teisių pažeidimą, nes tik įžengusi į kabinetą mama įspėjama, kad prižiūrėtų vaiką, kad jis nieko neliestų	* Mama pasakoja, kad kartais jaučia netiesioginį „teisių pagerinimą“ (perteklinę pagalbą) iš specialistų, kurie dar prieš apžiūrėdami vaiką iš karto apsidraudžia, kad čia kažkas gali būti blogai, nes vaikas iš „neurologinio“. * Kartais toks perteklinis susirūpinimas tampa pažeidimu, nes mamai vos įžengus į kabinetą, ji iškart įspėjama, kad prižiūrėtų vaiką

Situaciją atskleidžiančiame epizode ryškus objekto elementas – *pažeistos teisės*:

„Bet mano organizmui jie (vaistai) netiko, jie mane nuodijo. Ir ką, gulėdama ligoninėj kažkaip gydytoja vėl skyrė man vaistų – to „Medforalio“. Nors aš ją buvau išpėjus, bet vis tiek jinai kažką buvo ten parašius, ir ta sesutė man atneša. Aš jos paklausiau, sakau, kokį čia vaistą man duodate? Sako, „Medforalis“. Sakau, aš jo negaliu gerti – gydytoja parašė. Nieko, sakau, nežinau. Gerk, ir viskas. Nu, aš tą vieną tabletę išgėriau ir man pastatė lašelinelę. Nu, ir ką, man paleido vidurius begulint. Kol jinai atbėgo, atjungė lašelinelę, aš ėjau susitvarkyt, nes man paleido taip vidurius, kad net nesulaikiau“ (A 3).

Moteris, serganti cukriniu diabetu ir turinti daug kitų sveikatos problemų, žino, kad jos organizmas netoleruoja tam tikro vaisto. Apie tai informuoja gydytoją, bet šiai „praklausius“, slaugytoja nurodė: „Gerk, ir viskas.“ Kita elemento *pažeistos teisės* raiška susijusi su „neteisingumu“. Specialistas pasakoja, kad jį, kaip žmogų, labai žeidžia neteisingumas, kai reikia dirbti su „valdžios vaiku“, kuriam suteiktos išskirtinės teisės.

Semantiškai priešingas elementas yra *deklaruojamos lygios teisės*. Gydytojas savo pasakojime teigia, kad pacientų neskirsto į tuos, kurie turi negalią, ir tuos, kurie jos neturi, su visais bendrauja vienodai. Gydytojas stengiasi atsiriboti nuo emocijų, jų nesureikšmina, tiesiog konsultuoja ar paskiria gydymą, atsižvelgdamas į ligą ir vaistų sąveiką. Jis turi savo programą, pagal kurią dirba, atlieka viską, kas nuo jo priklauso, „nesvarbu, ar ten bomžas, ar normalus žmogus“.

Elemento *pozityvi diskriminacija* semantika nevienareikšmė. Vienu atveju lyg ir galima įžvelgti ketinimą užjausti negalios situacijoje esantį žmogų, pakeisti aplinkybes, kurios gilina asmens galėjimo ir negalėjimo situaciją:

„Manau, kad tokiems žmonėms reikia ir eilę užleisti, tarkime, kai, tarkime, nėra galbūt tokių sąlygų, kai visi žmonės laukia eilėj, tie žmonės laukia, tarkim, talonėlį ar panašiai. Jie laukia visi ir visi kartu bendroje eilėj. Nesvarbu, galbūt ten tam žmogui yra sunkiau laukti eilėj, jeigu viskas vyksta ne pagal... jeigu yra atsilieinama, tarkim, nuo grafiko. O jiems vis tiek reikia laukti toje eilėj. Kad ir autizmą turintys vaikai, tarkim, pavyzdžiui, jie... jie yra kitokie, jiems reikia daugiau dėmesio, jie yra daugiau priekabesni prie žmonių, o dauguma žmonių nesupranta, kas tai yra per liga ir kaip reikia bendrauti su tokiais vaikais, ir jie neužleidžia, jie galvoja, kad vaikas specialiai triukšmauja, tarkim, už durų. Jie stengiasi nuraminti“ (S 35).

Kitu atveju mama, kurios vaikas turi autizmo spektro sutrikimą, išskirtinį dėmesį jos vaikui vertina kaip stigmą. Jeigu vaikas „neurologinis“, tai jis jau tarsi paženklin-tas. Nuvedus vaiką, turintį negalią, pas specialistą, kuris tiesiogiai nesusijęs su vaiko negalia, jaučiama išankstinė nuostata, kad „nu, šitie, vat, neurologiniai... nu, toks vat.

Jau iškart apsidraudžia, kad čia gali būt kažkas labai blogai“. Kartais toks „teisių pagerinimas“ virsta teisių pažeidimu, nes tik įžengusi į kabinetą mama įspėjama prižiūrėti vaiką, kad šis nieko neliestų (žr. 18 lentelę).

Potemės objektas *lygios teisės* pirmiausia siejamas su teisių pažeidimu. Vaikai, kurių tėvai užima aukštesnį socialinį statusą, gauna išskirtines paslaugas. Moteris, turinti negalią, negali diskutuoti su gydytoja apie vaistų poveikį jos organizmui. Kita objekto raiška – deklaruojamos ir įgyvendinamos lygios teisės. Gydytojas stengiasi į žmones, turinčius negalią, žiūrėti kaip visus pacientus, konsultuoja, paskiria gydymą, atsižvelgdamas į ligą ir vaistų sąveiką. Objekto elementas *pozityvi diskriminacija* vertintinas nevienareikšmiškai. Išskirtinė pagalba gali virsti ir teisių pažeidimu.

Potemės „Teisingumo suvokimas“ apibendrinimas

Atlikus potemės „Teisingumo suvokimas“ analizę, kaip šio tyrimo radinius galima įvardyti šiuos objektus ir jų elementus (žr. 19 lentelę).

19 lentelė

Potemės „Teisingumo suvokimas“ radiniai

Potemės objektai ir jų elementai	Potemės objektų raiškos elementai
<i>Prigimtinis orumas</i>	
Pažeidžiamas orumas	Orumas pažeidžiamas ne dėl materialinių sąlygų, o dėl neįgalumo situacijos apskritai suvokimo Specialisto interesai nepagrįstai svarbesni už paciento Paciento lytis darbuotojui nesvarbi Elementarios tvarkos nebuvimas Orumą žeidžia per daug globėjiškas požiūris Nevertinamas asmens laikas, savijauta, teisė tinkamai pasirengti procedūrai Medikų požiūris į žmogų per daug siejamas su liga, jos kodu, kas trukdo gydytojui pamatyti žmogų Vyrauja klinikinis, korekcinis požiūris į negalią
Pats žmogus neleidžia sau būti ne orus	Išlikti oriam padeda pozityvus mąstymas Nepasakoja kitiems apie negalią
Gėdijasi negalios	Gailestis žeidžia moters orumą
<i>Prigimtinis vertingumas</i>	
Pažeidžiama prigimtinė asmens vertė	Prigimtinę vertę žeidžia abejingumas Humaniškumo ir dvasingumo trūkumas

Potemės objektai ir jų elementai	Potemės objektų raiškos elementai
Neįgalų artimąjį turinti šeima nesijaučia esanti vertinga	Šeima, auginanti vaiką, turintį negalią, jaučia, kad jie yra „kitokie“ Jeigu tavo vaikas turi negalią, tai ir tu esi toks
Vis tiek į juos žiūri kitaip	Visuomenė į žmones, turinčius psichikos negalią, žiūri „kitaip“ Gydytojas su paciente, turinčia judėjimo negalią, elgiasi „kitaip“: yra nemandagus, su ja nebendrauja, kalba pakeltu tonu
Vertingumas priklauso nuo socialinio statuso	Prigimtinį žmogaus vertingumą keičia socialinis statusas Pinigai leidžia naudotis privačia medicina ir taip kilstelėti savo statusą Žmogaus, turinčio negalią, statusą keičia prestižinė darbo vieta
<i>Lygios teisės</i>	
Pažeistos teisės	Vaistai skiriami neįsiklausius į pacientės argumentus Gydytojos nuomonė svarbesnė už pacientės savijautą „Valdžios vaikui“ – išskirtinės teisės
Deklaruojamos lygios teisės	Gydymas skiriamas atsižvelgiant į ligą ir vaistų sąveiką Gydytojas atsiriboja nuo emocijų, jų nesusiekinėja
Pozityvi diskriminacija	Siūlo asmenims, turintiems negalią, ypač vaikams, užleisti eilę Išskirtinis dėmesys vaikui, mamos nuomone, vertintinas kaip stigma Kartais pozityvi diskriminacija tampa teisių pažeidimu

Diskriminacija

Analizuojant Neįgaliųjų teisių konvenciją, ypač 5, 12, 15 ir 25 straipsnius, aktualizuota diskriminacijos tema (žr. 15 lentelė). Atlikus šių straipsnių teminę analizę, kaip radiniai įvardytos penkios išryškėjusios problemos: *diskriminacijos dėl neįgalumo draudimas; žmogaus, turinčio negalią, teisių, valios ir pageidavimų paisyimas; žmonių, turinčių negalią, diskriminacijos eliminavimas sveikatos priežiūros sistemoje; teisinis veiksnumas lygiai su kitais asmenimis visose gyvenimo srityse; kankinimo, žiauraus ir žeminančio elgesio draudimas*. Konvencijos tyrimo logika atskleista 20 lentelėje.

20 lentelė

„Diskriminacijos“ samprata Neįgaliųjų teisių konvencijos aspektu

Diskriminacija	Diskriminacijos draudimas dėl neįgalumo Žmogaus, turinčio negalią, teisių, valios ir pageidavimų paisymas Teisinis veiksnumas lygiai su kitais asmenimis visose gyvenimo srityse Kankinimo, žiauraus ir žeminančio elgesio draudimas Žmonių, turinčių negalią, diskriminacijos eliminavimas sveikatos priežiūros sistemoje	5 str. 12 str. 12 str. 15 str. 25 str.

Analizuojant tyrimo „Žmonėms, turintiems negalią, teikiamos pagalbos sveikatos priežiūros sistemoje“ pasakojimus, atlikus temos analizę, su tiriamu semantiniu lauku susieti 92 pasakojimų epizodai. Atlikta epizodų teminė analizė iš dalies sutampa su JT Neįgaliųjų teisių konvencijos teminės analizės rezultatais, kartu išryškina potemių raišką, leidžia suvokti negalios situacijoje esančių žmonių diskriminacijos procesus Lietuvos sveikatos priežiūros sistemoje (žr. 21 lentelę). Atlikus NTK analizę, išskirtos penkios potemės, o remiantis žmonių pasakojimų teminės analizės rezultatais, be minėtų potemių, išryškėjo dar keturios, kurių raiška Konvencijoje tiesiogiai neįvardyta: *diskriminacijos raiška esant skirtingoms negalioms; elitiškumo raiška; diskriminacija dėl amžiaus; artimųjų jaučiamas žeminantis elgesys; pozityvi diskriminacija*. Kita vertus, vienoje ar kitoje iš išskirtų Konvencijos temos „Diskriminacija“ potemių galima būtų jas integruoti. Tačiau, kaip ne kartą minėta, situacijos raiškos atskleidimas interpretuojant duomenis mums svarbiau už integralumą, nes taip tikimės didesnės praktinės tyrimo naudos.

21 lentelė

Diskriminacijos eliminavimo analizės rezultatai

Neįgaliųjų teisių konvencijos teminės analizės, susijusios su temos <i>diskriminacijos eliminavimas</i> suvokimu, rezultatai (potemės)	Žmonėms, turintiems negalią, teikiamos pagalbos sveikatos priežiūros sistemoje tyrimo teminės analizės, susijusios su temos <i>diskriminacijos eliminavimas</i> , rezultatai
Diskriminacijos draudimas dėl neįgalumo	Diskriminacijos draudimas dėl neįgalumo. Iš 16 epizodų: Išankstinis sprendimas apie asmens galimybes – 8 epizodai Kitos taisyklės – 7 epizodai Neteikiamos paslaugos konkrečiam žmogui – 1 epizodas
Žmogaus, turinčio negalią, teisių, valios ir pageidavimų paisymas	Žmogaus, turinčio negalią, teisių, valios ir pageidavimų paisymas. Iš 18 epizodų: Nesilaikoma aptarto gydymo plano – 8 epizodai Nepatenkinami asmens būtinieji poreikiai – 7 epizodai Neskiriama reikiamo dėmesio kritinėje situacijoje – 3 epizodai

Neįgaliųjų teisių konvencijos teminės analizės, susijusios su temos <i>diskriminacijos eliminavimas</i> suvokimu, rezultatai (potemės)	Žmonėms, turintiems negalią, teikiamos pagalbos sveikatos priežiūros sistemoje tyrimo teminės analizės, susijusios su temos <i>diskriminacijos eliminavimas</i> , rezultatai
Žmonių, turinčių negalią, diskriminacijos eliminavimas sveikatos priežiūros sistemoje	Žmonių, turinčių negalią, diskriminacijos eliminavimas sveikatos priežiūros sistemoje. Iš 14 epizodų: Neskiriamas reabilitacinis gydymas – 8 epizodai „Vaistus gaunat ir neieškokit sau daugiau kitų problemų“ – 3 epizodai „Vaikščiojanti diagnozė, ne žmogus“ – 1 epizodas „Prifarširuodavo belenkiet tų vaistų“ – 2 epizodai
Teisinis veiksnumas lygiai su kitais asmenimis visose gyvenimo srityse	Teisinis veiksnumas lygiai su kitais asmenimis visose gyvenimo srityse. Iš 3 epizodų: Pripažintas teisinis neveiksnumas lemia nekokybišką medicininę pagalbą – 2 epizodai Prievartinis įtraukimas į teisinio veiksnumo nustatymo procesą – 1 epizodas
Kankinimo, žiauraus ir žeminančio elgesio draudimas	Kankinimo, žiauraus ir žeminančio elgesio draudimas. Iš 14 epizodų: „Apspardė ir išvadino pingvinu“ – 1 epizodas Gydytojo abejingumas priimamas kaip pažeminimas – 6 epizodai Ignoravimas, kaip pažeminimas – 7 epizodai
Naujos išryškėjusios potemės	Diskriminacijos, esant skirtingoms negalioms, pasireiškimas. Iš 4 epizodų: Nevienodos gydymo sąlygos – 2 epizodai „Kuo sunkesnė negalia, tuo žmogus turi pats daugiau mokėti“ – 2 epizodai Elitiškumas – 5 epizodai Diskriminacija dėl amžiaus – 8 epizodai Artimųjų jaučiamas žeminantis elgesys – 9 epizodai Pozityvi diskriminacija – 2 epizodai

Kaip temą iliustruojantį epizodą, kuris semantiškai yra daugialypis, pasirinkome specialisto pasakojimą, kaip buvo apribotos asmens teisės gauti medicininės paslaugas vien dėl to, kad jis sirgo pažengusia psichikos liga (labai artimas potemei „Diskriminacijos draudimas dėl neįgalumo“). Valstybinė prevencinė širdies ir kraujagyslių ligų programa siejama su asmens amžiumi. Taigi galima teigti, kad pasakojimas siejasi su poteme *diskriminacija dėl amžiaus*. Gilinantis į semantiką galima išvelgti vidinių ryšių su tokiais potemėmis kaip *diskriminacijos, esant skirtingoms negalioms, pasireiškimas* (pvz., asmenys, turintys fizinę negalią, programoje galėjo dalyvauti) ar „Žmonių,

turinčių negalią, diskriminacijos eliminavimas sveikatos priežiūros sistemoje“ (jei sergi psichikos liga, tavo širdimi rūpintis nereikia):

„Prieš metus buvo atliekama širdies ir kraujagyslių ligų prevencinė programa, kurioje buvo nurodyta, kad tam tikro amžiaus asmenys turi teisę pasinaudoti ta prevencine kompanija, atlikti tyrimus nemokamai ir kitką, bet buvo toksai net ne teisės aktų forma, bet tokio rekomendacinio pobūdžio rašto formos dokumentas, kuris buvo išplatintas gydymo įstaigose, kur buvo nurodyta, kad į tą programą būtų neįtraukti asmenys su pažengusiomis psichikos ligomis, ir taip tyrimu mes nustatėme, kad tai nebuvo teisės aktas, ligonių kasos, ministerija pasakė, kad mes tokių dokumentų nerengėme, ten buvo suformuluotas medikų ekspertų išvadų ir nuomonės pagrindu. Tas dokumentas, bet faktas buvo nustatytas, kad tuo dokumentu neįtraukiami kai kurie asmenys į tą prevencijos programą, po atlikto tyrimo sveikatos apsaugos sveikatos ministerija patikslino apyrašą prevencijos programos, kuri eliminuoja galimybę diskriminuoti tokius asmenis su psichikos sutrikimais ir nebelieka jokių apribojimų, tai buvo labai keista, kad taip užslėptas dokumentas nebuvo teisės aktas, buvo problema jį gauti ir tas pareiškėjas labai asmeniniais ryšiais jį gavo, iš mediko gavo šį dokumentą ir mums pateikė, nes internete niekur skaitmenizuoto neradome, tai va, kaip tik dėl psichikos sutrikimų tuo atveju ir buvo atliktas tyrimas, būtent dėl psichikos negalios, dėl asmenų teisių ribojimo teikiant sveikatos paslaugas“ (S 6).

Kaip galima spręsti iš pasakojimo epizodo, tik artimųjų ir specialistų dėka pasiekta, kad Valstybinė širdies ir kraujagyslių ligų programa tapo prieinama ir psichikos ligomis sergantiems žmonėms. Pasakojimas primena detektyvą: parengtas vidinis dokumentas, kuriems asmenims minėta programa netaikoma, dokumentas rengtas Sveikatos apsaugos ministerijos iniciatyva, nesiremiant jokiais teisės aktais, platinamas vidiniais, tik medikų bendruomenei prieinamais kanalais. Tokio dokumento parengimo motyvus galima tik numanyti ir vertinti kaip siekį sutaupyti lėšų.

Diskriminacijos draudimas dėl neįgalumo

Ši potėmė pasižymi daugialype raiška (žr. 22 lentelę). Ne visi lentelėje pateikti pavyzdžiai siejasi su sveikatos priežiūros sistema. Bet akivaizdu, kad visi atvejai tiesiogiai susiję su žmogaus sveikata, sveikatinimu, kaip reiškiniu.

22 lentelė

Potemės „Diskriminacijos draudimas dėl neįgalumo“ raiška

Potemės ir jos objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Išankstinis sprendimas dėl asmens galimybių	„Abu pareiškėjai, vienu atveju tai buvo vyras, kitu atveju – moteris, kreipėsi į medicinos komisiją vairuotojų, norėdami įsigyti C kategorijos (sunkvežimių) vairuotojų pažymėjimą, ir jiems abiem buvo atsisakyta išduoti sveikatos pažymėjimus, be ko jie net negali laikyti vairuotojo egzamino, nes jie turėjo klausos sutrikimų (...). Mes atlikome tyrimą, kurio metu (...) konstatavo, kad klausos ribojimas nėra pagrįstas, kad vertinant klausos sutrikimų turinčius pacientus, nėra atsižvelgiama į specialistų išvadas, tų kurių nuomonė turėtų būti svarbiausia, priimant sprendimą. Nes pagal esamą situaciją bendros kompetencijos šeimos gydytojas, kai pacientui yra konstatuotas klausos sutrikimas, gali iš sykiio pats nuspręsti, ar pacientas gali vairuoti, ar ne“ (S 6)	Remiantis specialisto pasakojimu, galima teigti, kad žmonės, turintys klausos negalią, neturi net teorinės galimybės laikyti vairuotojo egzamino, nes šeimos gydytojas jų nesiunčia pas gydytoją specialistą patitikrinti: jeigu žmogus turi klausos sutrikimą, šeimos gydytojas pats gali nuspręsti, žmogus gali ar negali vairuoti. X tarnybos specialistai, dviejų pareiškėjų prašymu, atliko tyrimą ir konstatavo, kad negalima iš anksto priimti sprendimo, neturint gydytojo specialisto išvadų. Specialisto išvados turėtų būti lemiamos priimant sprendimą	* Klausos sutrikimų turintys žmonės netenka galimybės mokytis vairuoti, nes šeimos gydytojai pagal jiems priskirtas kompetencijas patys priima sprendimą dėl asmens galėjimo ar negalėjimo vairuoti transporto priemonę. * X tarnybos specialistai, dviejų pareiškėjų prašymu, atliko tyrimą ir konstatavo, kad iš anksto priimti sprendimo, neturint gydytojo specialisto išvadų, negalima. * Gydytojo specialisto išvados turi būti lemiamas veiksnys priimant sprendimą dėl asmens galėjimo ar negalėjimo vairuoti transporto priemonę
Kitos taisyklės	„...jeigu atvyksta asmuo, turintis judėjimo negalę, ir nori naudotis baseinu ir pirčių paslaugomis, tai nesvarbu, ar jis atvyksta su gydytojo siuntimu,	Specialistas pasakoja apie sukurtas išskirtines naudojimosi sanatorijos baseinu taisykles. Šias taisykles buvo patvirtinę sanatorijos vadovai.	* Žmonės, turintys judėjimo negalią, atvykę į sanatoriją ir norėdami lankytis sanatorijos baseine, susidūrė su jiems

Potėmės ir jos objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	reabilitacijai, sakykime, vis tiek, jei sanatorijai kyla kažkokie klausimai, yra siunčiamas pas sanatorijos gydytoją konsultacijai, kuri yra mokama, plius, jei asmeniui reikalingas asistuojantis asmuo, jis taip pat turi susimokėti už paslaugą ir iš anksto pranešti, kad jam yra reikalingas asistuojantis asmuo. Tai va, čia buvo tokios išskirtinės sąlygos sukurtos asmenims su negalia. Ir viskas baigėsi tuo, kad ta įmonė, kuri administravo visus baseinus ir pirtis, buvo patvirtinus tas taisykles, tai įmonės direktorė mums paskambino ir mes su ja bendravome, ir ji iš tikrųjų suprato, kad taip, negalima patvirtinti taisyklių, kurios išskirtinai liečiančia tam tikrą asmenų grupę, šiuo atveju neįgalius asmenis“ (S 7)	Jomis remiantis, žmonės, turintys negalią, atvykę su gydytojo reabilitacinio gydymo siuntimu, galėjo būti siunčiami pas sanatorijos gydytoją papildomai mokamai konsultacijai. Nusprendus, kad asmeniui reikia asistento, juo galėjo būti tik sanatorijos darbuotojas, už kurio paslaugas reikėjo mokėti papildomai. Šią paslaugą reikėjo užsisakyti iš anksto. Kitaip tariant, žmonėms, turintiems judėjimo negalią, sukurtos išskirtinės taisyklės. X tarnybos specialisto teigimu, įmonės vadovai bendradarbiavo su tarnyba ir suprato, kad negalima kurti taisyklių vienai asmenų grupei	nepalankiomis sanatorijos vadovų patvirtintomis taisyklėmis. * Nors asmenys ir turėjo sanatoriniam gydymui būtiną pažymą, jie buvo papildomai nukreipiami pasikonsultuoti pas gydytoją (konsultacija mokama), kuris nusprendavo, gali asmuo lankyti baseiną ar ne. * Jeigu asmeniui reikėdavo asistento, jam padėti galėdavo tik sanatorijos darbuotojas. Ši paslauga buvo mokama. Ją buvo galima gauti tik iš anksto užsisakius. * Įmonės vadovai bendradarbiavo su X tarnyba ir suprato, kad išskirtinių taisyklių tam tikrų asmenų grupėms negali būti
Kažkuriam konkrečiam žmogui paslaugos neteikiamos	„Vienas iš sprendimų buvo neteikti paslaugų konkrečiam žmogui ir tai buvo vėl diskriminacija, kuris buvo apskųstas X komisijai. Komisija, pamačiusi, kiek ten daug medicinų dokumentų ir kiek ten daug išrašų yra pririnkusi sanatorija, X	Remiantis specialisto pasakojimu, galima teigti, kad sanatorija neleido naudotis baseinu konkrečiam asmeniui. Atlikus tyrimą, nustatyta, kad sanatorijos sprendimas vertintinas kaip diskriminacija. Iš pasakojimo konteksto	* Sanatorijos vadovai nusprendė neleisti savo paslaugomis naudotis vienam klientui, turinčiam judėjimo negalią. * X tarnybos specialistai, atlikę tyrimą, konstatavo, kad sanatorijos

Potėmės ir jos objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	sprendimą panaikino. Šiuo metu tarnyba ruošiasi kreiptis į teismą dėl komisijos sprendimo panaikinimo. Sanatorija nebuvo tokia geranoriška tyrimo metu, kad stengtųsi, padėtų išsiaiškinti visas aplinkybes, visi pareiškimai buvo šalti, lakoniški, paviršutiniški bei labai rezervuoti, kuriuos pateikė tarnybai dėl paaiškinimo pateikimo, siekdama objektyviai išsiaiškinti visas aplinkybes, tų duomenų, kuriuos pateikė sanatorija, nepakako pateisinti jų veiksmus, todėl tuo pagrindu buvo nustatyta diskriminacija. Dabar tarnybai pareiškėjas papildomai pateikė savo gydančios gydytojos išvadas, kad jam baseine lankytis galima, kad nėra jokių su sveikata susijusių ribojimų, kurie gali pakenti jo sveikatai. Nėra jokių indikacijų, kurios pakenktų jo sveikatai ar būtų nesuderinama, jam net paskirtas gydymas – plaukiojimas, terapija baseine. Papildomi įrodymai bus pateikti teismui, kad teismas pripažintų, kad kontrolierius buvo teisus ir sanatorijos apribojimai buvo nepagrįsti tuo atveju“ (S 6)	žinoma, kad sanatorijos vadovai su tokia išvada nesutiko ir kreipėsi į X komisiją. Komisija priėmė sanatorijai palankų sprendimą. Tiek žmogui, tiek specialistams reikėjo surinkti papildomą medžiagą, įrodančią kad asmuo gali lankytis baseine. Buvo ruošiami dokumentai teismui, siekiant pakeisti X komisijos sprendimą. Kaip vėliau sužinota, X apygardos administracinis teismas išnagrinėjo tarnybos skundą ir pripažino, kad tarnyba diskriminacijos atvejį sanatorijoje konstatavo pagrįstai	sprendimas vertintinas kaip diskriminacija. * Sanatorijos vadovai su tuo nutarimu nesutiko ir kreipėsi į X komisiją, kuri X tarnybos sprendimą panaikino. * Tiek asmuo, tiek specialistai surinko papildomus įrodymus, kad asmuo gali naudotis baseinu, nes tai naudinga jo sveikatai. Buvo ruošiami dokumentai, kad X komisijos sprendimą galima būtų apskusti teismui. * Kaip žinoma iš vėlesnio pasakojimo, X teismas panaikino X komisijos sprendimą, ribojantį asmens galimybę lankytis sanatorijos baseine

22 lentelėje pateiktų pavyzdžių ir kitų pasakojimų analizė leido išskirti tris potemės objektus: *išankstinis sprendimas dėl asmens galimybių; kitos taisyklės; konkrečiam žmogui paslauga neteikiama*.

Potemės objektas *išankstinis sprendimas dėl asmens galimybių* pasižymi daugialype raiška, nors, nepaisant skirtingų situacijų, aplinkybių ir kitų veiksnių, dominuoja išankstinė, dažniausia vieno ar kito asmens – gydytojo, kito specialisto – nuomonė apie negalios situacijoje esančio žmogaus fizines, dvasines, profesines ar kitas galimybes. Pavyzdžiui, 22 lentelėje pateiktame atvejuje ryški išankstinė nuomonė (ir sprendimas), kad klausos sutrikimas yra tas veiksnys, kodėl asmuo negali laikyti vairuotojo egzamino, kad įgytų C kategoriją. Kitas pavyzdys: Lietuvoje daugelyje sanatorių ir SPA (lotyniškų žodžių *sanum per aqua* santrumpa) baseinai pritaikyti žmonėms, turintiems negalią, bet pasitaiko, kad iš anksto nusprendžiama asmens dėl tam tikrų jo fizinių galimybių ten neįleisti. Pateikiama įvairių argumentų:

„...patį neleidimą žmogaus motyvuoja, kad asmuo neturi lydinčio asmens, kuris jį prižiūrėtų, dėl saugumo, kad ne viskas čia pritaikyta, užsiminta, bet nieko daugiau. Nors pačios sanatorijos administracija tyrimo metu praneša ir patvirtina, kad viską turi ir viskas pritaikyta pas juos – keltuvas į baseiną, dušo patalpos judėjimo negalią turintiems asmenims. Pati pareiškėja yra nurodžiusi anksčiau lankiusis šioje sanatorijoje ir tame baseine, gal ne viskas idealiai, bet pakako pakankamai, kad būtų patenkinami poreikiai...“ (S 6).

Kito pasakojimo epizodas iliustruoja gydytojų išankstinį „žinojimą“, kiek žmogus gali pakelti kojas:

„...tai aš pilna baimės nuėjau į nervų ligų skyrių, buvo ten susirinkę daug gydytojų neurologų ir mane paguldė ant kušetės, ir mane išvadino simuliante. Man ten reikėjo kažkaip pakelti kojas ir jas išlaikyti, ir man nepavyko taip išlaikyti, kaip jie norėjo, ir tada mane apšaukė simuliante. Kad ko čia aš einu ir ieškau ligų, man buvo šokas, nes visų pirma, ne aš nuėjau savo noru ieškoti savo ligų, o aš gulėjau ligoninėje, tik kitame skyriuje“ (A 2).

Potemės objektas *kitos taisyklės* siejamas su kitokių taisyklių tam tikriems asmenims sukūrimu tose pačiose sanatorijose ar SPA centruose. 22 lentelėje pateikta tipinio pasakojimo analizė atskleidžia, kad sanatorių ir SPA administracija iš žmonių, turinčių judėjimo negalią, reikalauja papildomų pažymų, siunčia pas „savo“ gydytojus, reikalauja naudotis įstaigos asistavimo paslaugomis, iš anksto pranešti apie apsilankymą baseine bei susimokėti už specialiose taisyklėse nustatytas papildomas paslaugas.

Kaip atskleidžia 22 lentelėje pateikto pasakojimo epizodas, sanatorijos vadovai nusprendžia neleisti savo paslaugomis naudotis konkrečiam klientui (potemės objektas – *neteikiamos paslaugos konkrečiam žmogui*). Šis atvejis išskirtinis ne tik tuo, kad

kuriamos kitos taisyklės žmonėms, turintiems judėjimo negalią, bet taisyklė sukuriamą konkrečiam žmogui. Be to, tai atskleidžia, kiek tenka įdėti pastangų, kad asmuo ir jam talkinantys specialistai įrodytų, kad sprendimas neįleisti asmens į baseiną yra diskriminacinis.

Potemės „Diskriminacijos draudimas dėl neįgalumo“ raiška siejama su *išankstiniu sprendimu dėl asmens galimybių, kitomis taisyklėmis, konkrečiam žmogui neteikiamomis paslaugomis*. Ištyrus potemės raišką, galima teigti, kad minėtos potemės aktualumas ir Lietuvos sveikatos priežiūros sistemos pokyčių būtinybė abejonių nekelia.

Žmogaus, turinčio negalią, teisių, valios ir pageidavimų paisymas

Atlikus pilnąją indukcinę objektų raiškos analizę potėmė „Negalią turinčio žmogaus teisių, valios ir pageidavimų paisymas“ suskirstyta į tris prasminius objektus: *nesilaikoma aptarto gydymo plano; nepatenkinami asmens būtinieji poreikiai; neskiriamas reikiamas dėmesys kritinėje situacijoje* (žr. 23 lentelę).

23 lentelė

Potemės „Žmogaus, turinčio negalią, teisių, valios ir pageidavimų paisymas“ raiška

Potėmės ir jos objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Nesilaikoma aptarto gydymo plano	„Nu... aišku, nešaukdavo, nekeikdavo. Nu, sakydavo, kad duosim, padarysim tyrimus jau, kai paguldo į ligoninę. Sako, padarysim tą ir tą, o paskambini – niekas nepadaryta. Atsako: tai jo jo, padarysim. Nuvažiuojam, aišku, atstumas, čia ne vietoj, ir niekas nedaryta. Buvę taip kelis kartus. Buvo keletas gydytojų, su kuriais tas jausdavosi, tas toks atmestinumas, žiūri kaip į kitoki“ (Aar 7)	Artimasis, kurio duktė turi psichikos negalią, pasakoja, kad dukters sveikatai pablogėjus, tekdavo ją paguldyti į ligoninę, tai jausdavo ne tik gydytojų abejingumą, bet ir pažeminimą: su gydytojais aptarto tyrimų ir gydymo plano nebuvo laikomasi. Paskambinus sužinoma, kad niekas nepadaryta, nuvažiavus – vėl tas pats. Artimasis tai pavadino <i>atmestinumu</i> , „kitokiu“ <i>požiūriu</i>	* Gydytojas nesilaiko su žmogaus, turinčio negalią, artimuoju aptarto tyrimų ir gydymo plano. * Artimasis turi pakartotinai prašyti gydytojo, kad būtų atlikti tyrimai, paskirtas gydymas. * Aprašytą situaciją artimasis vadina <i>atmestinumu</i> , „kitokiu“ <i>požiūriu</i>
Nepatenkinami asmens būtinieji poreikiai	„Aš patyriau nuoskaudą, tiesiog patyriau didelę nuoskaudą, kad tiek žmogų išlaikyt ir, ir man cukraligė, man, aš turiu	Senyvas žmogus, turintis negalią, dėl širdies veiklos sutrikimo pateko į Priėmimo skyrių, kur	* Senyvas žmogus, turintis negalią ir sergantis cukralige, pateko į ligoninės Priėmimo skyrių, kur

Potėmės ir jos objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	kiekvieną ten keturias valandas aš vis ką nors užkandu. Y: Jums nepasiūlė nieko? X: Nieks nieko nepasiūlė, aš prašiau, kad aš duodu pinigą, sakau, nupirkit ką nors, bet papuoliau sekmdienį, atrodo, uždaryta viskas, ką tau, sako, nupirksi, visi kioskai uždaryti...“ (A 17)	jam teko ilgai laukti. Be kitų ligų, asmuo serga cukralige. Priėmime jis praleido daugiau nei aštuonias valandas ir per tą laiką jam nebuvo sudarytos sąlygos gauti kokio nors maisto. Remiantis jo pasakojimu, jis siūlė pinigų ir prašė atnešti nors kokio maisto, bet buvo sekmdienis, ligoninėje niekas nedirbo. Žmogus dėl to jaučia nuoskaudą	praleido daugiau nei aštuonias valandas. * Kadangi asmuo sirgo cukralige, jam reikėjo maitintis kas keturias valandas. * Darbuotojai nepasirūpino, kad žmogus gautų maisto, nors jis siūlė už jį užmokėti. * Asmuo jaučia nuoskaudą dėl to, kad tiek ilgai laikytas Priėmimo skyriuje ir jam nedaryta galimybė gauti maisto
Neskiriamas reikiamas dėmesys kritinėje situacijoje	„Viskas pradėjo marguliuoti (...), aš spėjau paskambinti draugui, tik jam pasakiau, kad nuvežtų mane į priėmimą. Kad man kažkas su rega. Spėjau daėiti iki mašinos, įlipau į savo mašiną ir jau nebeatsimenu nei kaip manęs atvažiavo draugas paimti, nei kaip patekau į priimamąjį, jis tiktai pasakoja, kad aš kalbėjau, bet kalbėjau kaip su dievais, iš tikrųjų. Buvau visai dezorientuota, buvo visiška dezorientacija, ir kaip tik budėjo mano nervų ligų gydytoja, priėmė, ir kaip draugas pasakojo, sako, nėra tau taip blogai, kad gultis tau į ligoninę, ko tu veržiesi į tą ligoninę. Draugas labai nustebo ir paprašė,	Jauna moteris, serganti išsėtine skleroze, pasakoja, apie situaciją, kai pasijutus blogai, tenka vykti į Priėmimo skyrių, kur dažnai išgirsta priekaištų, kad „veržiasi į tą ligoninę“. Iš pasakojimo galima spręsti, kad moteris pasijutusi blogai paskambino draugui. Ji neprisimena situacijos, remiasi draugo pasakojimu. Draugas nuvežė moterį į Priėmimo skyrių, kur budėjo moters gydytoja. Ji pasakiusi, kad moteriai nėra „taip blogai, kad gultis tau į ligoninę, ko tu veržiesi į tą ligoninę“.	* Išsėtine skleroze serganti moteris buvo atvežta į Priėmimo skyrių, kur budėjo ją gydanti gydytoja. * Moteris situacijos dėl savo savijautos neprisimena, remiasi draugo pasakojimu, kuris teigia, kad gydytoja nesigilindama į atvežtos moters sveikatos būklę atsisakė ją guldyti į ligoninę. * Draugas paprašė, kad moteriai suleistų kokių vaistų, jai pasijutus geriau, jie vyksią namo * Beprašant vaistų moteriai prasidėjo traukuliai, tik tada ji gavo būtiną pagalbą.

Potemės ir jos objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	sako, gal galit jai kokių vaistų suleisti, gal ji tada truputėlį pasėdės, atsigaus ir tada važiuos namo. Ir ji sako, nu, gerai, ir ant tų žodžių man prasidėjo traukuliai. Prasidėjo traukuliai, tai tada visi gydytojai subėgo, tada visi susinervino. Aš atsigavau po dviejų valandų, pririšta prie lovos... Bet tas faktas, kad, atrodo, atveži žmogų ir pats tas faktas, o ji taip dažnai pasako, nėra tau taip blogai, ko tu veržiesi į tą ligoninę“ (A 2)	Draugas nustebo, paprašė, kad kokių vaistų suleistų, kad pasėdės, o kai atsigaus, važiuos namo. Draugui beprašant gydytojos, moteriai prasidėjo traukuliai. Tik tada gavo reikiamą pagalbą. Moteris pasakoja, kad toks nenoras gilintis į žmogaus sveikatos būklę yra dažnas, kaip ir pasakymas, kad „nėra tau taip blogai, ko tu veržiesi į tą ligoninę“	* Moteris atsigavo tik po dviejų valandų, pririšta prie lovos. * Moters teigimu, tokia situacija yra dažna: blogai pasijutusi ir nuvežta į Priėmimo skyrių ji dažnai girdinti, „kad nėra taip blogai, ko veržiesi į tą ligoninę“

Su dukra, turinčia psichikos negalią, gyvenanti mama pasakojo, kad dukrai, pa-blogėjus jos sveikatai, tekdavo gydytis stacionare, kur nesilaikyta aptarto gydymo pla-no. Šeima gyvena miestelyje, kur nėra ligoninės, tad tekdavo gultis į miesto ligoninę, iki kurios – šešiasdešimt kilometrų. Su gydytojais mama aptardavo tyrimų ir gydymo planą, bet jo tiesiog nesilaikyta. Paskambinus ir paklausus gydytojo apie tyrimus, pa-aiškėdavo, kad jie neatlikti, nuvažiavus – irgi nieko naujo. Ir vėl mamai tekdavo ieš-koti gydytojų, prašyti, kad skirtų dėmesio jos dukrai. Mama jautė, kad ji ir jos dukra diskriminuojamos. Pasakojimo kontekstas leidžia spręsti, kad mama, viena vertus, yra linkusi teisinti ir suprasti gydytojus, jos nuomone, jie yra geri, tik labai užimti. Kita vertus, pasakodama apie patirtį dar didesniame mieste, teigia, kad ten visai kitaip:

„...paskambinom tam gydytojui iš X miesto, sako, aš nenoriu traumuoti to vaiko, matot, čia palatos be rankenų, paprašysiu, kad jus priimtų į tą lengvesnį skyrių. Na, ir atsigulėm, padidino tą dozę, nu, ir dabar, va, jau 7 metai kaip negulėjom ligoninėj su šitais vaistukais, apsivedė ir vaikiuką pasigimdė. Tai va, labai puikūs žmonės, su kuriais susidūriau“ (Aar 7).

Mamos savijautos raiška, kai gydytojas nesilaiko aptarto gydymo plano, neatvyksta sutartu laiku, ignoruoja mamos prašymus ir pastebėjimus, leidžia analizuojamą objek-tą priskirti potemei „Žmogaus, turinčio negalią, teisių, valios ir pageidavimų paisy-mas“ bei vertinti jį kaip diskriminacinį.

Žmogaus, turinčio negalią, teisių, valios ir pageidavimų nepaisymo raišką atsklei-džia potemės objektas *nepatenkinami asmens būtinieji poreikiai*. Kaip galima spręsti iš

pasakojimo epizodo analizės (žr. 23 lentelę) senyvas žmogus, turintis negalią, sergantis cukriniu diabetu, patenka į ligoninės Priėmimo skyrių, kur praleidžia daugiau nei aštuonias valandas. Per tą laiką niekas nepasirūpino, kad žmogus pavalgytų, nors jis siūlė sumokėti už maistą. Pasitaiko įvairių aplinkybių: viena vertus, savaitgalis, pervargę darbuotojai, kita vertus, senas, ligotas žmogus, turintis negalią ir sergantis diabetu. Kita, į šeštąjį dešimtmetį įkopusi išsilavinusi moteris jaučiasi gydytojos diskriminuojama, nes negavo paskyrimo nemokamai atlikti skydliaukės tyrimo:

„Nu, žinok, kad vienu žodžiu per aukštas cukrus, per aukštas cukrus. Tas, nu, toliau, skydliaukė. Skydliaukė su pokyčiais ar ne. Jinai čia paspaudo, echoskopijos nedaro, pasako, kad reikia mokėti ar penkiasdešimt eurų už tyrimą. Kai tuo tarpu ta skydliaukė jau yra pažeista. Jau vaistus geriu. Ar ne? Ir pasako, kad kiekvienam iš gatvės žmogui ji negali duoti to siuntimo, nors dabar pagal programą galiu skydliaukę veltui išsitiirti. Man juokingai atrodo, kad specialistė pasako... įžeidžia dirbantį žmogų“ (A 3).

Ta pati moteris minėjo, kad jos prašyta susimokėti už tyrimų atsakymo atsiuntimą: „Toliau reikia palikt, reikėdavo palikt tris eurus, kad, vienu žodžiu, atsiųstų laišką... Aha... Į laišką įdės atsakymą. Ar trys eurai gali kainuoti ten?“ (A 3).

Kad nepatenkinami net būtiniausi poreikiai, susiduriama ir slaugant artimą žmogų, nes to,

„ką išrašo [sauskelnių], aišku, neužtenka, bet ji kartais iš to Raudonojo Kryžiaus draugijos kartais atneša po paketą sauskelnių, ten galbūt ne kiekvieną mėnesį, bet kartais ir kas mėnesį, tai mums mažiau reikia jų pirkti, nes praktiškai sauskelnių reikia trijų štukų per dieną, nakčiai būtinai, o dienos metu kada kaip ten išeina“ (Aar 6).

Ligoninėje nesidomima žmogaus savijauta, galimybėmis, nesitariama, kaip jam būtų geriau, daroma taip, kaip paprasčiau darbuotojams. Artimas žmogus pasakoja, kad

„neatkreipė dėmesio į jos negalią, paguldė ne ta puse į lovą, kaip jai patogų keltis, (...) paguldė taip ir neleido visai keltis, nei judėti, nu, kad neatsisėstų lovoje, nu, kad nenukristų. Apsisaugoti jie norėjo save“ (Aar 14).

Moteris, kurios mama gulėjo ligoninėje ir jai buvo pasiūlytas reabilitacinis gydymas, nusprendė, kad mamai bus geriau namuose, nes ligoninėje kilo problemų dėl jos maitinimo: „Jau ligoninėj pagulėjimas rodydavo, kad nei ją pamaitina, nei ją, nei ją supranta, ką ji sako, nei jinai valgo, tenais būdavo baisu“ (Aar 25).

Žmogaus, turinčio negalią, teisių, valios ir pageidavimų nepaisymo raišką atskleidžia potėmės objektas *kritinėje situacijoje neskiriama reikiama dėmesio*. Jauna moteris, serganti išsėtine skleroze, pasakojo, kad kartą prastai pasijutusi paskambino draugui.

Kaip viskas vyko toliau, ji neprisimena, remiasi draugo pasakojimu. Draugas nuvežė moterį į Priėmimo skyrių, kur budėjusi jos gydytoja nusistebėjo, ko ji čia atvažiavusi, jos atvykimą traktavo kaip norą gultis į ligoninę. Gydytoja visiškai nesidomėjo moters savijauta. Draugą gydytojos reakcija nustebino, bet jis paprašė, kad suleistų bent jau kokių nors vaistų, leistų šiek tiek pabūti, o moteriai atsigavus, jie vyksią namo. Jam besikalbant su gydytoja, moteriai prasidėjo traukuliai. Tik tada ji sulaukė būtinos pagalbos. Moters teigimu, toks nenoras domėtis žmogaus sveikatos būkle yra dažnas, kaip ir teigimas, kad „nėra tau taip blogai, ko tu veržiesi į tą ligoninę“. Ta pati moteris mena ir kitą su kritine jos sveikatos būkle susijusį epizodą: nors tyrimai buvo blogi, kadangi medikamentinio gydymo galimybės buvo išnaudotos, jai teko iš gydytojo grįžti namo visiškoje nežinioje:

„Ir žinot, grįžti namo – nežinai, nei kokie vaistai, nei kokia prognozė, ir kad būtų žmogiškai su tavimi pakalbėję, ir tu nežinai, čia su tavimi kalbėjo ar ne su tavimi, į akis nebuvo žiūrima, žiūrima į popierius ir tiesiog su tavimi taip sau kalbama“ (A 2).

Su dėmesio trūkumu kritinėje situacijoje susidūrė ir aštuoniasdešimtmečio vyro artimieji:

„Gydytoja pasiūlė pasiimti tėvuką neoperuotą. Kiti vardino, kad jis yra neoperuotinas ir nereabilituotinas, ir pasakė ieškoti Slaugos skyriuje vietos, ir vežkitės namo. Taip aš nuvažiavau į Slaugos skyrių rajone mūsų ir pakalbėjau su vyr. gydytoja Slaugos skyriaus. Pasakė, ką mes darysim su žmogumi, kuris yra su sulūžusia koja ir be įtvoro kojai ir klubui. Grįžkit ir prašykit, kad darytų operaciją. Tada, kai mes visi pradėjome šaukti, padarė operaciją, nes sakėm, kad leidžiat žmogui numirti, tik tada atsižvelgė, sukvietė gydytojų konsiliumą ir kuriame man teko sudalyvauti, bet jau pabaigoje, ir buvo pasakyta, kad operuos vis dėlto. Pasikartosiu, kad pats baisiausias įvykis, kai norėjo išsiųsti į slaugą neišoperuotą, nesutvarkytą, reikėjo suprasti, kad išsiunčia numirti. Tiesiog tai gydytojai pasakiau, kad gal po pirmo turėjo eiti vokelis. Tarp kitko, aš tai gydytojai jau buvau sumokėjusi“ (Aar 20).

Artimas žmogus pasakoja, kad dėmesio sulaukė tik tada, kai slaugos ligoninėje pasakė, „ką mes darysim su žmogumi, kuris yra su sulūžusia koja ir be įtvoro kojai ir klubui. Grįžkit ir prašykit, kad darytų operaciją ir kai grįžus mes visi pradėjome šaukti“. Tikėtina, kad jo sveikatos situacija buvo sudėtinga. Bet kiek sveikatos situacija koreliuoja su dėmesiu žmogui ir jo artimiesiems? Medikų darbo sąlygos dažnai būna sunkios, vis dėlto daug kas priklauso ir nuo jų požiūrio. Šis pasakojimo epizodas atskleidžia, kad, be sunkių darbo sąlygų, didelį vaidmenį vaidina tvyrantis abejingumas:

„Tiek daug žmonių būna, žinai, priėmime, kad tu neturėsi laiko žaisti su vienu neįgalioju“ (S 30).

Potemės „Žmonių, turinčių negalią, teisių, valios ir pageidavimų paisymas“ prasminių objektų – *nesilaikoma aptarto gydymo plano; nepatenkinami asmens būtinieji poreikiai; kritinėje situacijoje neskiriama reikiamo dėmesio* – raiška atskleidžia negalios situacijoje esančių žmonių diskriminavimą sveikatos priežiūros sistemoje.

Žmonių, turinčių negalią, diskriminacijos eliminavimas sveikatos priežiūros sistemoje

Šios potemės pavadinimo semantika galėtų apimti visą „Diskriminacijos“ temą. Šiuo atveju išsamiau aptariamos jos eliminavimo galimybės. Atlikus išsamią indukcinę objektų raiškos analizę minėta potemė suskirstyta į keturis prasminius objektus: *neskiriamas reabilitacinis gydymas; „vaistus gaunant ir neieškant sau daugiau kitų problemų“, „vaikščiojanti diagnozė, ne žmogus“, „prifarširuodavo belenkiet tu vaistų“* (žr. 24 lentelę). Trijų prasminių objektų pavadinimai – tai trumpos citatos iš žmonių pasakojimų. Abstrahavimo atsisakyta, nes jos objekto semantiką atskleidžia kur kas vaizdžiau negu apibendrinantis teiginys. Kaip dažniausia pasitaiko aprašant tyrimo rezultatus, prasminių vienetų pavadinimai pasižymi „neutralia“ arba „neigiama“ semantika, nes teigiamos prasmės pavadinimui neleidžia suteikti tyrimo duomenys (plg. 24 lentelę).

24 lentelė

Potemės „Žmonių, turinčių negalią, diskriminacijos eliminavimas
sveikatos priežiūros sistemoje“ raiška

Potemės ir jos objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Neskiriamas reabilitacinis gydymas	„Ten (...) poliklinika ir ten patirdavau tokį labai požiūrį į neįgalų žmogų, tai tu sėdėk, ko čia važinėji, reikia procedūrų kokių ir visa kita, ir jie sako, kam tau reikia, tu invalidė ir sėdėk ten namuose, ir tau nieko nereikia. Tada aš eidavau pas vedėją, matai, aš pradėjau būti daugiau naglesnė. Nes anksčiau, būdavo, pastumia ir atsisėdusi rami sau	Suaugusi moteris, turinti judėjimo negalią, pasakoja apie nuolat šeimos gydytojos jai išsakomus priekaištus, šiai paprašius reabilitacinių procedūrų. Moteris iš gydytojos išgirdavo: „Tu invalidė ir sėdėk ten namuose, tau nieko nereikia.“ Moteris, esant tokiai neteisybei, kreipdavosi į poliklinikos vadovą. Nors šeimos gydytoja teigė, kad nėra	* Moters, turinčios judėjimo negalią, prašymai skirti jai reabilitacinių procedūrų ar gydymą sanatorijoje, šeimos gydytojos ignoruoti. * Moteris jausdavosi pažeminta, išgirdusi gydytojos žodžius, kad yra invalidė ir turi sėdėti namuose, jai esant nieko nereikia. * Neapsikentusi moteris kreipėsi į

Potemės ir jos objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	sėdžiu. Ir aš pradėjau matydama visą tą neteisybę, jeigu gydytoja neduoda man kažkokių procedūrų ar panašiai, aš einu pas poliklinikos vadovą. Ir gaudavau, po to į sanatoriją gavau, ir procedūras duodavo. Pati gydytoja – nieko neturiu, nėra pinigų ir t. t. O kai nueini pas vedėją, atsiranda pinigai procedūroms ir visam kitam“ (A 1)	pinigų, jai apsilankius pas vedėją, atsirasdavo pinigų ir sanatorijai, ir procedūroms	poliklinikos vadovą. Nors šeimos gydytoja sakydavo, kad nėra pinigų, apsilankiusi pas vedėją gaudavo ir sanatorinį gydymą, ir rehabilitacines procedūras. * Kaip galima spręsti iš pasakojimo konteksto, tokia situacija buvo susiklosčiusi ne kartą
„Vaistus gaunat ir neieškokit sau daugiau kitų problemų“	„Mano asmeninė patirtis tokia, kad turėjau tokį autoįvykį, kad aš neatsimenu dienos prieš avariją ir mėnesį po to, ir buvo iškilęs klausimas, kaip man su liga bus, nes aš pati savęs neatsimenu, bet mano tėvams tas labai rūpėjo, jie bandė ieškoti pagalbos, kreipėsi konsultacijos, bet, deja, deja, iš jų gavo labai šaltus, kažkokius atsiliepimus, kad ką paaiškintų, tai iš viso buvo neverta, aš to neatsimenu, bet tėvai sako, kad atvežė mane su vežimėliu iki kabineto, nes reikėjo vaistų išrašyt, tai gydytoja, kažkaip, kažkaip, nežinau kaip apibūdinti, ji tiesiog išvarė iš kabineto, ko čia jūs važiuojat, vaistus gaunat ir neieškokit sau daugiau kitų problemų.	Avariją išgyvenusi moteris dieną prieš ir mėnesį po autoįvykio nieko neatsimena. Remdamasi tėvų pasakojimu ir jiems likusia nuoskauda, teigia, kad ją, sergančią išsėtine skleroze ir praradusią atmintį, tėvai nuvežė pas gydytoją pasikonsultuoti. Jų teigimu, jie labai dėl dukters nerimavo, ieškojo pagalbos, bet gydytoja su jais nebendravo, išrašė vaistus ir pasakė: „Ko čia važiuojat, vaistus gaunat ir neieškokit sau daugiau kitų problemų.“ Toks gydytojos priėmimas tėvus labai įžeidė	* Tėvai nuvežė pas gydytoją vežimėlyje sėdinčią dukrą, kuri po avarijos buvo praradusi atmintį, be to, sirgo išsėtine skleroze. * Tėvai labai nerimavo ir tikėjosi, kad gydytoja juos pakonsultuos. * Gydytoja išrašė vaistus ir tėvų nekonsultavo. Pasakė, kad „vaistus gaunat ir neieškokit sau daugiau kitų problemų“. * Toks gydytojos elgesys tėvus įžeidė

Potemės ir jos objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	Aš pati to neatsimenu, bet mano tėvus tai labai įžeidė“ (A 2)		
„Vaikščiojanti diagnozė, ne žmogus“	„Sėdėjo, kalbėjo pati su savimi, nežiūrint, kad aš šalia, skaičiuoja kažką ir sako, nu (...), chemijos maksimalią dozę jau suleidome, daugiau negalima leisti šito vaisto, ir aš jai sakau, man gerai dabar, aš atsistačiau, ji žvilgtelėjo į mane ir ji, na, negausi čia tų vaistų, tai vėl atsisėsi į vežimėlį, ir tarsi pati su savimi šneka, galim čia vieną eksperimentinį vaistą paskirti, bet nežinau, gal po savaitės, gal po dviejų gali mirti, ir aš sėdžiu, chm, čia ir nežinau, nei kas, nei kur, supratau tik du dalykus, jei aš negausiu vaistų, bus blogai, galiu sutikti dėl naujų vaistų, bet galiu numirti. Ir žinot, grįžti namo – nežinai, nei kokie vaistai, nei kokia prognozė, ir kad būtų žmogiškai su tavimi pakalbėję, ir tu nežinai, čia su tavimi kalbėjo ar ne su tavimi, į akis nebuvo žiūrима, žiūrима į popierius ir tiesiog su tavimi taip sau kalbama“ (A 2)	Moteris, serganti išsėtine skleroze, pasakoja, apie konsultaciją pas gydytoją specialistę. Gydytoja, bendraudama su paciente, kalbėjosi tarsi pati su savimi, garsiai mąstė apie tai, kad pacientė jau gavusi maksimalią dozę, bet negavusi tų vaistų gali „vėl atsisėsti į vežimėlį“, kad gali paskirti eksperimentinį vaistą, bet nuo jo po savaitės ar dviejų gali numirti. Pacientė po konsultacijos išėjo nežinodama, kokie vaistai jai skirti, kokia jos sveikatos prognozė, kas jos laukia. Moterį žeidė, kad gydytoja nežiūrėjo jai į akis, žiūrėjo tik į dokumentus, su ja žmoniškai nepabendravo, nepaaiškino	* Moteris, serganti išsėtine skleroze, lankėsi pas gydytoją specialistę. * Gydytoja, nežiūrėdama į moterį, garsiai svarstė, kad pacientė jau gavusi maksimalią vaistų dozę, bet negavusi tų vaistų „vėl atsisės į vežimėlį“. Galima būtų paskirti eksperimentinius, bet ji gali numirti. * Moteris iš gydytojos kabineto išėjo ne tik negavusi reikiamos pagalbos, bet ir nusiminusi, kad gydytoja su ja bendravo į ją nežiūrėdama, kalbėdamasi tarsi su savimi, o ji kaip lygiavertė partnerė pokalbyje nedalyvavo

Potemės ir jos objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
„Prifarširuodavo belenkiek tų vaistų“	„Tai ten tai tikrai, yra siaubinga. Ten žmonės yra tiek prifarširuojami vaistų, kad jie, kad ten tiesiog gyvom lėlēm pasidaro. Tiesiog, na, buvo ir labai sunkūs, iš tikrųjų (...). Jie visi ten Alzheimeriu sergantys, tai jie, kad ten nešūkautų, nešumintų, kad tų darbuotojų daugiau nereikėtų, tai jie prifarširuodavo belenkiek tų vaistų ir jie tiesiog net pajudėti, nei pakrutėti, juos kaip lėlytes, kaip pastatysi, kaip paguldysi, viskas čia siaubas tiesiog. Kaip sakau, gyvenime savo artimo į tokius slaugos namus neuždaryčiau. Žiauru tikrai“ (S 9)	Specialistas, dirbantis slaugos namuose, pasakoja, kad sergantieji Alzheimeriu nepagrįstai, jo nuomone, slopinami vaistais, kad netriukšmautų ir jų priežiūrai nereikėtų daugiau darbuotojų. Specialistas pasakoja, kad vaistų skiriama tiek, kad žmonės tampa nevalingi, apatiški, kaip „lėlytės“	* Specialistas pasakoja, kad slaugos namuose, kur gyvena Alzheimeriu sergantieji, pacientams nepagrįstai, jo nuomone, skiriama tiek daug vaistų. Taip sprendžiamos problemos, susijusios su neramiu pacientų elgesiu ir darbuotojų trūkumu. * Specialisto teigimu, žmonės nuo vaistų tampa nejudrūs, apatiški, kaip „lėlytės“

Potemės raiškos objektas *neskiriamas reabilitacinis gydymas* kartosis ir kituose skyriuose („Prieinamumas“, „Reabilitacija ir prevencija“, pan.). Galima teigti, kad reabilitacinis gydymas aktualus daugelyje temų. Gilinantis į diskriminacijos temą reabilitacinio gydymo kontekste išryškėjo ne vienas prasminis raiškos vienetas. Dominuojanti pasakojimų semantika – reabilitacinis gydymas yra sunkiai prieinamas. 24 lentelėje pateiktame moters pasakojime galima įžvelgti, kad moteris, turinti judėjimo negalią, ignoruota šeimos gydytojos, paprašius skirti reabilitacinių procedūrų ar gydymą sanatorijoje. Šeimos gydytojos argumentai, kodėl neskiria, buvo labai subjektyvūs. Moteris surado išeitį: kreipėsi tiesiai į poliklinikos vadovą ir gydymą gavo. Subjektyvų diskriminacinį požiūrį į reabilitacijos procesą atskleidžia kineziterapeuto pasakojimo epizodas:

„Jei tai yra jauno darbingo amžiaus žmogus, tai į jį reikėtų telkti visas savo pastangas specialistams, maksimaliai investuoti į jį, kad jis galėtų būti naudingas visuomenei, kad mokėtų mokesčius, dirbtų darbą, kad nebūtų, kaip aš sakau, išlaikytinis, ir nesijaustų bejėgis. Neužtenka vien tik fizinės reabilitacijos, jiems

vis tiek reikia būti kaip ir visiems likusiems žmonėms, integruotis į darbą, kažkokius renginius lankyti. Tai va, siūlyčiau į jaunus žmones ypatingai skirti dėmesį ir į juos investuoti ne tik darbą, bet ir laiką, ir reabilitaciją pradėti nedelsiant, ir skirti reguliariai. Galbūt vyresnio amžiaus žmonėms taip pat reikalinga reabilitacija, nieko dėl to nesakau, bet galbūt ją reikėtų kažkiek kitaip ją pakreipti“ (S 4).

Nors tiesiogiai neteigiama, kad vyresnio amžiaus žmonėms reabilitacijos nereikia, iš konteksto galima spręsti apie įvairias diskriminuojančias išlygas: „Galbūt reikėtų kažkiek kitaip ją pakreipti.“ Esama ir tokių pasakojimų, kur reabilitacija skiriama netikėtai gydytojo iniciatyva:

„Ir ten buvo gydytoja. Ji priėjo prie manęs, ir ji tokia maloni gydytoja, be proto maloni, kažkodėl priėjo prie manęs ir man pradėjo masažuoti. Pridėjo prie nugaros rankas ir pradėjo masažuoti. Nei iš šio, nei iš to. Ir sako, Viešpatie, kokia tu sukaustyta, tau reikia masažų“ (A 1).

Atsitiktinis susitikimas su gydytoju sudaro prielaidas asmens reabilitaciniam gydymui, iš pasakojimo konteksto sužinome, kad moteris jau kelerius metus nejaučia nugaros skausmo.

Kitas potėmės raiškos objektas, kurį sveikatos priežiūros sistemoje būtina eliminuoti, susijęs su diskriminacija – tai medikų abejingumas, formalus pareigų vykdymas, tai galima apibūdinti vieno iš gydytojų pasakytais žodžiais: „Vaistus gaunat ir neieškokit sau daugiau kitų problemų.“ Avariją išgyvenusi moteris pati nieko neatsimena, bet jos tėvams likusi nuoskauda, kai ją, sergančią išsėtine skleroze ir praradusią atmintį, nuvežė pas gydytoją pasikonsultuoti. Tėvų teigimu, jie labai nerimavo dėl dukters, ieškojo pagalbos, bet gydytoja su jais nebendravo, išrašė vaistus ir pasakė: „Ko čia jūs važiuojat, vaistus gaunat ir neieškokit sau daugiau kitų problemų“ (žr. 24 lentelę). Panašią situaciją atskleidžia ir kitas tirtas pasakojimo epizodas. Iš konteksto galima suprasti, kad pas aštuoniasdešimtmetę moterį, kuri vos gali judėti po savo kambarį, šeimos gydytojas iš viso nesilanko. Už moterį pas gydytoją nueina socialinė darbuotoja, kurios pasakojimu remiantis ir išrašomi vaistai: „Socialinė darbuotoja eina pas šeimos gydytoją ir išrašo vaistus kas mėnesį, kai kuriuos vaistus kas mėnesį, kai kuriuos – kas tris mėnesius ir tuos vaistus nuperka“ (Aar 6).

Šis kontekstas turi diskriminacinių požymių, nes neįgalus asmuo, pats negalintis apsilankyti pas gydytoją, praranda galimybę gauti kokybišką paslaugą: pagal kažkada nustatytą diagnozę, patikslintą remiantis socialinio darbuotojo pasakojimu, skiriami vaistai ir to žmogui turi užtekti.

Kita vertus, pacientui reikia ne tik tikslios diagnozės ar vaistų:

„Atrodo labai žmoniškas gydytojas, pradeda daug dėmesio tau skirti, duoda telefoną, o paskui kažkaip vieną dieną nei iš šio, nei iš to nutraukia bendravimą, į skambučius nebeatsiliepia, pradeda ignoruoti, net jeigu ligoninėje pamato skyruije, netgi nesisveikina. Aš buvau šokiruota ir negalėjau suprasti tokio pokyčio. Ir vėl kaip pacientas pradėdi save kaltinti ir galvoti, nu, ką tu čia blogai padarei, neradau, ko blogai padariau iš visų pusių žiūrint, na, nebent, nedaviau pinigų. Nes šiuo atveju nematau prasmės duoti pinigų, nes liga nepagydoma. Nes, jeigu aš duosiu ar neduosiu, nieko nepasikeis. Jeigu duosiu pinigų ir tą dieną man nusisypsos, o kitą dieną – pamirš ir nebesisypsos, nėra jokios naudos iš to“ (A 2).

Šį epizodą papasakojusi moteris gauna visą jai priklausančią medikamentinę gydymą, jos žodžiais tariant, „pagal protokolą“. Bet ji nori ne tik vaistų, bet ir lygiaverčio bendravimo su gydytoju. Kaip kontrastą pateiksime kito pasakojimo epizodą, kur moteris, lygindama mažo ir didelio miesto ligonines, džiaugiasi ligonine dideliame mieste: mažame mieste dominavo gyvybingumą slopinantis medikamentinis gydymas, o dideliame – artimas žmogus džiaugiasi gydymu ir įvairiapusiška pagalba:

„Ten ir psichologai, ir kambariai relaksacijų, ten eidavo pasėdėti, medituoti. Ir kas patiko X mieste, kad eidavo su jais į lauką, ten didelis parkas ir visad lydėdavo. Režimai keisdavosi, pirmą savaitę į koridorių gali išeit, antrą jau į kiemą gali eit, visą laiką buvo priežiūra (...) galėdavau pasiskambinti bet kada, visada teikdavo informaciją telefonu, vien dėl atstumo. Ir savaitgaliais galėdavau, ir, jei kas nutikdavo, jie patys paskambindavo, visada bendraudavo“ (Aar 7).

Iš pasakojimo epizodo galima spręsti, kad artimam asmeniui gerą išpūdį paliko medikų bendravimas tiek su paciente, tiek su artimaisiais – priešingai nei mažame mieste, kur gydytojas nesilaikydavo susitarimų ir jo tekdavo nuolat ieškoti.

Su medikų atsiribojimu nuo paciento, empatijos trūkumu sietume potėmės objekto „vaikščiojanti diagnozė, ne žmogus“ semantiką:

„Ji žvilgtelėjo į mane ir ji, na, negausi čia tų vaistų, tai vėl atsisėsi į vežimėlį, ir tarsi pati su savimi šneka, galim čia vieną eksperimentinį vaistą paskirti, bet nežinau, gal po savaitės, gal po dviejų gali mirti, ir aš sėdžiu, chm, čia ir nežinau, nei kas, nei kur, supratau tik du dalykus, jei aš negausiu vaistų, bus blogai, galiu sutikti dėl naujų vaistų, bet galiu numirti“ (A 2).

Šiame pasakojimo epizode vieni gali įžvelgti etikos pažeidimą, kiti situaciją suprasti kaip gydytojo pastangas ar beviltišką paciento sveikatos situaciją. Viso pasakojimo kontekstas leidžia daryti išvadą, kad pacientas, kaip asmuo, diskriminuojamas. Tokie pasakojimo teiginiai, kaip „sėdėjo, kalbėjo pati su savimi“, „galim čia vieną eksperimentinį vaistą paskirti, bet nežinau, gal po savaitės, gal po dviejų gali mirti“, leidžia teigti, kad gydytojui prieš jį sėdintis asmuo, kaip žmogus su savo jausmais ir išgyve-

nimais, visiškai nerūpi. Mažai tikėtina, kad gydytojas pasakytų tokius žodžius savo artimam žmogui. Panašus diskriminacinis kontekstas išvelgiamas ir vienos mamos prisiminimuose, kai gydytojas pasakė: „Viskas, sakė, daržovę turėsi ir nieko nebus, žodžiu“ (Aar 18).

Kitas temos „Diskriminacija“ potėmės „Žmonių, turinčių negalią, diskriminacijos eliminavimas sveikatos priežiūros sistemoje“ raišką atskleidžiantis objektas – „*prifarširuodavo belenkiek tų vaistų*“. Slaugos namuose dirbantis specialistas pasakoja, kad Alzheimeriu sergantieji nepagrįstai, jo nuomone, slopinami vaistais, kad netriukšmautų ir nereikėtų daugiau darbuotojų jų priežiūrai. Specialistas pasakoja, kad vaistų skiriama tiek, kad žmonės tampa nevalingi, apatiški, kaip „lėlytės“ (žr. 24 lentelę). Ištyrus pasakojimo epizodą, galima teigti, kad žmonės nuo vaistų tampa nejudrūs, apatiški, kaip „lėlytės“. Panaši duomenų raiška ir artimo žmogaus pasakojime:

„Nu jo, jis būdavo paguldo, tai ten tų vaistų tokių, kas man nepatikdavo, labai jau ten primigdydavo. Nuvažiuoji ten, kad net nesusikalbi, miega, atrodo, kad jau ten (...). Sakydavo, kad toks gydymas (...). Taip, sakė, kad taip turi būti, bet, nu, [X mieste] tai taip nebūdavo“ (Aar 7).

Mama nerimaudavo, kodėl jos duktė „primigdyta“, paklaususi gydytojų išgirdavo nepagrįstą atsakymą, kad „toks gydymas“. Tačiau ilga dukters ligos gydymo istorija jai leidžia palyginti „tokį gydymą“ su gydymu dideliame mieste, kur duktė ne tik nebūdavo prislopinta vaistais, su ja dirbdavo psichologas, ji gaudavo ir kitą – alternatyvų gydymą, ją išvesdavo pasivaikščioti ir pan. Pacientų slopinimo atvejus patvirtina ir kito specialisto pasakojimas:

„...kad, pavyzdžiui, va, tie žinodavo, nu, jau, nu, tuos pacientus ten gydytojai daugiau gal kontroliuodavo. Kažkaip jie vis tiek ir stipriai slopina tuos, jau žino, koks yra su kokia ta diagnozė, tai tuos labai, nu, prislopinti jau tie pacientai. Nu, pirmiausia, kad duoda tuos vaistus, kai žmogus guli kaip paslikas, visiškai prabunda, būk tai kažką tai pašneka, ir aš pati lankydamą tą tokį dalyką pamačiau, praktiškai jie ten miega, miega, miega, nu, jeigu atvirai pasakius, tai mačiau. Tikrai matydavom, kiek tų raminaujų tų vaistų jiems tekdavo“ (S 8).

Analizuojant potėmę „Žmonių, turinčių negalią, diskriminacijos eliminavimas sveikatos priežiūros sistemoje“ sunku buvo atrasti tokį diskriminacijos eliminavimo raiškos pavyzdį. Dominavo pasakojimai, kuriuose aprašytos situacijos rodo eliminavimo būtinumą. Pavyko atrasti vieną nuoširdų jaunos specialistės pasakojimą, kuris iliustruoja, kaip bet kokią diagnozę turinčiame asmenyje galima išvelgti žmogų ir su juo bendrauti kaip su lygiaverčiu:

„...labai buvau prisirišusi prie tokios senos, Alzheimeriu sergančios tokios moterytės. Laura jinai buvo vardu, tai vat, net gaila prisiminti kažkaip. Labai buvau,

vat, tikrai susibendravusi ir prisirišusi prie jos, ir, va, dabar net gaila prisiminti, kad, vat, nedirbu ir tiesiog įdomu, kaip jai sekasi (šypsosi). Iš tikrųjų, tikrai, aš aš, tiesiog rasdavau laisvo laiko ir tiesiog nueidavau, nueidavau pas ją, su ja pakalbėti. Pirmą kartą netgi, kai nuėjau pas ją, taip ir išsigandau ir net nesupratau, jinai sako man: mane čia atvežė, mane čia atvežė, jinai čia sako, mane čia iš namų atvežė, ir aš nesupratau, kas jai, ko ji čia taip sako, o jinai pati pamiršusi, dėl ko jinai čia atvažiavusi. Tai vat, imant, jinai irgi pati serganti Alzheimeriu yra, bet, vat, pati, viską pati. Su ja puikiai eina pabendrauti, gali tuo momentu viską su ja šnekėti. Galbūt jinai neprisimins kažko, galbūt neprisimins, kad dabar pavalgė, bet jinai su tavim kaip su žmogum jinai, jinai pašnekės“ (S 9).

Jauna darbuotoja jautė iš Alzheimeriu sergančios moters sklindančią šilumą, tai atskleidžia šio epizodo semantika: „Bet jinai su tavim, kaip su žmogum jinai, jinai pašnekės.“ Ne specialistė pakalbės su paciente, o pastaroji su specialiste. Tyrimo kontekstas atskleidžia, kad specialistei teko sunkios darbo sąlygos, ji pateko į „grobuonišką“ aplinką, tad bendravimas su Alzheimeriu sergančia moterimi jai leido pasijusti vertinga specialiste, įžvelgti savo darbo prasmę.

Ištyrus objekto raišką, išryškėjusios objekto savybės leidžia daryti prielaidą, kad negalios situacijoje esantys žmonės sveikatos priežiūros sistemoje pirmiausiai susiduria su nepakankamu ir ribotu reabilitaciniu gydymu (*neskiriamas reabilitacinis gydymas*), „formalia“ pagalba, kai vaistai išrašomi nematant žmogaus (*vaistus gaunant ir neieškant sau daugiau kitų problemų*), medikai nesidomi žmogaus psichologine savijauta ar psichosocialinėmis problemomis (*vaikščiojanti diagnozė, ne žmogus*), neskiriamas alternatyvus gydymas (*prifarširuodavo belenkėk tų vaistų*). Žmonių, turinčių negalią, diskriminacijos eliminavimą sveikatos priežiūros sistemoje pirmiausia sietume su minėtais tyrimo radiniais.

Teisinis veiksnumas lygiai su kitais asmenimis
visose gyvenimo srityse

Atlikus šios potemės raiškos analizę, išskirti du elementai, kurie ne tik apibūdina potemės objektą, bet ir paryškina diskriminacijos raišką (iš trijų pokalbio epizodų): *pripažintas teisinis neveiksnumas lemia nekokybišką medicininę pagalbą; prievartinis įtraukimas į teisinio veiksnumo nustatymo procesą* (žr. 25 lentelę).

25 lentelė

Potemės „Teisinis veiksnias lygiai su kitais asmenimis
visose gyvenimo srityse“ raiška

Potemės ir jos objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Pripažintas teisinis neveiksnias lemia nekokybišką medicininę pagalbą	„Tai reiškiasi tam neigiamam asmeniui sutriko sveikata, atsirado labai aštrūs skausmai pilvo ertmėje, vidinių organų. Giminaitis nuvyko kartu su sergančiuoju greitosios medicinos automobiliu į vienos iš mūsų šalies miestų skubiosios medicinos priėmimo skyrių, gydytojai lyg ir pradėjo pildyti dokumentus ir pamatė, kad ligos istorijoje pripažintas neigiamas, neveiksnias dėl protinės negalios ir iškart buvo pasakyta, kad reikia vežti šį asmenį į psichiatrines ligonines dėl jo ligos paūmėjimo, todėl kad jis ligoninėje šaukia. Globėjas bandė prieštarauti, kad čia jam yra skausmai, o ne psichinės ligos paūmėjimas, nieko bendro su liga. Bet gydytojai buvo neperkalbami, įsodino į greitąją ir nusiuntė į psichiatrines ligonines, matyt, pacientui buvo duodama raminamųjų vaistų, kad nurimtų. Pagal globėjos liudijimą į pacientą didelio dėmesio nebuvo kreipiamas, į jo skausmus, tiesiog gydykite psichikos ligas, bet ne malšinkite esamus skausmus. Po kelių dienų	Specialistas papasakojo istoriją, kaip jo giminaitis atvežė asmenį, turintį proto negalią, į ligoninės Priėmimo skyrių esant skausmams. Gydytojai, pildydami dokumentus, pastebėjo ligos istorijoje įrašą apie asmens neigiamumą, neveiksniamą ir nusprendė, kad šį žmogų reikia vežti į psichiatrines ligonines. Globėjas bandė aiškinti, kad jo skausmai nesusiję su esama negalia, bet medikai vis tiek nusiuntė į psichiatrines ligonines. Remiantis globėjo pasakojimu, ten į jo skausmus nekreipta dėmesio, tiesiog duota raminamųjų. Po kelių dienų Psichiatrines ligonines kreipėsi į teismą dėl asmens būtinio gydymo, paūmėjus psichinei ligai, leidimas suteiktas. Pasibaigus gydymui psichiatrines ligoninėje, globėjas nuvežė žmogų į miesto ligoninę, kur jam nustatytas šonkaulių lūžis. Iš tolesnio	* Globėjas asmenį, turintį psichikos negalią, kuriam pripažintas neveiksnias, atvežė į ligoninės Priėmimo skyrių esant skausmams. * Gydytojai, pamatę, kokio pobūdžio yra negalia, ir tai, kad asmuo pripažintas neveiksniam, nesigilindami ir neklausydami globėjo argumentų nukreipė į psichiatrines ligonines. * Ligoninė kreipėsi į teismą dėl asmens ligos paūmėjimo ir gavo leidimą gydyti. Žmogui skirti raminamieji. * Pasibaigus gydymui globėjas nuvežė žmogų į miesto ligoninę, kur jam nustatytas šonkaulių lūžis. * Gali būti, kad negalios pobūdis ir teisinis neveiksnias sutrukdė gauti tinkamą ir kokybišką medicininę pagalbą

Potėmės ir jos objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	ligoninė kreipėsi į teismą dėl priverstinio gydymo, kad teismas išduotų leidimą. Teismas tenkino šį prašymą ligoninės, kad dėl ligos paūmėjimo būtinas gydymas asmens, ir kai jį išrašė iš psichiatrijos ligonės, globėjos žodžiais, nuvykus į miesto ligoninę, pacientui buvo konstatuotas šonkaulių lūžis“ (S 6kr)	pasakojimo galima spręsti, kad globėjas neturi įrodymų, jog šonkaulio lūžiai buvo skausmų priežastis. Galima kelti prielaidą, kad šonkaulius galėjo susilaužyti psichiatrijos ligoninėje. Gali būti ir taip, kad šonkaulių lūžis vis dėlto buvo skausmo priežastis, bet negalios intensyvumo lygis ir neveiksmo faktas sutrukdė asmeniui gauti reikiamą medicininę pagalbą	
Prievartinis įtraukimas į teisinio veiksmo nustatymo procesą	„...tai dukra tai aplakstė, dar prokuratūroj. X dirba jos bendramokslė. Ir jo, ką daryt reikia, reikia tėvą, sako, sutvarkyt, tėvą išvežt į psichiatrinę, įsivaizduojat. Nu, taip ir padarė nachadu, bet taip greitai, kaip niekad greit (...) vieną dieną parašė reiškia prašymą, antrą dieną – teismas ir po teismo mane prievarta išvežti į psichiatrinę ligoninę pagydyti. Nei aš kvailas, nei aš psichinis, aš ramus (...). Nu, klausykit, buvau toks ir tada, ir tada toks pat buvau. Na, ir atvažiuoja policija ant antros dienos jau, pasodino ir išvežė į (...) psichiatrinę ligoninę. Psichiatrinėje ligoninėje aš prabuvau dvi savaites, ten, žinot, eksperimentams tą darė visą ir rašėm, ir	Žmogus, turintis fizinę negalią, pasakoja, kad dėl konflikto šeimoje, susiklosčius tam tikroms aplinkybėms (dukters bendramokslė dirba prokuratūroje, jis pats nesusigaudė, nesugebėjo greitai ir adekvačiai reaguoti į situaciją), buvo įtrauktas į neveiksmo nustatymo procesą. Jo žodžiais tariant, duktė parašė prašymą, kitą dieną įvyko teismo procesas, tada iškart išvežtas į psichiatrijos ligoninę, kur praleido dvi savaites: jam atlikti įvairūs tyrimai, buvo prižiūrimas, jo žodžiais tariant, ligoninėje buvo baisiau nei kalėjime. Ištyrus asmens	* Žmogus, turintis fizinę negalią, dėl konfliktų šeimoje ne savo noru buvo įtrauktas į neveiksmo nustatymo procesą. * Formaliai viskas vyko pagal nustatytą tvarką. * Žmogui teko ištverti įvairius tyrimus jam nemalonioje, kalėjimą primenančioje aplinkoje. * Neveiksmas jam nenustatytas. Po dviejų savaičių asmuo iš psichiatrijos ligoninės paleistas. * Grįžtant namo žmogui pasidarė bloga, iš autobusų stoties jį greitoji išvežė į ligoninę, kur jam teko gydytis dėl širdies problemų

Potėmės ir jos objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	visokius tekstus, nu, kaip ir, kaip su psichiniu žmogum, bet niekur neleido išeiti vienam į tualetą, ir tai sargyba išpaskui ėjo, nu, nu, visur, niekur negalima buvo, žinot, baisiau kaip kalėjime toj ligoninėj. Nu, ir pamatė, kad nieko nėra ma, mano sveikata tikrai gera, tai tada buvo komisija, komisijoje mane pastatė į komisiją, sako, kas pas jus ten atsitiko (...), tiesa, grįždamas nepasakiau, grįždamas, autobusu man bloga pasidarė, širdis, matyt, neatlaikė (...), iš autobusų stoties greitoji išvežė į ligoninę (...) ligoninėj pagulėjau“ (A 17)	sveikatą, pakviestas į komisiją, kur išklausė jo nuomonę apie situaciją šeimoje. Neveiksnumas jam nepripažintas, iš ligoninės jis išleistas namo. Grįžtant namo pasidarė bloga – „širdis matyt neatlaikė“. Iš autobusų stoties išvežė greitoji, žmogus gulėjo ligoninėje	

Potėmės objektą *pripažintas teisinis neveiksnumas lemia nekokybišką medicininę pagalbą* iliustruoja pasakojimas, kai gydytojas, pildydamas dokumentus, ligos istorijoje pastebėjo įrašą apie asmens neįgalumą, neveiksnumą ir nusprendė, kad šį žmogų reikia vežti į psichiatrinę ligoninę:

„Asmuo su protine ar psichine negalia buvo pripažintas teisminiu būdu neveiksniu ir turėjo globėją, savo giminitę. Tai reiškiasi, tam neįgaliam asmeniui sutriko sveikata, atsirado labai aštrūs skausmai pilvo ertmėje, vidinių organų. Giminitis nuvyko kartu su sergančiuoju greitosios medicinos automobiliu į vienos iš mūsų šalies miestų skubiosios medicinos Priėmimo skyrių, gydytojai lyg ir pradėjo pildyti dokumentus, ir pamatė, kad ligos istorijoje pripažintas neįgalumas, neveiksnumas dėl protinės negalios, ir iškart buvo pasakyta, kad reikia vežti šį asmenį į psichiatrinę ligoninę dėl jo ligos paūmėjimo, todėl kad jis ligoninėje šaukia. Globėjas bandė prieštarauti, kad čia jam yra skausmai, o ne psichinės ligos paūmėjimas, nieko bendro su liga. Bet gydytojai buvo neperkalbami, įsodino į greitąją ir nusiuntė į psichiatrijos ligoninę, matyt, pacientui buvo duodama raminamųjų vaistų, kad nurimtų. Pagal globėjos liudijimą į pacientą didelio dėmesio nebuvo kreipiama, į jo skausmus, tiesiog

gydykite psichikos ligas, bet ne malšinkite esamus skausmus. Po kelių dienų ligoninė kreipėsi į teismą dėl priverstinio gydymo, kad teismas išduotų leidimą. Teismas tenkino šį prašymą ligoninės, kad dėl ligos paūmėjimo būtinas gydymas asmens, ir kai jį išrašė iš psichiatrijos ligoninės, globėjos žodžiais, nuvykus į miesto ligoninę, pacientui buvo konstatuotas šonkaulių lūžis. Žinoma, globėjas negalėjo atsakyti, kada tie šonkauliai pacientui lūžo, ar prieš atsigulimą į psichiatrijos ligoninę ar po to, kas faktiškai ir galėjo būti skausmų priežastimi, kuriais skundėsi. Taigi tokiu atveju mes rekomendavome kreiptis dėl paciento pažeistų teisių į ministeriją, kad ji atliktų tyrimą tuo atveju (...). Bet tuo pačiu kontrolieriai kreipėsi į sveikatos ministeriją, kad apsvarstytų, ar nebūtų pravarčiau turėti ne atskiras psichiatrijos ligonines, o psichiatrijos skyrių bendrose ligoninėse, nes kyla klausimas, ar žmogus gauna reikiamą medicininę pagalbą psichiatrijos ligoninėse, nes, tarkime, pacientui lūžta koja, nors jis turi psichikos sutrikimų, tačiau ar jam yra suteikiama reikiama pagalba. Mums svarbu, kad žmogus gautų reikiamą ir kompleksinę pagalbą vienoje vietoje. Tačiau psichiatrijos ligoninė labai priešinosi ir pateikė, kad, jei kiltų tokia reikiama kompleksinio gydymo svarba, ligoninė atvežtų gydytojus į ligoninę ar pati ligoninė pasirūpintų pacientų nugabenimu į gydymo įstaigą ir medicininę pagalbą būtų suteikta. Tam siūlymui kontrolierės nebuvo pritarta, bet mes tikimės, kad globėjas kreipsis į sveikatos ministeriją dėl šio atvejo ištyrimo, tiek sveikatos apsaugos ministerija atkreips dėmesį į tokius atvejus, kuriuos papasakojo mūsų tarnybai. Net šis atvejis, jei šonkaulių lūžiai atsirado gulint psichiatrijos ligoninėje, ir dar baisiau, jei jis su tais lūžiais ten buvo nuvežtas ir daugiau nei savaitę buvo gydomas tenai ir iki mėnesio turėjo kęsti tuos skausmus, tai net baisu pagaltoti, kaip demokratinėje civilizuotoje valstybėje gali tai vykti“ (S 6).

Šio pasakojimo epizodo tyrimo eiga aprašyta 25 lentelėje. Pasakojimo elementų išskyrimas ir duomenų aprašymas leidžia teigti, kad žmogus galimai dėl savo teisinio neveiknumo ir diagnozuotos negalios nesulaukė kokybiškos medicininės pagalbos, nors jam puikiai atstovavo teismo skirtas globėjas. Skausmų kamuojamas žmogus pateko į psichiatrijos ligoninę, „kai jį išrašė iš psichiatrijos ligonės, globėjos žodžiais, nuvykus į miesto ligoninę, pacientui buvo konstatuotas šonkaulių lūžis“. Globėjas kreipėsi į valstybinę instituciją, kuri aktyviai atstovavo asmens teisėms, siekdama, kad iš šios situacijos būtų padarytos išvados ir priimti sprendimai, neleidžiantys diskriminuoti teisinį neveiknumą turinčių asmenų. Valstybinė institucija „kreipėsi į sveikatos ministeriją, kad apsvarstytų, ar nebūtų pravarčiau turėti ne atskiras psichiatrijos ligonines, o psichiatrijos skyrių bendrose ligoninėse“. Tačiau tokie pasakojimo elementai, kaip „psichiatrijos ligoninė labai priešinosi ir pateikė, kad, jei kiltų tokia reikiama kompleksinio gydymo svarba, ligoninė atvežtų gydytojus į ligoninę

ar pati ligoninė pasirūpintų pacientų nugabenimu į gydymo įstaigą, ir medicininę pagalbą būtų suteikta“, nors tyrimo radinys – konkrečiu atveju pagalba nesuteikta – leidžia daryti prielaidą, kad sistema sunkiai reformuojama, instituciniai interesai yra aukščiau asmens interesų.

Pripažintas teisinis neveiksnumas susijęs ne tik su kokybiška sveikatos priežiūra, bet ir su gyvenimo kokybe apskritai. Žmogaus gyvenimo kokybė yra viena iš priežasčių, kodėl esant tam tikram sveikatos sutrikimui pripažįstamas teisinis neveiksnumas. Tačiau, kaip galima spręsti iš kito pasakojimo epizodo, teisinis neveiksnumas pats savaime negarantuoja nei kokybiško gydymo, nei asmens saugumo:

„...paskui pradėjo visi čia tie dalykai darytis ir tada kreipėmės į tuos medikus, vietinį psichiatrą nusiuntė, tai, aišku, parašė jai tų vaistų, kurie ją slopino ir migdė ją. Atrodė, nu, kad gal praeis, aišku, jie gal buvo stiprūs, gal nebuvo stiprūs, aš nežinau, bet gerdama tuos vaistus vieną dieną ji prisiskambino į policiją, iš-tisai skambino ir ta policija, nežinodama, ką daryt, jai liepė atvažiuot, ateit, kai parvažiuot iš darbo, mes jos jau neradom namuose. Tada puolėm ieškot vienur, kitur ir vakars, ir sutemo, ir nėra jokių žinių, ir tada vakare nuvažiuot į tą policiją, tai tas budintis pasakė, kad buvo čia tokia ir kažkur išėjo. Neradom per naktį, nu, parą laiko. Ir paskui mums paskambino iš X poskyrio, kad jinai X rajone X miestelyje atsirado, pėsčiaėjo virš 100 kilometrų, tai kiekėjo, kas ten ją pavežė. Pasirodo, jai toj policijoj sudaužė akinius, aišku, ten ją apstumdė, kai ji bandė nenusileist, gynėsi, nežinau, kaip ten buvo, kai akinukus jai sudaužė, ten ją ir mušė, atseit, ji tada bijojo eit namo, kad akiniai sudaužyti. Ji 16 neturėjo, jos neturėjo teisės išleisti“ (Aar 7).

Merginos, kuriai buvo pripažintas teisinis neveiksnumas, situacijai pablogėjus psichiatras skyrė medikamentinį gydymą. Kaip teigia artimas žmogus, „gal buvo stiprūs [vaistai], gal nebuvo stiprūs, aš nežinau“, bet mergina „ištisai skambino [policijai], ir ta policija, nežinodama, ką daryt, jai liepė (...) ateit [į policiją]“. Nevertinant situacijos, pasakojimo duomenys leidžia teigti, kad mergina buvo dingusi visą parą. Taigi pripažintas teisinis neveiksnumas neužtikrino asmens gerovės. Tiesiogiai analizuotas pasakojimo epizodas nesietinas su poteme „Pripažintas teisinis neveiksnumas lemia nekokybišką medicininę pagalbą“, bet įvertinus aplinkos įtaką, atskleidžia situacijos daugialypiškumą ir diskriminacinį pobūdį.

Su objektu *pripažintas teisinis neveiksnumas lemia nekokybišką medicininę pagalbą* sietinas kitas potėmės objektas – *prievartinis įtraukimas į teisinio veiksnumo nustatymo procesą* (žr. 25 lentelę). Sunkiai vaikštantis žmogus, turintis fizinę negalią, pasakojo, kad dėl konflikto šeimoje, susiklosčius tam tikroms aplinkybėms, buvo įtrauktas į neveiksnumo nustatymo procesą. Jo žodžiais tariant, duktė parašė prašymą, kitą dieną įvyko teismas, po kurio iškart išvežtas į psichiatrijos ligoninę, kur praleido dvi

savaite: tyrė, stebėjo, buvo saugomas, jo žodžiais tariant, ligoninėje buvo baisiau nei kalėjime. Ištyrus asmens sveikatą, žmogus pakviestas į komisiją, kur buvo išklaustas, komisija domėjosi situacija šeimoje. Neveiknumas jam nepripažintas, iš ligoninės išleistas namo. Nors jis – neįgalus ir sunkiai vaikštantis, į psichiatrijos ligoninę atvežtas ne savo noru, grįžti namo turėjo pats. Jo teigimu, autobusų stotyje, „sėdint ant suoliuko“, pasidarė blogai – „širdis, matyt, neatlaikė“. Tad iš autobusų stoties išvežtas greitąja, gulėjo ligoninėje. Šis epizodas tiesiogiai su diskriminacija sveikatos priežiūros sistemoje nesusijęs, nes sveikatos priežiūros sistema kaip tik žmogų išteisingai, nepripažino neveiksniu. Atkreiptinas dėmesys į asmenį žeminantį neveiknumo nustatymo procesą, abejingumą, išleidžiant iš ligoninės, visa tai žmogų diskriminuoja ir prieštarauja Konvencijos radiniui – *teisinis veiksniumas lygiai su kitais asmenimis visose gyvenimo srityse*.

Tyrimo metu atskleista potėmės objektų raiška *pripažintas teisinis neveiksniumas lemia nekokybišką medicininę pagalbą; prievartinis įtraukimas į teisinio veiksnio nustatymo procesą* įrodo, kad asmens teisė į teisinį veiksnumą lygiai su kitais asmenimis visose gyvenimo srityse sveikatos priežiūros sistemoje pažeidžiama, diskriminuojama.

Kankinimo, žiauraus ir žeminančio elgesio draudimas

Atlikus šios potėmės raiškos analizę, išskirti trys objektai (iš 14-os pokalbio epizodų): *apspardė ir išvadino pingvinu; gydytojo abejingumas priimamas kaip pažeminimas; ignoravimas, kaip pažeminimas*. Pirmo objekto pavadinimas – tai mamos žodžiai, kuriuos galima būtų apibendrintai pavadinti *patyčiomis* ar *žeminančiu elgesiu*. Tačiau, kaip minėta, mums svarbu, kad objekto pavadinime atsiskleistų semantika, siekiama, kad skaitytojas suvoktų situacijos keitimo būtinybę. Objekto pavadinime *apspardė ir išvadino pingvinu* užkoduota kur kas stipresnė žinia nei, pavyzdžiui, *žeminantis elgesys*. Ir kiti potėmės objektų pavadinimai – *gydytojo abejingumas priimamas kaip pažeminimas; ignoravimas, kaip pažeminimas* – galėtų būti atskirai neišskiriami, įtraukiami į potėmę. Bet juose išvengiame skirtingas prasmes. Ignoravimas yra sąmoningai konstruojamas elgesys, tuo tarpu abejingumo priežastys ir aplinkybės gali būti kitos (žr. 26 lentelę).

26 lentelė

Potemės „Kankinimo, žiauraus ir žeminančio elgesio draudimas“ raiška

Potemės ir jos objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
„Apspardė ir išvadino pingvinu“	„Nu, ten turbūt medikė buvo, nuėjom į kabinetą jau neįgalumo grupei, atsiprašau (...), gal aš kažkaip kitaip būčiau aprenngusi, bet kadangi jau tokį mėnesį, nupirkau kepurikę mėlyną, nu, jinai tokia baltai mėlyna, vidus – toks kailis baltas, batai irgi prie kepurės, tokie batai – čia kailiukas, dukrytė, va, taip atsisėdo, o aš čia atsisėdau (rodo, kaip sėdasi), medikė, moteris, sėdi, paėmė tą kortelę, ten numetė, ir jai, sakau, bus sunku atsirišti tuos batus, dukrytė nesupranta, kas čia darosi, gydytoja sako, riškis tuos batus (garsiu tonu), jau su tokiu tonu, aš tik pasilenkiau rišti, ji priėjo, jūs nerišat (garsiai), nu, galvoju, nu, nerišiu, atsisėdau, atėjo, nemeluoju nei per kiek, nes aš neturiu, ko čia meluot, atėjo ir per kojas (...) spyrė (verkia), aš žiūriu, ten sėdi vyras, sėdėjo, jis net galvos nepakėlė, medikas irgi turbūt tenais, jie visi ten jos bijojo, sėdi ir nei vienas nereaguoja, jie nemato, jie nenori net matyt, stok, jinai sėdi, pingvinas atsisėdęs sėdi, ir aš supratau, kad jai užkliuvo (...) apsirengimas, kad aš ją aprenčiau, pingvinas atėjo ir sėdi čia, eik, jinai niekur ir nėjo, jinai kaip sėdėjo ir nėjo, nulenkę galvą... Ir man	Mama pasakoja, kaip patyrė ją ir jos vaiką žeminantį žiaurų elgesį neįgalumo nustatymo tarnyboje. Mama su dukra atvyko į tarnybą, kad būtų nustatytas neįgalumas. Dukrytę papuošė mėlyna kepurė su baltu kailiuku. Prie jos priderino batus. Darbuotoja buvo nemandagi, kalbėjo pakeltu tonu. Liepė jai atsirišti batus. Mamai neleido padėti (tikėtina, kad to reikėjo įvertinimui). Mergaitė nesuprato, kas čia vyksta, tiesiog sėdėjo. Darbuotoja priėjo ir spyrė į kojas, liepė stotis, mergaitę išvadino pingvinu. Dukrytė sėdėjo nuleidusi galvą, kiti darbuotojai – taip pat, o mama verkė. Jai pasidarė baisu, kad ji negali užsistoti savo vaiko, todėl jau išėjusi iš kabineto susikaupė ir paskambino įstaigos vadovams, papasakojo, kas įvyko, taip ji apgynė save ir savo vaiką. Mama retoriškai klausia, kas apgina vaikus, turinčius negalią, kai artimųjų	* Mama su dukra atvyko į neįgalumo nustatymo tarnybą. * Medikė ne tik elgėsi nepagarbiai, bet ir situacijos nesuvokiantį vaiką išvadino pingvinu (vaikas buvo papuoštas mėlyna kepurė su kailiuku ir tokiais pat batukai). Vaikas į medikės paliepiamus atsirišti batus, stotis nereagavo, tada medikė priėjo ir spyrė vaikui į kojas. * Kiti kabinete buvę darbuotojai sėdėjo nuleidę galvas, mama verkė. * Išėjusi iš kabineto, mama susikaupė ir apgynė savo vaiką: paskambino ir papasakojo situaciją vadovybei. * Mama kelia klausimą, kas apgina vaikus, turinčius negalią, kai šalia nėra artimųjų, jeigu esant mamai vyksta tokie dalykai?

Potėmės ir jos objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	baisu buvo, kad negalėjau aš jos užstot (verkia), bet paskui išėjau, sukaupiau visas jėgas, paskambinau į (...), sakau, aš dabar dar esu jūsų poliklinikoje, sakau, iškviesiu dabar televiziją, sakau, pavardė jos tokia ir tokia, raštiškai, sakau, jūs negalvokit, kad aš dabar išeisiu, sakau, man buvo labai sunku, bet, sakau, aš turiu jėgas sukaupti, jei aš savo vaiko neapginsiu, sakau, kiekviena, sakau, boba, jinai ne medikė, boba, mano vaiko nespardys prie manęs, tai, sakau, man baisu darosi, kas darosi tų neįgaliųjų, kurie neturi tėvų, namuose, tuose namuose uždaryti, tai jie yra irgi taip spardomi, kada prie manęs, prie mamos, spardo mano vaiką“ (Aar 17)	nėra šalia, jeigu medikė prie mamos išdrįso apspardyti vaiką ir išvadinti jį pingvinu?	
Gydytojo abejingumas priimamas kaip pažeminimas	„...aš išgyvenau tokį dalyką, aš galvojau, kad tik neišprotėčiau. Jaučiau tokią įtampą. Buvo tokia nervinė būsena mano galvoje, kad atrodė buvo toks galvoje siūlas įtemptas, ir kad siūlas nutrūks, ir aš išprotėsiu. Aš tik meldžiausi: Dieve, aš nenoriu išprotėti. Ir aš labai labai tikiu į Dievą. Tuo metu man atrodė, kad, jeigu ne Dievas, man tuo metu būtų viskas. Tu įsivaizduoji, aš tokioje būsenoje išsikviečiu daktarą, gydytoją psichiatrą. Ir tu įsivaizduoji, psichiatras sėdi ir sako, kas tau yra. Aš pasakojau, jis žiūri į langą	Moteris, turinti judėjimo negaliją ir judanti tik vežimėliu, pasakoja apie kritinį savo gyvenimo laikotarpį, kai jai prireikė gydytojo psichiatro konsultacijos. Moteris jautė didžiulę įtampą, manė, kad išprotės. Atvykęs konsultuoti gydytojas paklausė, kas jai yra? Moteriai pasakojant, gydytojas žiūrėjo pro langą, jos žodžiais tariant, nekreipė į ją jokio dėmesio. Konsultacijai	* Moteriai, turinčiai judėjimo negaliją, prireikė psichiatro pagalbos, nes ji jautė didelę įtampą ir bijojo išprotėti. * Atvykęs gydytojas su paciente praktiškai nebendravo, moteriai pasakojant, žiūrėjo pro langą. * Gydytojas išrašė stiprių vaistų, kurių išgėrusi moteris sunkiai prabudavo, jai nuolat norėjosi miego. Vaistų neišgėrus, nemiego davė paromis.

Potėmės ir jos objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	ir nekreipia į mane dėmesio. Ir aš pasižiūrėjau, Viešpatie, kam aš pasakojau, jeigu manęs neklauso. Ir apie ką čia gali kalba būti. Ir po to, suprantu, tas psichiatras man išrašė tokių stiprių vaistų, kad aš nuo jų vėl miegodavau. Ir kai aš išgeriu, tokie stiprūs tie vaistai, kad aš jau ir rytą negaliu prabusti, vėl miegu visą dieną. O jeigu neišgeriu, akys stulpu ir vėl parom nemiegu“ (A 1)	pasibaigus, išrašė stiprių slopinamųjų vaistų, nuo kurių moteris taip miegodavo, kad ryte negalėdavo net prabusti. Tuo tarpu vaistų neišgėrus nemiegodavo paromis	* Moteris toki gydytojo abejingumą priėmė kaip pažeminimą. * Paskirti slopinamieji vaistai moters problemų neišsprendė
Ignoravimas, kaip pažeminimas	„Ir būdavo taip, kad, atrodo, labai žmoniškas gydytojas, pradeda daug dėmesio tau skirti, duoda telefoną, o paskui kažkaip vieną dieną nei iš šio, nei iš to nutraukia bendravimą, į skambučius nebeatsiliepia, pradeda ignoruoti, net jeigu ligoninėje pamato skyriuje, netgi nesisveikina. Aš buvau šokiruota ir negalėjau suprasti tokio pokyčio. Ir vėl kaip pacientas pradėdi save kaltinti ir galvoti, nu, ką tu čia blogai padarei, neradau, ko blogai padariau iš visų pusių žiūrint, na, nebent nedaviau pinigų. Nes šiuo atveju nematau prasmės duoti pinigų, nes liga nepagydoma. Nes jeigu aš duosiu, ar neduosiu – nieko nepasikeis“ (A 2)	Sisteminė liga serganti moteris, turinti pripažintą neįgalumą, pasakoja, kaip jai atrodęs tinkamai bendraujantis gydytojas, kuris skirdavo pakankamai dėmesio, buvo net davęs asmeninį telefoną, kad prireikus galėtų paskambinti, vieną dieną nustoja bendravęs, nebeatsiliepia į skambučius, o susitikęs ligoninėje nebeveikina. Moteris nesupranta tokio pokyčio priežasčių. Mano kažką ne taip padariusi. O gal dėl to, kad nedavė pinigų. Moters teigimu, duoti pinigų ji nemato prasmės, nes jos liga nepagydoma	* Moteris pasijuto ignoruojama gydytojo, su kuriuo anksčiau puikiai bendravo, turėjo net asmeninį jo telefono numerį, kad prireikus galėtų paskambinti. * Gydytojas nebeatsiliepėdavo į skambučius, nebeveikino. * Moteris prastai jaučiasi, galvoja, ką blogo padariusi, kad taip ignoruojama. Moters nuomone, taip galėjo atsitikti dėl to, kad nedavė jam pinigų. To daryti ji neketina, nes nemato prasmės. * Tokį gydytojo ignoravimą moteris traktuoja kaip pažeminimą

Pirmasis lentelėje pateiktas atvejis – potėmės objekto *apspardė ir išvadino pingvinu* pasakojimo epizodas – puikiai atskleidžia žiaurų žeminantį elgesį, suteikiantį gal ir ne fizinių, bet tikrai dvasinių kančių tiek mamai, tiek jos vaikui. Mano subjektyviu požiūriu, eliminavus pasakojimus, kurie atskleidžia žmonių, turinčių negalią, istorijas sveikatos priežiūros sistemoje (pasakojami įvykiai, atsitikę prieš dvidešimt ar trisdešimt metų), tai vienas ryškiausių mūsų dienomis vaiko ir mamos, esančių negalios situacijoje, kankinimo epizodų. Žinoma, šį atvejį būtų galima vertinti kaip atsitiktinį, bet mamos teiginiai („vyras sėdėjo, jis net galvos nepakėlė, medikas irgi turbūt tenais, jie visi ten jos bijojo“, „nei vienas nereaguoja, jie nemato, jie nenori net matyt“, „man baisu darosi, kas darosi tų neįgaliųjų, kurie neturi tėvų, namuose, tuose namuose uždaryti, tai jie yra irgi taip spardomi, kada prie manęs, prie mamos spardo mano vaiką“) leidžia daryti prielaidą, kad ši situacija yra sisteminis dalykas. Toks specialistų žiaurumas traumuoja, palieka ilgalaikes nuoskaudas ir lemia atitinkamas pasekmes. Kita vertus, nuo pasakojimų, atskleidžiančių sveikatos priežiūros sistemos istoriją, jis skiriasi žmonių gebėjimu priešintis diskriminacijai: „Ir man baisu buvo, kad negalėjau aš jos užstot (verkia), bet paskui išėjau, sukaučiau visas jėgas, paskambinau į...“; „jei aš savo vaiko neapginsiu.“

Pasakojimo, kurio objektas – *gydytojo abejingumas priimamas kaip pažeminimas* – analizė atskleidė, kad gydytojo elgesys su paciente turi diskriminacinių požymių, žemina ją kaip asmenybę. Tokio pobūdžio medikų abejingumo raiška, kai negalios situacijoje esantys žmonės ir jų artimieji jaučiasi žeminami, pasakojimuose dažna. Deja, žmonių minimi gydytojų nesigilinimo į situaciją atvejai („Sloga? Tai čia senatvinė sloga, niekas čia tavęs neišgydys“ [Aar 26]; „gali lašintis ką nori, niekas tau jau nepadės“ [Aar 26]) yra mūsų dienų realybė.

Pasakojimuose kiek rečiau pasitaiko ignoravimas, kaip fenomenas, bet, kaip matyti iš lentelėje pateikto pavyzdžio, negalios situacijoje esančių žmonių priimamas kaip žiaurus ir žeminantis elgesys, sukeliantis žmogui daug psichologinių kančių (plg. *ignoravimas kaip pažeminimas*). Ir tai ne vienintelis toks atvejis. Moteris pasakoja, kad nuėjusi į ligoninę aplankyti tėvo, turinčio judėjimo negalią, atrado jį susikrįmusį, susijaudinusį, kalbantį pašnibždomis, nes palatos gydytojas neurologas juos „nubaudė“. Žmogų, kuris pasakė, kad vis tiek tas gydymas nepadeda, tą pačią dieną „išrašė“ namo, o visą palatą „nubaudė“, pasakęs, kad tris dienas pas juos neateis. Moteris pasakojo: „Tėvukas susijaudinęs sakė, kad visą naktį nemiegojo ir vis kartojo – tai dabar manęs negydys? Taip sunkiai papuoliau į ligoninę, o dabar šuniui viskas ant uodegos“ (Aar 27).

Kaip galima spręsti iš kitų pasakojimo aplinkybių, pacientas gydymą gavo, bet tiek tėvas, tiek duktė jautėsi pažeminti, nes su įvykusių konfliktu buvo mažai susiję, vis dėlto buvo „pamokyti“, kad gydytojo sprendimai nediskutuotini.

Tyrimo metu išskirti potėmės „Kankinimo, žiauraus ir žeminančio elgesio“ objektai *apspardė ir išvadino pingvinu*; *gydytojo abejingumas priimamas kaip pažeminimas*; *ignoravimas kaip pažeminimas* ir su jais susiję požymiai (fizinis ir psichologinis asmens kankinimas, turintis ilgalaikių pasekmių; abejingumas, kaip paciento žeminimo

forma; ignoravimas, sukeliantis psichologinę kančią, ir pan.) atskleidžia, kad sveikatos priežiūros sistemoje trūksta sisteminių sprendimų, susijusių su Konvencijos nuostata dėl „kankinimo, žiauraus ir žeminančio elgesio draudimo“.

Naujos išryškėjusios potėmės

Visos naujos išryškėjusios potėmės, mąstant indukciniu būdu, galėtų būti įtrauktos į jau analizuotas potėmes, bet siekiant atskleisti Konvencijos nuostatų ignoravimo raišką Lietuvos sveikatos priežiūros sistemoje, kaip mūsų šalies specifika išskirtos šios potėmės: „Diskriminacijos raiška esant skirtingoms negalioms“ (du objektai: *nevienodos gydymo sąlygos; kuo sunkesnė negalia, tuo daugiau žmogus turi pats mokėti*); „Eli-tiškumas“; „Diskriminacija dėl amžiaus“; „Pažeminimą jaučia ir artimieji“; Pozityvi diskriminacija“. Daugelis šių potemių viename ar kitame kontekste bus ar jau buvo analizuotos kituose knygos skyriuose (pvz., „Pažeminimą jaučia ir artimieji“ ar „Po-zityvi diskriminacija“). Žmonių pasakojimai turi savo kontekstą, juose susipynę daug temų, tad natūralu, kad potėmės ir objektai kartojasi ir kitose temose. Pavyzdžiui, pa-sakojimo epizodą, kur mamai sunkioje situacijoje ji išgirsta medikų repliką: „Tokios mamos visos vartoja, hi hi hi“, pateikti tik kaip diskriminaciją būtų neteisinga, nes čia ryškus ir negalios situacijoje esančių artimųjų diskriminavimas (žr. 27 lentelę).

27 lentelė

Potėmės „Pažeminimą jaučia ir artimieji“ raiška

Potėmė	Raišką iliustruojančio pokalbio epizodo pavyzdys	Analizė	Esminiai faktai
Pažeminimą jaučia ir artimieji	„Aš nuvažiavau į reanimaciją, sakau, kur čia vaiką atvežė su traukuliais, tai gal sėdi kur koridorių, sakau, mano vaikas negali sėdėt, šita... a, nu, tai ten. Gerai, nueinu ten, sako, kokius vaistus vartojo? Pasakiau, o jūs kokius vartojat? Aš? Sakau, aš, aš nevartoju. Tokios mamos visos vartoja, hi hi hi, tai sakau, ne, aš nevartoju“ (Aar 4)	Mama pasakoja, kad prasidėjus traukuliams jos dukra iš socialinės priežiūros institucijos išvežta į ligoninę. Skubiai atvykusi iš darbo ji ieško vaiko reanimacijoje. Suranda. Atsako į klausimą, kokius duktė vartoja vaistus. Tada išgirsta klausimą, kokius vaistus vartoja ji? Atsakiusi, kad nevartoja, išgirsta pašaipų juoką: „Tokios mamos visos vartoja, hi hi hi“	* Mama, atvykusi į reanimaciją, ieško savo vaiko. Suradusi atsako į klausimą, kokius duktė vartoja vaistus. Pasako. Tada išgirsta klausimą, kokius vaistus vartojanti ji? Atsakiusi, kad nevartoja, išgirsta pašaipų juoką: „Tokios mamos visos vartoja, hi hi hi“. * Mama jaučiasi pažeminta

Pozityvios diskriminacijos fenomenas jau nagrinėtas knygos skyriuje „Negalios ir teisingumo suvokimas“, analizuojant potemę „Lygios teisės“. Šios potemės objekto *teigiama diskriminacija* radiniai: *siūlo asmenims, turintiems negalią, ypač vaikams, užleisti eilę; išskirtinis dėmesys vaikui, mamos nuomone, vertintinas kaip stigma; kartais pozityvi diskriminacija tampa teisių pažeidimu* – akivaizdžiai siejasi su analizuojamos temos poteme. Iš pasakojimo konteksto galima suprasti, kad mama neturi tvirtos nuomonės, kaip vertinti atvejį, kai gydytojas, argumentuodamas tuo, kad vaikas turi negalią, priėmė sprendimą palikti jį nakčiai ligoninėje stebėti. Jos nuomone, jeigu vaikas būtų neturėjęs negalios, būtų sutvarstę galvą ir paleidę namo (žr. 28 lentelę). Mamos abejonės, vertinant situaciją, atskleidžia, kad ir pozityvi diskriminacija kartais yra diskriminacija.

28 lentelė

Potemės „Pozityvi diskriminacija“ raiška

Potemė	Raišką iliustruojančio pokalbio epizodo pavyzdys	Analizė	Esminiai faktai
Pozityvi diskriminacija	„Kitas variantas dar buvo, jis darželyje buvo prasiskėlęs galvą ir iškviatė, aišku, greitąją, nes kraujuoja, išsigando, tai chirurgo reakcija ir vėlgi buvo teigiama, žinote, aš jūsų nepaleisiu, vaikas su negalia, galva (...) niekur nevažiuosit, per naktį liekat. Gal, jei vaikas neturėtų negalios, jis būtų išleidęs mus namo, tas rūpestis, aišku, labai jau, norint įžvelgti tame diskriminavimą, tai jo. Būtume mes be negalios, tai būtumėm ir išvažiuavę su galvyte aptvarstyta namo, bet tai, kad jis turi negalią... čia teigiamas“ (Aar 2)	Mama pasakoja, kad autizmo spektro ir intelekto sutrikimą turintis vaikas darželyje prasiskėlė galvą. Buvo iškviesta greitoji ir vaikui ligoninėje suteikta būtina pagalba. Kadangi vaikas turi negalią, jis paliktas nakčiai ligoninėje stebėti. Mama tai vertina kaip teigiamą diskriminaciją. Jos nuomone, jeigu vaikas nebūtų turėjęs negalios, būtų sutvarstę galvą ir paleidę namo	* Mama pasakoja, kad vaikas, turintis negalią, darželyje prasiskėlė galvą. * Pateko į ligoninę, kur jam suteikta pirmoji pagalba. * Argumentuodamas tuo, kad vaikas turi negalią, gydytojas nusprendė palikti vaiką nakčiai ligoninėje stebėti. * Mama vertina tai kaip teigiamą diskriminaciją

Dėl ribotos knygos apimties ne visada yra galimybė įsigilinti į kiekvieną pasakojimo epizodą, tenka tenkintis galimybe atskleisti potemės kryptingumą ir tendencijas.

Šiuo aspektu mums atrodo svarbu įsigilinti į potemę „Diskriminacijos, esant skirtingoms negalioms, pasireiškimas“ (žr. 29 lentelę). Mama, auginanti dukrą, turinčią sunkią negalią, pasakojo, kokios skirtingos yra gydymosi sąlygos toje pačioje ligoninėje: vieni vaikai, pavyzdžiui, turintys proto negalią, gydomi kur kas prastesnėmis psichosocialinėmis sąlygomis nei sergantieji onkologinėmis ligomis. Vaikus, turinčius proto negalią, nesant vietų, galima paguldyti ir Infekcinių ligų skyriuje:

„Esu buvusi vaikų onkologiniame skyriuje ne vieną kartą. Ne ne, mano vaikams viskas *ok*. Tiesiog gulėdavau su dukrele vienu aukštu aukščiau – neurologiniame skyriuje. Arba, kai vietų nėra, guldavom keliais aukštais žemiau – infekciniame skyriuje. Pirmus dukters metus nuolat praleisdavome ligoninėse, įvairiuose centruose ir sanatorijose. Todėl taip pat turiu su kuom palyginti. Onko skyriai vaikams buvo įrengti kaip iš kosmoso – net sunku suprasti, ar tai ta pati vaikų klinika? Ten lankydavosi klounai, per Kalėdas – Kalėdų seniai. Sienos, įranga – viskas blizga! Net langai lauko koridoriuose sudėti... (tie, kas yra nors kartą gulėję vaikų pediatriiniame korpuse {X ligoninėje} – žino, apie ką aš kalbu...). Niekam nelinkiu nei ligos, nei negalios ir juo labiau niekam nelinkiu matyti savo vaiką mirštantį. Bet be vėžio yra daugybė ligų, kurios marina vaikus labai iš lėto... Daug lėčiau nei vėžys, vadinasi, ir ilgiau... Ir visa šeima kankinasi taip pat daug ilgiau“ (Aar 4).

Mamos žodžiai atskleidžia, kuo skiriasi ligoninės: „Ten viskas ir, ir vaikam tas, ir anas, ir ateini į šitą – nieko nėra, nu, nieko nėra.“ Tokią situaciją mama vertina kaip diskriminaciją. Ir išsėtine skleroze serganti moteris, turinti ilgametę lankymosi ir gydymosi medicinos įstaigose patirtį, teigia, kad labai skiriasi net tos pačios ligoninės skyriai:

„...ir suaugusiems: nervų sk. – 5 aukštas, o hemoonkologinio – 8–9. Liftas tas pats, bet kai įžengi keliais aukštais aukščiau, atrodo, atsidūrei kitoje ligoninėje ar net kitoje šalyje. Skiriasi ne tik fizinė aplinka, lovos, bet ir emocinė – personalas šypsosi, dirba psichologai. Visur šviesu, ant sienų raminančios gamtos nuotraukos. Nervų ligų skyriuje vien aplinka kelia stresą. Personalas tarsi malonus, irgi šypsosi, bet, deja, tai pilkų sienų nepraskaidrina. Teko lankytis kaip pacientei ir ten, ir ten. Sunku suvokti, kodėl taip yra, – ta pati ligoninė, tas pats korpusas, o tokie didžiuliai skirtumai (...), kodėl taip yra, juk pacientai – tokie patys Lietuvos gyventojai, visų teisės lygios. Tiek onko, tiek insultai dažnai nusineša gyvybes. Lyg ir suvokiu, kodėl taip yra, bet mano širdis niekaip nenori patikėti, kad tai tiesa“ (A 2).

Pasakojimuose atsiskleidžia ligoninių skyrių aplinkos skirtumai, akivaizdžiai nevienodos gydymosi sąlygos. Tiesiogiai žmonės, turintys negalią, ir jos neturintys nediskriminuojami (juk tiek „geruosiuose“, tiek „bloguosiuose“ skyriuose gydosi visi),

bet pasakotojos – daugelį metų dukra, turinčia negalią, besirūpinanti mama ir moteris, turinti negalią, tai mato per negalios prizmę. Joms skaudu, kad jos ar artimieji neturi tokių gerų gydymosi sąlygų, palyginti su gerai įrengtų skyrių pacientais. Šios situacijos prasminiai elementai, kad skirtingas negalias turintiems asmenims neužtikrintos vienodos gydymosi sąlygos, leidžia situaciją vertinti kaip diskriminacinę (žr. 29 lentelę). Potemė „Kuo sunkesnė negalia, tuo daugiau turi mokėti pats žmogus“ atskleidžia sisteminę diskriminacijos priežastis sveikatos priežiūros sistemoje (žr. 29 lentelę).

29 lentelė

Potemės „Diskriminacijos, esant skirtingoms negalioms, pasireiškimas“ raiška

Potemės objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Nevienodos gydymo sąlygos	„Pavyzdžiui, įsivaizduokit toj pačioj ligoninėj, pediatrijam tam skyriui, yra tas neurologijos skyrius, ane, ir vienu aukštu žemiau ar vienu aukščiau yra vėžių sergantiems. Kaip diena ir naktis. Ten įeini kaip į kokį kosminį laivą, ten viskas ir, ir vaikam tas, ir anas, ir ateini į šitą – nieko nėra, nu, nieko nėra. Nu, ta prasme, tai tame aš labai matau diskriminaciją, juo labiau pažiūrėkit, koks yra piaras daromas dėl vėžių sergančių vaikų. Nors, jeigu pažiūrėt, kažkada žiūrėjau Pasaulio sveikatos organizacijos ataskaitą, kad ligos poveikis matuojamas ligos metais. Deja, nu, taip yra, vėžio metai yra trumpi, o tokių, va, negalių, nu, tokių ligų, proto, ten psichikos, jie yra ilgi. Ir bet tai pažiūrėkim į tą visą paramą, ir visi politikai, kur eina fotografuoti su	Mama, besirūpinanti suaugusia dukra, turinčia sunkią intelekto negalią, jau pasakoja, kaip skiriasi gydymo aplinka paskiruose tos pačios ligoninės skyriuose. Ji lygina du vaikams skirtus skyrius – Neurologijos ir Onkologijos. Teigia, kad diskriminuojami vaikai, turintys proto ir psichikos negalią, kurie gydomi kur kas skurdesnėje aplinkoje, prastesnėmis sąlygomis. Mama atkreipia dėmesį į tai, kad ir visuomenė suinteresuota labiau padėti onkologinėmis ligomis sergantiems vaikams, nei turintiems proto ar psichikos negalių. Mama supranta, kaip skauda tėvams, kurių vaikai serga onkologinėmis	* Mama, besirūpinanti suaugusia dukra, turinčia sunkią intelekto negalią, pastebi, kad gydymo sąlygos tos pačios ligoninės Neurologijos ir Onkologijos skyriuose labai skiriasi: Onkologijos skyriaus aplinka stimuliuojanti, o Neurologijos – skurdi. * Moteris atkreipia dėmesį į tai, kad ir visuomenė labiau linkusi palaikyti onkologinėmis ligomis sergančius vaikus, nei tuos, kurie turi intelekto ar psichikos negalią. * Moteris supranta, kad tėvams, kurių vaikai serga onkologinėmis ligomis, labai skauda, bet pažymi, jog lygiai taip pat skauda ir vaikų, turinčių intelekto ar psichinę

Potemės objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	vėžinukais. Nu, taip tai skauda, o, o ką su šitais vaikais, lygiai taip pat tėvams juk skauda“ (Aar 4)	ligomis, bet atkreipia dėmesį, kad lygiai taip pat skauda ir tėvams, kurių vaikai turi proto ir psichinę negalią	negalią, tėvams. * Moteris visa tai traktuoja kaip diskriminaciją
„Kuo sunkesnė negalia, tuo daugiau turi mokėti pats žmogus“	„Visą laiką sakau, kuo sunkesnė negalia, tuo žmogus turi pats daugiau mokėti. Nu, nes, vat, gerai, ratukai, kuriuos mums siūlo nemokamai, tai jie sveria 18 kilogramų, aš išsimušiau, nu, tą kompensaciją – tūkstantį du šimtus eurų, jie sveria aštuonis kilogramus, bet jai reikia priedelių, nu, nes, kad ten rankas galėtų laikyti, dar petnešas, kad jinai nesvirtų, ir visa tai man dar kainuoja tūkstantį du šimtus. Tai aš tada sakau, kuo sunkesnė, nu, kaip jie gali bazinę kažkokią kainą kompensuoti, tai bazinė kaina jos atveju ir yra tai, kas jai reikalinga, o ne kažkokie tik ratai ir sėdynė ant tų ratų. Nu, kažkokios logikos pas mus toj sistemoj trūksta“ (Aar 4)	Mama, užauginusi ir prižiūrinti suaugusią dukrą, turinčią sunkią kompleksinę negalią, pasakoja, kaip bandė įsigyti jos dukrai tinkamą vežimėlį. Jos žodžiais tariant, kompensuojamas vežimėlis sveria 18 kilogramų, tad teko įdėti nemažai pastangų, kad gautų papildomą kompensaciją lengvesniam ir funkcionalesniam vežimėliui. Gavo 1200 eurų, už kuriuos nupirko vežimėlį be būtinų priedų. Įrangą (petnešas, kad nesvirtų, rankų dėklus ir kt.) turėjo pirkti už savo pinigų. Visa tai kainavo tiek pat, kiek pats vežimėlis	* Moteris, užauginusi ir prižiūrinti suaugusią dukrą, turinčią sunkią kompleksinę negalią, pasakoja, kokių sunkumų patyrė bandydama įsigyti tinkamą ir kokybišką vežimėlį. * Valstybinė įmonė nemokamai siūlo nekokybišką ir sunkų vežimėlį. * Įdėjusi nemažai pastangų mama gavo 1200 eurų kompensaciją. * Už šiuos pinigus nupirko vežimėlį be reikiamos įrangos. * Įrangą papildomai kainuoja dar 1200 eurų, kuriuos sumoka moteris. * Kuo sunkesnė negalia, tuo daugiau tenka mokėti

Potemė „Elitiškumas“ taip pat dažna žmonių pasakojimuose. Elitiškumas, kaip potėmė ar objektas, ar kaip objekto elementas, aptinkamas visuose knygos skyriuose. 30 lentelėje analizuotas pasakojimo epizodas, kur elitiškumas ryškiai pasireiškia diskriminacijos kontekste, tai gali būti žinoma ne vienam knygos skaitytojui. Prietaisas, kuris apsaugo nuo plaukų po chemoterapijos išslinkimo, plačiai pristatytas tiek Lietuvos televizijoje, tiek spaudoje. Tuo tarpu moters pasakojimo elementai („Ir kiek yra tekę bendrauti, va, būtent ypatingai po krūties operacijos, su jaunuom moterim, nu, nei

vienai nebuvo pasiūlyta“, „yra tekę kalbėt ir bendraut, ir net su sesutėm, kurios, va, dieną stacionare ir pasilieka naktiniam budėjime, iii, vat, skyriui ateina, iš dienos centro. Iii, sako mes nematėm, kaip tą prietaisą uždėt, ir niekur jis nebuvo naudotas“) įrodo, kad eiliniams pacientams jis neprieinamas (žr. 30 lentelę).

30 lentelė

Potemės „Elitiškumas“ raiška

Potemės raiška	Raišką iliustruojančio pokalbio epizodo pavyzdys	Analizė	Esminiai faktai
Elitiškumas	„Mane tiktai nustebino vėl, mm, teko būti dienos centre chemoterapijos, ir čia (...) išsireklamavo, išsigyrė dėl ten kažkoks prietaisas, išsaugantis moterims plaukus. Prieš chemoterapiją, žodžiu, uždedama ta kepuraitė ir kiek ten tų valandų lašinama, žodžiu, šaldo, mm, plaukų tas šaknis, žodžiu, kad neiškrenta plaukai. Ir kiek yra tekę bendraut, va, būtent ypatingai po krūties operacijos, su jaunom moterim, nu, nei vienai nebuvo pasiūlyta (...). Aš nesupratau, išsireklamavo labai plačiai – ir per televizijos žinias, ir čia Chemoterapijos skyriaus vedėja (...), čia, va, taikoma, čia, va, bus galima išsaugoti jauniems žmonės plaukus. Nu, ar jaunas, ar senas, moteris tu visada nori atrodyt gražiai ir ir tikrai, visos kompleksuoja, kad tuos perukus reikia užsidėt ar ten galvos apdangalą prisitaikyti. Ir kiek yra tekę kalbėt ir bendraut, ir net su sesutėm, kurios, va, dieną stacionare ir pasilieka naktiniam budėjime, iii, vat, skyriui ateina iš dienos centro. Iii, sako, mes nematėm, kaip tą prietaisą uždėt, ir	Onkologine liga serganti moteris, dėl šios ligos turinti pripažintą neįgalumą, pasakoja, kad aparatas, padedantis išsaugoti plaukus, kurie išslenka dėl chemoterapijos, eiliniams pacientams neprieinamas. Dėl galimybių naudotis aparatu ji klausinėjo medicinos darbuotojų, kitų pacientų, bet niekas nebuvo juo naudojęsis ar jo naudoję. Nors, moters teigimu, tokia galimybė buvo plačiai išreklamuota socialinėje medijoje. Moteris daro prielaidą, kad šiuo aparatu gali pasinaudoti tik elitiniai pacientai, kaip naudojami „vipinėmis“ palatomis su televizoriais ir tualetais	* Onkologine liga serganti moteris teigia, kad žiniasklaidoje išreklamuotas prietaisas, kuris apsaugo plaukus, kad jie neišslinktų po chemoterapijos, eiliniams pacientams neprieinamas. * Moteris apie galimybę pasinaudoti aparatu, klausinėjo ir medikų, ir kitų pacientų, bet niekas nežinojo, kad aparatas būtų naudojamas. * Moteris daro prielaidą, kad aparatas prieinamas tik elitiniams pacientams. Tokia prielaida padaryta, remiantis analogija apie „vipines“ palatas, kurios prieinamos tik išskirtiniams ligoniams

Potemės raiška	Raišką iliustruojančio pokalbio epizodo pavyzdys	Analizė	Esminiai faktai
	niekur jis nebuvo naudotas. Ar čia elitiniams ligoniams, išskirtiniams, kaip yra vipinė palata ten su televizorium ir ir ir tualetu palatoj“ (A 11)		

Potemė „Diskriminacija dėl amžiaus“ temos „Diskriminacija“ kontekste yra dažna. Kaip geriausiai situaciją atskleidžiantis pavyzdys pasirinktas pasakojimo epizodas, kur aktyviai moteriai, vyresnei kaip 65 metai, atsisakyta kompensuoti už hidraulinį kelio protezą. Šis diskriminacinis sprendimas yra sisteminis, nes priimtas remiantis Sveikatos apsaugos ministerijos ministro įsakymu patvirtinta tvarka. Šalia sisteminių situacijų, diskriminacija dažna ir buitinėje aplinkoje. Gydytojas nesupranta, kodėl dukterė savarankiškai nebevaikščiojantį tėvą taip nori paguldyti į ligoninę: „...jis [gydytojas] man ir sako, jam juk 82 metai ir jis jau invalidas“ (Aar 28). Pasakojimo kontekstas leidžia teigti, kad tėvą pagydzius stacionare jo sveikata pagerėjo ir jis antrus metus vis dar savarankiškai juda.

Analogišką buitinę diskriminaciją atskleidžia ir potemėje „Kritinėje situacijoje reikiamas dėmesys neskiriamas“ analizuotas pasakojimas, kai „gydytoja pasiūlė pasiimti tėvuką neoperuotą (tėvukui – 80 metų)“ (Aar 20). Šis pasakojimo epizodas patvirtina diskriminacijos dėl amžiaus faktą.

31 lentelė

Potemės „Diskriminacija dėl amžiaus“ raiška

Potemės raiška	Raišką iliustruojančio pokalbio epizodo pavyzdys	Analizė	Esminiai faktai
Diskriminacija dėl amžiaus	„Tai buvo diskriminacija, nustatyta amžiaus atžvilgiu, kas liečia negalią, dėl protezavimo vyresnio amžiaus žmonėms. Sveikatos apsaugos ministerijos ministro įsakymu patvirtinta tokia tvarka, kuri kompensavo kelio protezą, ir ten buvo nustatyta, kad asmenims nuo 65 metų protezas yra nekompensuojamas, kaip hidraulinis sąnarys, kuris lankstosi, tai buvo	Specialistas pasakoja atvejį iš savo darbo praktikos, kai moteriai, turinčiai neįgalumą, bet gyvenančiai aktyvų visuomeninį gyvenimą, sportuojančiai, atsisakyta kompensuoti hidraulinio kelio protezo įsigijimo išlaidas. Atsisakymas kompensuoti	* Vyresnei kaip 65 metų moteriai atsisakyta kompensuoti už hidraulinį kelio protezą. * Moteris yra aktyvi visuomenininkė, sportuoja. * Remiantis Sveikatos apsaugos ministerijos ministro įstatymu patvirtinta tvarka, jai pasiūlytas

Potemės raiška	Raišką iliustruojančio pokalbio epizodo pavyzdys	Analizė	Esminiai faktai
	remiamasi, žmogus, kuris yra vyresnis, kuris turi negalią, tačiau jis yra nedarbingo amžiaus, todėl taip nebereikia tiek judėti, tai jis gali pakentėti ir su paprastu protezu, rečiau jį keisti ir panašiai. Tai mes nustatėme tokį pažeidimą. Diskriminacijos atvejį, ir pareiškėja, nors ji yra neįgali, bet ji aktyvi, sportuojanti, bet ta netvarka apribojo jos kasdieninį gyvenimą, jos įprastą gyvenimą, nes ji ir vaikšto, ir sportuoja, ir pagal tą tvarką, jai buvo nekompensuojama kelio sąnario protezas, kuris užtikrintų jai gyventi įprastą jos gyvenimą“ (S 7)	paremtas Sveikatos apsaugos ministerijos ministro įsakymu patvirtinta tvarka, kuri hidraulinių kelio protezą leido kompensuoti asmenims iki 65 metų. Vyresniems nedarbingo amžiaus asmenims kompensuojama už paprastą protezą. Specialistas šį atvejį vertina kaip diskriminacinį	paprastas, nesilankstantis protezas. * Specialistas atvejį vertina kaip diskriminacinį

Temos „Diskriminacija“ apibendrinimas

Atlikus temos „Diskriminacija“ tyrimą, kaip šio tyrimo radinius galima įvardyti šias potemes, jų objektus ir potemių objektų raiškos elementus (žr. 32 lentelę).

32 lentelė

Temos „Diskriminacija“ apibendrinimas

Temos potemės ir jų objektai	Objektų raiškos elementai
Diskriminacijos draudimas dėl neįgalumo <i>Išankstinis sprendimas dėl asmens galimybių</i> <i>Kitos taisyklės</i> <i>Neteikiamos paslaugos konkrečiam žmogui</i>	<i>Žmonių, turinčių klausos negalią, diskriminavimas:</i> žmonės, turintys klausos negalią, neturi net teorinės galimybės laikyti vairuotojo egzamino, nes šeimos gydytojas jų nesiunčia pas specialistą pasitikrinti. <i>Asmenų, turinčių judėjimo negalią, diskriminavimas:</i> asmenys, turintys tam tikrą judėjimo negalią, nors ir turėdavo sanatoriniam gydymui būtiną pažymą, būdavo papildomai nukreipiami mokamai gydytojo konsultacijai, kuris priimdavo sprendimą, gali asmuo lankyti baseiną ar ne.

Temos potemės ir jų objektai	Objektų raiškos elementai
	Žmonėms, turintiems judėjimo negalią, buvo sukurtos išskirtinės taisyklės. X įmonės vadovai bendradarbiavo su X valstybine tarnyba ir pripažino, kad negalima kurti taisyklių vienai asmenų grupei. <i>Vieno žmogaus diskriminavimo faktas:</i> sanatorijos vadovai neleido savo įmonės paslaugomis naudotis vienam klientui, turinčiam judėjimo negalią. Sanatorijos vadovai su kontrolierių išvada nesutiko ir kreipėsi į X komisiją, kuri priėmė sanatorijai palankų sprendimą. X apygardos administracinis teismas išnagrinėjo valstybinės tarnybos skundą ir pripažino, kad tarnyba pagrįstai sanatorijoje konstatavo diskriminacijos atvejį
Žmogaus, turinčio negalią, teisių, valios ir pageidavimų paisymas <i>Nesilaikoma aptarto gydymo plano</i> <i>Nepatenkinami asmens būtinieji poreikiai</i> <i>Neskiriamas reikiamas dėmesys kritinėje situacijoje</i>	<i>Žmogaus, turinčio negalią, pageidavimų nepaisymas, kaip diskriminacijos faktas:</i> gydytojas nesilaiko su žmogaus, turinčio negalią, artimuoju aptarto tyrimų ir gydymo plano: artimasis turi pakartotinai prašyti gydytojo, kad būtų atlikti tyrimai ir paskirtas gydymas. <i>Būtinųjų asmens poreikių netenkinimas, kaip diskriminavimo faktas:</i> ligoninės personalas nepasirūpino, kad cukralige sergantis žmogus, aštuonias valandas praleidęs Priėmimo skyriuje, gautų maisto, nors jis ir siūlė už jį užmokėti. Moteris jaučiasi gydytojos diskriminuojama, nes negavo paskyrimo nemokamam skydliaukės tyrimui. Moteris turi palikti registratūroje tris eurus, kad jai išsiųstų tyrimų rezultatus. <i>Ignoravimas kritinėje situacijoje, kaip diskriminacija:</i> išsėtine skleroze serganti moteris, atvežta į Priėmimo skyrių, kur budėjo ją gydanti gydytoja, negavo reikiamos pagalbos, kol jai neprasidėjo traukuliai. Artimasis pasakoja, kad ligoninėje dėmesio sulaukė tik tada, kai slaugos ligoninė atsakė priimti sudėtingą lūžį patyrusį tėvą
Žmonių, turinčių negalią, diskriminacijos eliminavimas sveikatos priežiūros sistemoje <i>Neskiriamas reabilitacinis gydymas „Vaistus gaunant ir neieškant kitų problemų“</i> <i>„Vaikščiojanti diagnozė, ne žmogus“</i> <i>„Prifarširuodavo belenkėk tų vaistų“</i>	Žmonės, turintys negalią, diskriminuojami skiriant reabilitacinį gydymą. Reabilitacinis gydymas dažnai prieinamas tik parašius skundą ar davus kyšį. Esant sunkiai negaliai dominuoja medikamentinis gydymas, pažymėtinas medikų abejingumas ieškant alternatyvų Tėvų nerimas gydytojams nesuprantamas. Aštuoniasdešimtmetė, turinti judėjimo negalią, nelankoma šeimos gydytojo. Vaistai išrašomi, remiantis socialinės darbuotojos pasakojimu.

Temos potemės ir jų objektai	Objektų raiškos elementai
	Pacientė jaučiasi diskriminuojama, nes gydytoja su ja tinkamai nepabendravo, nieko nepaaiškino. Specialisto teigimu, Alzheimeriu sergantiems žmonėms vaistų skiriama tiek, kad jie tampa nevalingi, apatiški, kaip „lėlytės“. Mama nerimaudavo, kodėl jos duktė tarsi „primigdyta“, klausdavo gydytojų ir išgirdavo niekuo nepagrįstą atsakymą, kad „toks gydymas“. Specialistei bendravimas su Alzheimeriu sergančia moterimi leido pasijusti vertinga specialiste ir tame išvėlgti savo darbo prasmę
Teisinis veiksnumas lygiai su kitais asmenimis visose gyvenimo srityse <i>Pripažintas teisinis neveiksnumas lemia nekokybišką medicininę pagalbą</i> <i>Prievartinis įtraukimas į teisinio veiksnumo nustatymo procesą</i>	Negalios pobūdis ir teisinis neveiksnumas gali tapti kliūtimi gauti tinkamą ir kokybišką medicininę pagalbą. Žmogus, turintis fizinę negalią, esant konfliktų šeimoje, ne savo noru įtrauktas į neveiksnumo nustatymo procesą. Žmogui nepripažinus neveiksnumo, iš ligoninės jis išleistas namo. Grįžtant namo jam pasidarė blogai – „širdis, matyt, neatlaikė“
Kankinimo, žiauraus ir žeminančio elgesio draudimas <i>„Apspardė ir išvadino pingvinu“</i> <i>Gydytojo abejingumas priimamas kaip pažeminimas</i> <i>Ignoravimas kaip pažeminimas</i>	Mama ir jos vaikas patyrė žeminantį, žiaurų elgesį neįgalumo nustatymo tarnyboje. Mama kelia klausimą, jeigu tokie dalykai vyksta prie mamos, kas gina vaikus, turinčius negalią, šalia kurių nėra artimųjų? Moteris jaučiasi pažeminta, kai gydytojas jai pasakojant apie savo situaciją žiūri pro langą, nesigilindamas išrašo vaistus, nuo kurių jai pablogėja. Moteris, jos spėjimu, dėl to, kad nedavė gydytojui pinigų, jaučiasi jo ignoruojama. Dėl to jaučiasi pažeminta, o numanomos tokio ignoravimo priežastys lemia prastą psichologinę savijautą
Diskriminacijos raiška, esant skirtingoms negalioms <i>Nevienodos gydymo sąlygos</i> <i>„Kuo sunkesnė negalia, tuo žmogus turi pats daugiau mokėti“</i>	Situacija, kai skirtingas negalias turintys asmenys turi nevienodas gydymosi sąlygas, vertintina kaip diskriminacinė Kuo sunkesnė negalia, tuo daugiau šeimai tenka mokėti už neįgaliajam tinkamą vežimėlį
Elitiškumas	Prietaisas, saugantis plaukus nuo išslinkimo po chemoterapijos, eiliniams pacientams yra neprieinamas. Elitiškumas pasireiškia, kaip specialių patalų, papildomų paslaugų teikimas
Diskriminacija dėl amžiaus	Vyresnei nei 65-į moteriai atsisakyta kompensuoti už hidraulinį kelio protezą Specialistas atvejį vertina kaip diskriminacinį. Vyresnio amžiaus asmenys jaučiasi ignoruojami, kai siekia geriausio įmanomo gydymo

Temos potėmės ir jų objektai	Objektų raiškos elementai
Žeminami jaučiasi ir artimieji	Mama jaučiasi pažeminta, kai su jos vaiku susijusioje kritinėje situacijoje medikams paklausus, kokius vaistus ji vartoja ir jai atsakius, kad jokių, išgirdusi kikenimą ir repliką, kad tokios mamos visos vartojančios
Pozityvi diskriminacija	Mamos abejonės dėl to, kaip vertinti „teigiamą“ diskriminaciją, rodo, kad ir „teigiama“ diskriminacija vis dėlto yra diskriminacija

Etika

Neįgaliųjų teisių konvencijos tyrimas atskleidė, kad *etikos pažeidimo* sveikatos priežiūros sistemoje samprata yra daugialypė ir neatsiejama nuo etikos pažeidimų negalios situacijoje apskritai. Kai kurie etikos pažeidimo erdvės suvokimo aspektai sveikatos priežiūros sistemoje išsakyti tiesiogiai, pavyzdžiui, temoje „Moralinis įsipareigojimas padėti pacientui nežeminant jo orumo“. Kita tema – „Laisvė rinktis, teisių, valios ir pageidavimų paisymas“ yra kaip moralinė norma, aktuali ne tik sveikatos priežiūros srityje, bet ir ugdymo, dalyvavimo darbo rinkoje bei kitoje erdvėje. Tema „Negalios problemų sprendimas neatsiejamas nuo tvarios plėtros“ taip pat susijusi su daugeliu gyvenimo sričių, ne tik su sveikatos priežiūros sistema, kita vertus, tvari plėtra aki-vaizdžiai tiesiogiai veikia sveikatos priežiūros sistemą. Temos „Aukščiausias įmanomas sveikatos lygis“ ar „Statistikos ir duomenų rinkimo etikos standartų laikymasis“ kalba apie būtinybę sveikatos priežiūros sistemos dalyviams elgtis etiškai, nurodytas kryptingumas – siekti aukščiausio įmanomo sveikatos lygio, laikytis etikos standartų, renkant statistinius ar kitus duomenis (žr. 33 lentelę).

33 lentelė

Etikos pažeidimų suvokimas, remiantis Neįgaliųjų teisių konvencija

Etikos pažeidimų erdvės suvokimas	Moralinis įsipareigojimas padėti pacientui nežeminant jo orumo Laisvė rinktis, teisių, valios ir pageidavimų paisymas Negalės problemų sprendimas neatsiejamas nuo tvarios plėtros Aukščiausias įmanomas sveikatos lygis Statistikos ir duomenų rinkimo etikos standartų laikymasis	Preambulė, 1 str., 25 str. Preambulė, 12 str. Preambulė 25 str. 31 str.

Analizuojant tyrimo „Žmonėms, turintiems negalią, teikiamos pagalbos sveikatos priežiūros sistemoje“ pasakojimus, atlikus temos analizę, su tyrinėjamu semantiniu lauku susieti 106 pasakojimų epizodai. Atlikta epizodų teminė analizė iš esmės sutampa su Konvencijos teminės analizės rezultatais, tik ją pagilina, išryškindama potemių raišką, tai leidžia suvokti, su kokiais etikos pažeidimais susiduria žmonės, turintys negalią, ar esantys negalios situacijoje, kas nulemia etikos pažeidimų procesus Lietuvos sveikatos priežiūros sistemoje ir pan. (plg. 34 lentelę).

Neišryškėjo tik viena potėmė „Statistikos ir duomenų rinkimo etikos standartų laikymasis“. Tai galima paaiškinti ribota tyrimo imtimi ir potėmės neaktualumu pokalbių dalyviams. Viena vertus, suprantama, kad yra labiau su asmeniu tiesiogiai susijusių pažeidimų nei statistinių duomenų rinkimas. Kita vertus, statistinių duomenų rinkimo etika gali turėti įtakos daugeliui sisteminių dalykų, pavyzdžiui, medikamentų pasirinkimui, jų kompensavimui, tačiau natūralu, kad pokalbių dalyviams šie dalykai galėjo būti nežinomi.

Kai kurie pokalbių epizodai „persidengia“ su „Diskriminacijos“ ar kitomis temomis, tačiau ne kartą atkreiptas dėmesys į tai, kad situacijos raiškos atskleidimas interpretuojant duomenis yra svarbiau už temos ar potemių integralumą, nes raiškos detalizavimas sudaro prielaidas geriau suvokti reiškinį. Remiantis šia duomenų analizės nuostata, išskyrėme šias konvencijoje neišryškėjusias potemes: „Nepagarbus kolegų elgesys“; „Savanaudiškumas“ (po 7 epizodus) ir „Etikos pažeidimo nulemtas poveikis profesiniam tobulėjimui“ (1 epizodas) (žr. 34 lentelę). Lentelės pavadinimo neigiama semantika sietina su akivaizdžia potemių raiška.

34 lentelė

Etikos pažeidimų analizės rezultatai (remiantis 106 epizodais)

Neįgaliųjų teisių konvencijos teminės analizės, susijusios su temos „Etikos pažeidimai“ suvokimu, rezultatai (potėmės)	Žmonėms, turintiems negalią, teikiamos pagalbos sveikatos priežiūros sistemoje tyrimo teminės analizės, susijusios su „Etikos pažeidimų“ tema, rezultatai
Moralinis įsipareigojimas padėti pacientui nežeminant jo orumo	Moralinis įsipareigojimas padėti pacientui nežeminant jo orumo – 59 epizodai. Iš jų: Hierarchiniai santykiai ir galios demonstravimas – 15 Atjautos trūkumas – 15 Nepagarba ir abejingumas – 15 Patyčios – 8 Bendravimo įgūdžių trūkumas – 6
Laisvė rinktis, teisių, valios ir pageidavimų paisymas	Laisvė rinktis, teisių, valios ir pageidavimų paisymas – 5. Iš jų: Naudojimasis žmogaus bejėgiškumu – 5

Neįgaliųjų teisių konvencijos teminės analizės, susijusios su temos „Etikos pažeidimai“ suvokimu, rezultatai (potemės)	Žmonėms, turintiems negalią, teikiamos pagalbos sveikatos priežiūros sistemoje tyrimo teminės analizės, susijusios su „Etikos pažeidimų“ tema, rezultatai
Negalios problemų sprendimas neatsiejamas nuo tvarios plėtros	Negalios problemų sprendimas neatsiejamas nuo tvarios plėtros – 5. Iš jų: Etikos pažeidimus lemia sistema – 5
Aukščiausio įmanomo sveikatos lygio siekis	Aukščiausio įmanomo sveikatos lygio siekis – 22. Iš jų: „Perkama“ pagalba ir dėmesys – 17 Pažeidimą lemia klinikinis požiūris – 5
Naujos išryškėjusios potemės	Nepagarbus kolegų elgesys – 7 Savanaudiškumas – 7 Etikos pažeidimo nulemtas teigiamas poveikis profesiniam tobulėjimui – 1
Neišryškėjusios potemės Statistikos ir duomenų rinkimo etikos standartų laikymasis	

Temą geriausiai atskleidžia pasakojimas, kurio esmę atskleidžia gydytojos teiginys „už pusmečio, jeigu dar gyvensi, ateik“. Onkologine liga serganti moteris kreipėsi į odos gydytoją dėl problemos, kuri visiškai nesusijusi su pagrindine jos diagnoze. Gydytoja išrašė tepaliuką ir pasiūlė pacientei apsilankyti po pusmečio, jei dar bus gyva:

„Bet vienu momentu su savo diagnoze po metų gal kreipiausi į odos gydytoją dėl odos problemėlės, visiškai nesusijusios su onkologija, pas savo rajono odos gydytoją, kuri yra vyresnio amžiaus, tokio priešpensijinio (atsiduso). Ir pas tą gydytoją nusiuntė mano onkologė, nes, žodžiu, buvo tokia vieta, kur, sako, pasižiūrėk, bet čia visai nesusiję su onkologija. Ir nuėjau ramiai su siuntimu pas odos gydytoją tam savo rajone. Ir jinai..., vis tiek figūravo ta mano diagnozė, ir jinai man tada apžiūrėjo tą vietą ir išrašė tepaliuką. Ten visiškai ne su onkologija susijęs dalykas. Ir jinai man pasakė tokį sakinį išeinant, nu, mes žinojom, kad jinai yra stačiokė, žinojau iš seniai, bet jinai man sako: už pusmečio, jeigu dar gyvensi, ateik. Ir tada (šypteli), tada aš jaučiausi iš viso..., aš..., man kaip su metu būtų kas per galvą dėjęs. Aš tada sakau..., atsikėlusi nuo kėdės pradėjau verkti ir išėjau iš kabineto. Išbėgau, o sesutė, jos kabinete kur buvo, išbėgo iš paskos ir sako: jūs ne taip supratote. Kaip aš ne taip supratau, jeigu buvo pasakyta tiesiog pažodžiui. Ir aš tą vakarą, aišku, verkiau, patyriau kažkokį šoką, teko ramina-muosius gerti, nes vis tiek žmogus esi kažkokioje... tiek išjautrėjęs labai. Čia man atrodo visiems suprantamas dalykas, kad žmogus yra išjautrėjęs. Tiek medikai, tiek ne medikai, jokiū būdu negali taip elgtis. Pati mano mama, drąsuolė ir stipruolė, ant rytojaus nuėjo, sugebėjo nueiti į tą medicinos įstaigą ir nuėjo pas

direktoriaus pavaduotoją gydymui ir pasakė tą incidentą. Sako: ar gali pas jus gydymo įstaigoje dirbti toks medikas, ir papasakojo tą visą situaciją, ir reiškia ta direktoriaus pavaduotoja sako: mes žinome tą problemą, kad jinai yra tokia nevyniojanti žodžio į vatą ir... bet, sako, mes neturime kuo ją pakeisti“ (A 12).

Situacijos daugialypumą atskleidžia ne tik gydytojos elgesys, seselės pastangos sušvelninti situaciją, pacientės ligos nulemtas jautrumas, senyvo amžiaus mamos kova už suaugusio vaiko orumą, bet ir direktoriaus pavaduotojos paaiškinimas, kad problema žinoma, bet toleruojama, nes gydytojos nėra kuo pakeisti. Šiame pasakojimo epizode ryškios šios potemės: „Moralinis įsipareigojimas padėti pacientui nežeminant jo orumo“ (objektai: atjautos trūkumas, nepagarba ir abejingumas, bendravimo įgūdžių trūkumas); „Negalios problemų sprendimas neatsiejamas nuo tvarios plėtos“; „Aukščiausio įmanomo sveikatos lygio siekis“ (objektas – pažeidimą lemia klinikinis požiūris).

Moralinis įsipareigojimas padėti pacientui nežeminant jo orumo

Ši potemė pasižymi daugialype raiška. Ją iliustruoja šie semantiniai objektai: *hierarchiniai santykiai ir galios demonstravimas; atjautos trūkumas; nepagarba ir abejingumas; patyčios; bendravimo įgūdžių trūkumas*. Visų penkių semantinių objektų raiška akivaizdžiai neigiama, tai rodo konvencijos nuostatos padėti pacientui nežeminant jo orumo pažeidimą. Raiškos analizė pateikta 35 lentelėje.

35 lentelė

Potemės „Moralinis įsipareigojimas padėti pacientui nežeminant jo orumo“ raiška

Potemės ir jos objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Hierarchiniai santykiai ir galios demonstravimas	„...gal kokį dvidešimt kartų kviečiausi greitos pagalbos tarnybą ir, suprantat, jie tik vaistus suleidžia nuo skausmo, bet irgi jie nelabai padeda, sako, kodėl nesikreipiat pas šeimos gydytoją. Jinai yra šeimos draugė, nu, vieną kartą savo gydytojai sakau, daktare, noriu, nu, patarkit, ką man daryt su tais skausmais, ką, jūs gi esat, nu, kaip šeimos	Moteris, turinti negalią ir kenčianti nuolatinį skausmą, nuolat kviečiasi greitosios pagalbos tarnybą. Atvykę medikai suleidžia vaistų nuo skausmo, tuo pagalba ir baigiasi. Greitosios pagalbos medikai paskatino moterį kreiptis į šeimos gydytoją, nes ji, mediko žodžiais tariant, yra šeimos draugė ir turi padėti išspręsti problemą, susijusią su	* Moteris, ieškodama pagalbos, kaip įveikti skausmą, kreipėsi į šeimos gydytoją, vadindama ją „šeimos drauge“. * Gydytoja įsižeidė ir aiškiai nurodė bendravimo ribas, kur vietos draugystei nebuvo. * Moterį tokia gydytojos reakcija pribloškė

Potemės ir jos objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	draugas, ką jūs, jūs mane vadinat šeimos drauge? Kokia aš jums šeimos draugė? Taip va, net, žinokit, pribloškia, pribloškia, pribloškia, pribloškia, ane?“ (A 18)	skausmu. Moteris, paklausiusi greitosios medicinos pagalbos darbuotojų patarimo, dėl patiriamų skausmų apsilankė pas šeimos gydytoją, į kurią kreipėsi, greitosios pagalbos medikų žodžiais tariant, kaip į „šeimos draugę“. Buvo priblokštos abi – ir šeimos gydytoja, nes moteris ją pavadino „šeimos drauge“, ir moteris, nes šeimos gydytoja ja būti atsisakė	
Atjautos trūkumas	„...labai jau čia esu išvarginta ir nustumdyta, ir apstumdyta, ir apspjaudyta. Net aš pasveikinau, nu, žinot, tą X ligoninės gydytoją, vienas iš nuoširdžiausių X medikų pripažintas, ane. Ir jisai, kaip man taip blogai, aš pasiėmiau savo operacijos išrašą iš archyvo (...) ir ten buvo parašyta, kad tas X gydytojas irgi dalyvavo operacijoje. Tai sakau, ir tikrai, daktare, jus sveikinu su tokiu garbingu titulu. Jis sako: dėkoju tau, atvažiuokit pas mane, atsivežkit visą savo turimą medžiagą, tų keturių metų, aš peržiūrėsiu, aš bandysiu jum padėti. Aš dabar važiuoju į užsienį, pirmadienį	Skausmus kenčianti ir jų išvarginta moteris po vienos viešai vykusios profesinės gydytojų šventės telefonu pasveikino nuoširdžiausio mediko titulą gavusį gydytoją. Jis buvo vienas iš prieš ketverius metus ją operavusių gydytojų. Gydytojas padėkojo už sveikinimą, išklause moterį ir pasiūlė atvykti į konsultaciją, nurodydamas konkretų laiką, pažadėjo priimti ir pakonsultuoti. Moteris sutartu laiku atvyko, ilgai laukė prie kabineto, o įėjusi išgirdo, kad niekas nieko jai nežadėjo, kažkuris kolega pajuokavo. Moteris priėmė tai kaip pasityčiojimą.	* Skausmus kenčianti moteris telefonu pasveikino ją prieš ketverius metus operavusį gydytoją gavus nuoširdžiausio gydytojo titulą. * Gydytojas padėkojo už sveikinimą ir išklause moters nusiskundimus pakvietė į konsultaciją, nurodęs konkretų laiką. * Moteris savarankiškai keliauti negali, jai padėjo slaugytoja. * Atvykusi nurodytu laiku, ji ilgai laukė prie kabineto, kol patekusi pas gydytoją išgirdo,

Potemės ir jos objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	grįšiu ir pirmadienį, 4 val., atvažiuokit. Aš nuvažiuoju, reikia laukti ilgiausiai prie jo kabineto. Sakau, čia X pacientė, sakėt atvažiuot 4 val. A, tai palaukit. Paskui, kaip įeinu, tai sako, kad čia niekas jums nieko nesakė. Čia, sako, kažkoks kolega pajuokavo. Tai čia buvo baisiausia iš visų. Įsivaizduojat. Kadangi mano pavardė jau buvo žinoma, ten mane operavo, buvo du konsiliumai ir šitaip pasityčioti. Tai čia man buvo baisiausias spjūvis. Slaugytoja mane palydėjo, taip sunki man ta kelionė kiekviena, žinot. Tiesiog baisu. Nuoširdžiausias gydytojas [ironiškai nusijuokia], tokį titulą gavęs, tai kokie kiti gydytojai?“ (A 18)	Pasijuto įžeista ne tik morališkai, nes, jos teigimu, gydytojas ją pažinojo, nes ją operavo, dėl jos situacijos buvo sušaukti du konsiliumai. Kelionė į gydymo įstaigą, kaip ir kiekviena kelionė, jai buvo labai sunki. Savarankiškai atvykti ji negali, reikėjo slaugytojos pagalbos. Moteris klausia, jeigu taip elgiasi nuoširdžiausio gydytojo titulą gavęs medikas, kaip tada elgiasi kiti?	kad niekas jai nieko nežadėjo, tiesiog kolega pajuokavo. * Moteris pasijuto įžeista ir įskaudinta. Ji klausia, jeigu taip elgiasi nuoširdžiausio gydytojo titulą gavęs medikas, tai kaip tada elgiasi kiti?
Nepagarba ir abejingumas	„Nu, ir gavosi labai stiprus priepuolis, iškvietė mane iš namų auklėtoja tada. Aišku, kaip visada, aš atvažiuoju pirma, iš paskos atvažiuoja greitoji (...) Nu, ir vienu žodžiu priepuolis stiprus, išveža mus į priimamąjį (...). Priiminėja daktaras, toks jau pagyvenęs, (...) nu, ir ten gulim tam priimamajam, nieks	Moteris, kurios sūnus turi sunkią intelekto negalią, pasakoja, kad jį ugdymo įstaigoje ištiko priepuolis. Auklėtoja iškvietė ir mamą, ir greitąją pagalbą. Pirma atvyko mama, iš paskos – greitoji pagalba. Priėmimo skyriuje, mamos žodžiais tariant, niekas į juos nekreipė dėmesio. Po kurio laiko nusiuntė atlikti galvos	* Vaikas, turintis sunkią intelekto negalią, ugdymo įstaigoje patyrė priepuolį. * Auklėtoja iškvietė greitąją pagalbą ir paskambino mamai. * Mama atvyko greičiau už medicininę pagalbą, todėl kartu su vaiku pateko į Priėmimo skyrių.

Potemės ir jos objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	mum nieko nedaro, nieks mum nieko. Sako, nu, vienu žodžiu, atvežė ekstrą dar kažką (...), o mus tada nusiuntė tomografiją daryti, man atrodo, galvos iš karto, jo, mes važiam žiūrėti, ar ne insultas. Bet mes to dėmesio daktaro sulaukėm tiktai po valandos geros, kai sūnus pradėjo visai atsigavinėti, visai atsipalalioti, viskas pradėjo gerai jam darytis (...). Tai, sakau, ar prie mūsų kas prieis, paklausiau. Palauk, o ką atsakė... taip, irgi atsakė: ar ne nemirštat, kažkaip taip, ai, tada, sakau, vienu žodžiu, aš tada taip negražiai pasakiau, bet aš tada pasakiau, ai, tai kol nemirsim, sakau, nieks neprieis prie mūsų. Nu, tai, vienu žodžiu, prie mūsų nieks nepriėjo tada. Paguldė mus daktaras nepriėjęs, paguldė mus į Intensyvios priežiūros palatą, tenai, atseit, suleis kavintoną, vienu žodžiu, lašelinę pastatys. Gerai, nuvežė mus į tą palatą, toj palatoj mums šalta be proto pasidarė, supranti, sūnus gulėjo, gulėjo, jam atsibodo gulėti. Nu, ir ką, mes atsistojom, žinok, ir gerą pusvalandį ar keturiasdešimt penkias	tomografijos. Mama bandė prisikviesti gydytoją, bet ši atsakė, kad „nemirštat“. Dėmesio sulaukė tik po geros valandos, kai sūnus pradėjo atsigauti po priepuolio. Gydytojas taip ir nepriėjo, bet sūnų paguldė į intensyvios priežiūros palatą, kur žadėjo suleisti vaistų ir sulašinti lašelinę. Mama su sūnumi toje palatoje laukė medikų, vaikas sušalo, jam pabodo gulėti. Mama neįvardija tikslaus laiko, kiek jie laukė medikų: gal gerą pusvalandį, gal keturiasdešimt penkias minutes. Sūnus pasijuto geriau, jam atsibodo gulėti. Kadangi prie jų taip niekas ir nepriėjo, vaistų nesuleido, lašelinės nepastatė, jie niekam nieko nesakė išvyko namo	* Vaikas nusiųstas atlikti kompiuterinės tomografijos. * Priėmimo skyriuje į juos niekas nekreipė dėmesio, nepriėjo. Mamai pradėjus nerimauti, išgirdo atsakymą, kad „nemirštatė“. * Gydytojas vaiko taip ir neapžiūrėjo, bet nukreipė į intensyvios priežiūros palatą, kur turėjo būti suleisti ir sulašinti vaistai. * Per tą laiką vaikas atsigavo, pasijuto geriau, jam buvo sunku gulėti, be to, sušalo. * Pagulėję palatoje kurį laiką, mamos teigimu, gerą pusvalandį ar keturiasdešimt penkias minutes, nieko nesulaukę tiesiog atsikėlė ir išvyko namo

Potėmės ir jos objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	minutes, aš nežinau, mes tada pralaukėm toj intensyvioj palatoj, vienu žodžiu, prie mūsų niekas nepriėjo, niekas mum jokio kavintono, aišku, lašelinės nepadarė. Mes atsistojom ir išvažiuom namo. Ir baigėsi mūsų visas priimamojo vizitas“ (Aar 13)		
Patyčios	„...sakau, ji bijo, išvis turi baimę gydytojams, sakau, ji buvo gal kokių trejų metų, kai vyzdžius plėtė, lašino lašiukus ir daugiau nebuvo, nežinau, girdėjo ar ne, turbūt ne, nes tik duktė atidarė duris kabineto, jinai, va taip va va, toj vietoj, kaip sėdi, duris, va taip, užėik, eik sėsk (šaukdama) ir jinai viskas, duris taip paliko ir pabėgo iš 6 aukšto, o aš iš paskos, o gydytoja, nu, „nenormalios dvi“ – išsireiškė, ir aš nebegrižau“ (Aar 17)	Mama pasakoja, kad jos duktė bijo gydytojų, todėl ją sunku prikalbinti eiti pas medikus. Mamos teigimu, vos pravėrus okulisto kabineto duris ir dukrai pamačius gydytoją, kviečiama gydytojos ji apsisuko ir pabėgo. Mama besivydama dukrą išgirdo gydytojos pasakytą frazę: „Nu, dvi nenormalios.“ Pas šią gydytoją jos nebegrižo	* Mama pasakoja, kad jos duktė bijo lankytis pas gydytojus, dėl to jos turi sunkumų. * Duktė, tik pravėrusi okulisto kabineto duris ir išgirdusi gydytojos kvietimą užėiti, apsisuko ir pabėgo. * Mama besivydama dukrą išgirdo gydytojos žodžius: „Nu, dvi nenormalios.“ * Mama su dukra daugiau pas minėtą gydytoją nebesilankė. * Sprendžiant iš pasakojimo, mama kreipėsi į privatų gydytoją ir medikų fobija buvo įveikta
Bendravimo įgūdžių trūkumas	Ir kas keisčiausia, jie jau (...), pačioj komisijoj priimant tą, diagnozuojant tą jo nedarbingumo būklę, ir su juo vienu pačiu ten bendrauja, ir aš, kaip	Moteris pasakojo, kad nustatant jos vyrui nedarbingumo grupę ji negalėjo dalyvauti, nes norėta pasikalbėti su pačiu pacientu. Moteris stebėjosi, kaip galima	* Moteris dalijasi įspūdžiais apie jos vyro nedarbingumo nustatymo procesą. * Moters paprašyta išeiti iš kabineto,

Potemės ir jos objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	žmona, negaliu dalyvauti, ir aš esu išvaroma lauk, nes nori pakalbėti su pacientu. Kaip jūs įsivaizduojat pakalbėti su pacientu, jeigu pacientas nekalba. Kaip jūs bendrautumėt su pacientu, kuris nekalba, ir kaip jūs įvertintumėt, svetimas žmogus, pirmą kartą matydami pacientą, kaip jūs įvertintumėt jo supratimą? (...) kai nustatė grupę jam, pvz., buvo paklausta elementariausių dalykų, aišku, suprantama, be mano dalyvavimo, ir tik aš iš naglumo (...) išdrįsau po viso to užėti ir paklausti, paprašyti nors trumpai apibūdinti būtent, apie ką buvo kalbama, kas klausima ir kaip atsakoma? Ir, vat, toks variantas, jeigu komisijos narė ar medikė, kaip ten ji skaitos, paklausė, kiek turi anūkų, ir už jį patį atsakė, kiek, ar du? Vyras palingavo galvą, kad du, nors realiai buvo tik vienas, ir darbuotojai buvo patenkinti jo atsakymu, kad, atseit, du. Nu, jūs įsivaizduojat, iki kokio lygio yr bendraujama ir nustatoma pacientų būklė, ir tada nusprendžiama jo nedarbingumo procentas. Jeigu, nu, nemoku išsireikšti, realiai nesutampa niekas“ (Aar 11)	kalbėtis su žmogumi, kuris nekalba, kaip įmanoma pirmą ir vienintelį kartą jį matant įvertinti jo supratimą? Ji pasakojo, kad vertinimo procesui pasibaigus, užėjo paprašyti, kad specialistas papasakotų, kaip sekėsi, ko klausta ir kaip atsakyta. Moteris pateikė pavyzdį, kad komisijos narė paklaususi vyro, kiek jis turintis anūkų, ir pati už jį atsakiusi, kad du, jos vyras sutikdamas palingavo galvą. Komisiją toks atsakymas tenkino, nors moteris labai tuo stebisi, nes realiai jie turi tik vieną anūką. Moteris pasipiktino tokiu bendravimu ir tokiu nedarbingumo nustatymo procesu	nes komisija norėjo pabendrauti su pačiu pacientu. * Moters teigimu, jos vyras nekalba, todėl ji nesupranta, kaip pirmą kartą matant žmogų galima įvertinti jo suvokimo lygį. * Moteris po nedarbingumo nustatymo proceso užėjo į kabinetą pasiteirauti, ko klausta ir kaip jos vyras atsakė. * Moteris pateikia pavyzdį, kad komisijos narė vyro paklausė, kiek jis turintis anūkų, už jį atsakė, kad du, vyrui palingavus galvą, šis faktas įvertintas kaip sąmoningas bendravimas, nors realiai jie turi tik vieną anūką. * Moters teigimu, tokių nesutapimų buvo ir daugiau. * Moteris stebisi nedarbingumo nustatymo metodais ir pačiu procesu

Tyrinėjant semantinį objektą *hierarchiniai santykiai ir galios demonstravimas* atskleidžia daugialypumas. 35 lentelėje išanalizuotame pavyzdyje skausmų kamuojama moteris kreipėsi į šeimos gydytoją, pavadindama ją „šeimos drauge“. Gydytoja pademonstravo išsižeidimą: „Ką jūs, jūs mane vadinat šeimos drauge?“ Ir pastatė moterį į vietą: „Kokia aš jums šeimos draugė?“ Moteris tai traktuoja kaip hierarchinius santykius – gydytoja yra daug „aukščiau“ už ją (gydytojo pozicija yra aukščiau paciento). Juo labiau kad pokalbio kontekstas ir aplinkybės rodo, jog prieš tai nebuvo nei konfliktinės situacijos, nei kitų neįprastų aplinkybių, tiesiog moteris taip prašė pagalbos. Hierarchinius santykius iliustruoja prisiimamas papildomas, šiuo atveju teisėjo, vaidmuo:

„Čia buvo lapkričio mėnuo, mes atsigulėm į ligoninę, mumis nuvežė į reanimaciją, į {X miestą}, ir pasakė, kad antras kartas vaiko, tais pačiais metais prarijo tūtę. Ir kad, nu, mani duos vaikų teisėm, nu, ir viską. Aš turėjau labai didelį stresą dėl to, kad aš tai tikrai nemačiau, kaip jinai prarijo tą tūtę. Taigi aš, mama, neįkišiu vaikui tos tūtės į burną. Ir man taip gydytoja pasakė, kad be vaikų teisių, kol aš nesikreipsiu pas vaikų teisių, man daugiau į ligoninę šitą nevažiuot ir vaiko neleis man lankyti. Bet ant rytojaus paskambinus man į reanimacinį pasakė, kad galit atvažiuoti lankyti, nes šita gydytoja buvo nesupratinga. Nes neturėjo tokio vaiko ir nesupranta, ką reiškia tokio vaiko auginimas yra. Taip, aš tada nuvažiavau, mes gulėjom ligoninėj. Ligoninėj tikrai gerai atsižvelgė į mumis“ (Aar 10).

Iš pokalbio ir konteksto matyti, kad mama pati turi negalią, tikėtina, kad jos socialiniai įgūdžiai yra nepakankami, tad gydytoja užėmė vaiko gynėjos poziciją. Bet drastiškas gąsdinimas „vaikų teisėmis“ mamos socialinių įgūdžių nepagerins ir vaikui nepadės. Šiuo atveju medikės elgesys mamai sukėlė tik didelį stresą ir paliko nuoskaudą.

Kitame pasakojimo epizode tėvai ir jų vaikas nubausti už tai, kad išsakė nuomonę:

„Nu, aišku, vaistus leidžia ten, viską, mamai lovos nėra. Nu, gerai, vienoj lovoj pagulėsime. Ir toks variantas, kad ateina sesutė su švirkštu, ir sako: „Jums vaistai.“ Aš paklausiau, sakau: „Mūsų ne tą valandą vaistai“. Sako: „Čia jūsų vaistai.“ Nu, mūsų tai mūsų, nu, ne šoksi iš pradžių, aišku. Nu, gerai, suleido vaistus, o pasirodo, kad ten buvo ne mūsų vaistai, o visai kito vaiko vaistus suleido. Ir ten tėtis gulėjo, mama su vaiku kita gulėjo, tai to vaiko vaistus suleido maniškiam vaikui. Supranti? Nu, ir prasidėjo triukšmas, čia atvažiavo to vaiko tėvas, supranti, ką čia darot, jūs vaikus norit numarinti? Žinai, prasidėjo kipišas ir visas triukšmas, vienu žodžiu. Nu, ir aš sakau, ką jūs suleidot? Nieko tokio čia nesuleidom, bet aš neatsimenu, matomai ten buvo visi virusiniai, nu, tai kažką ten iš antibiotikų greičiausia buvo suleidę mum. Nu vat, ir paskui aš irgi taip jau pradėjau, žinai, balsą pakėlusį kalbėti ir visa kita, ką jūs čia išsidirbinėjat ir ką jūs čia darot. Ir gavosi rezultate, kad mus kitą dieną išrašė, kadangi mes per daug triukšmaujam“ (Aar 13).

Socialinė darbuotoja pasakoja, kad ji savo pacientei iškviatė greitąją pagalbą. Remiantis jos pasakojimu, didelė pagalbos teikimo dalis sietina su konfliktiniu situacijų kūrimu, močiutės gąsdinimu, kad gali išvežti greitoji, bet, neva, jei Priėmimo skyriuje nuspręs jos neguldėti, niekas jos neparvės. Medikas pakeltu balsu kalbėjo ir su socialiniu darbuotoju:

„...ir jie apžiūrėjo, tos močiutės nevežė. Prirašė vaistų ir nevežė. Paskui tą močiutę už kokios savaitės vis tiek teko išvežti į ligoninę ir jinai buvo paguldyta (...). Jinai buvo kritusi ir susidaužusi, ten buvo rankos lūžis (...) taip, bet jie to nenustatė pirmą kartą. Nu, jinai sakė: „Kritau, čia man skauda.“ Jai buvo pasakyta: aš į ligoninę galiu vežti, tas gydytojas sako, aš negarantuojau, kad jus paguldys, ir jums reikės pačiai grįžti į namus. Ir jinai važiuoti tada atsisakė ten (...). Išvažiavo jie. Paskui už keleto dienų, gal savaitė ir nepraėjo. Aš vėl iškviečiau greitąją, persvietė ten ją, rado lūžį, buvo paguldyta į ligoninę, buvo sugipsuota ranka“ (S 17).

Psichikos liga sergančios moters mama atkreipė dėmesį į didelį gydymo patalpų skirtumą: pacientų sąlygos daug prastesnės nei medikų (hierarchinių santykių raiška):

„Nors X klinikų Psichiatrijos skyrius neseniai renovuotas iš ES struktūrinių fondų lėšų, tačiau tos išleistos lėšos, kaip pati lankydama dukrą įsitikinau, didžia dalimi išleistos didelių, moderniai įrengtų pačių gydytojų poilsio kambarių įrengimui: su virtuvėle, minkštasuoliais, su atidaromais langais, gerais baldais. Tos patalpos bemaž užima ¼ visų ūmių Psichiatrijos skyriaus patalpų. Tuo tarpu ligoniai guli palatose, kur plastikiniai langai (atseit, dėl saugumo) atidaromi tik mikrobūdu, todėl oras į palatą beveik nepatenka. Palatose neišpasakytai tvanku. Skyriaus koridorius be langų ir ventiliacijos. Jis pakankamai siauras. Ligoniai, išėję į koridorių, ir, norėdami atsisėsti ant minkštasuolių, atrodo kaip keleiviai, sėdintys traukinio vagone, – vienas prieš kitą. Kadangi kai kurių psichinių ligonių labai keistas tyrinėjantis žvilgsnis, tas labai trikdė mano dukrą“ (Aar 22).

Mamos, dalyvaujančios visuomeninėje veikloje ir siekiančios išsiaiškinti sauskėlių skyrimo tvarkos niuansus pasakojimo epizodas rodo, kad aukšto lygio valdininkai yra linkę demonstruoti savo galią (valdininkas aukščiau mamą, auginančią vaiką, turintį negalią):

„Taip, bet aš tada sakau, iki aštuoniolikos metų yra dvi sauskėlės, po aštuoniolikos – vienos. Dabar, kai mes buvom ligonių kasose, su ligonių kasom susitikę, tai jie, jie man taip atvirai ir pasakė: jūs, sako, dar pašūkaukit, tai mes nuimsim ir vaikam. Nu vat, atviru tekstu pasako“ (Aar 4).

Su galios santykių demonstravimu susiduria ne tik žmonės, turintys negalią, ir jų artimieji, bet ir medikai. Kaip apskritai gyvenime, taip ir sveikatos priežiūros sistemoje žmonės dėl įvairių priežasčių, kaip vėliau matysime pateikto pokalbio epizode, gal dėl turimos negalios, o gal dėl charakterio ypatumų įsitraukia į konfliktus, o gydytojas tai priima kaip galios demonstravimą:

„...šiaip daugiausiai su protine negalia, arba paūmėjimais būna ateina ir grasina pas mus labai dažnai, nu, ta prasme, aš dabar net neatsimenu, seniai konsultacija buvo, bet čia ateina. Bet kada žmogus ateina valandą pavėlavęs ir kažko reikalauja, kad jį čia priimtų, tada pradeda grasinti, lazdomis mosikuoti, nu, čia tokių (...) jis kažkokį skundą rašys“ (S 33).

Kitas potėmės „Moralinis išipareigojimas padėti pacientui nežeminant jo orumo“ semantinis objektas įvardytas kaip *atjautos trūkumas*. Gydytojos džiaugsmas nustačius diagnozę pacientei nesuprantamas:

„...tada paguldo mane į klinikų Neurologijos skyrių pas tokią gydytoją, padaro magnetinį rezonansą ir ta gydytoja (...) jinai taip džiugiai: „Oi, kaip gerai, viskas taip, kaip aš galvojau, jūsų liga neprognozuojama, negydoma.“ Žinokit, kaip perkūnas iš giedro dangaus su tokiu džiugesiu (...) bet jum gal gerai, sanatorija priklausys“ (A 16).

Moteris pasakoja, kad magnetinis rezonansas nustatė nepagydomą ligą. Tad džiaugsmingas gydytojos tonas, pranešus apie ligą („Oi, kaip gerai, viskas taip, kaip aš galvojau, jūsų liga neprognozuojama, negydoma“), jai buvo visiškai nepriimtinas. Greičiausiai gydytoja tiesiog apsidžiaugė išsiaiškinusi sudėtingą atvejį, bet kartu įskaudino pacientę ne tik tiesmukai pranešusi skaudžią žinią, bet ir pragmatiškai paguodusi („Jum gal gerai, sanatorija priklausys“). Nepagydomos ligos atveju sanatorijos skyrimas nėra ta žinia, kuri pacientą paguostų.

Kad yra medikų, kuriems atjauta nepažįstama, pripažįsta ne tik negalios situacijoje esantys žmonės, bet ir specialistai:

„...aš skaitau, kad gydytojai ir sesutės tai turi būt žmonės iš pašaukimo, o ne... nes, jeigu ne iš pašaukimo, tai yra tragedija, pati turėjau mamą, amžiną atilsį, nuo vėžio numirė, ir kai pačiai reikėjo važiuot į tą ligoninę, ir kai mačiau, koks yra požiūris medicinos darbuotojų, norėjosi bombą padėt, kai aš pati žinau, kokia aš medikė, kai aš žinau, kaip mes dirbom, ir atvažiuoja lengvi ligoniai, kaip mes apie juos šokinėjam, kaip mes apie juos tupinėjam, ir kai į tave, į sunkų ligonį, absoliučiai nereaguoja, tai toks pasiutimas viduj paima, kai pats esi medikas ir žinai, koks yra išsidirbinėjimas, yra baisu“ (S 15).

Atjautos raiška neatsiejiama nuo empatijos. Mama jaudinasi, kai išvežus jos vaiką į operacinę ištraukti vieno danties jis ten pralaikomas valandą („net širdis pradėjo (...) lapatotis, kodėl taip ilgai“). Parvežus vaiką mama susitinka su anesteziologe. Iš pasakojimo konteksto galima suprasti, kad ji tikėjosi išgirsti paaiškinimą, kaip pavyko operacija, kodėl procesas užsitęsė, kaip bus kitą kartą, bet iš anesteziologės išgirdo tik tai, kad „jisai gal apsikakojo“ (Aa 13). Empatijos trūkumą atskleidžia ir kito pasakojimo epizodas, kai, vaiko mamos nuomone, gydytojai daug svarbesni jos pačios rūpesčiai: „O šiaip mūsų ta gydytoja, sakau ką taip, norėtum, kad patartų kažką, kažką tai pasakyti, kad, nu, nežinau (...), ateina gydytoja, sako apie savo bėdas, ne apie vaiko bėdas klausinėja“ (Aar 19).

Atjautos nebuvimas gali virsti gniuždančia pagalba. Mama pasakoja savo istoriją:

„Nuo 2,5 mėnesio pradėjome lankyti privačius masažus, tuo pačiu užsirašėm į ankstyvosios rehabilitacijos tarnybą (vieną iš kelių X mieste). Tačiau labai greit iš ten pabėgome, nes ten dirbančios gydytojos žodžiai, pačios pirmos apžiūros metu buvo gniuždantys: „Labai sunkus jūsų vaikas, nieko gero nebus.“ Taip pat gavom itin prastą logopedę, kuriai buvo svarbiau ne su vaiku dirbti, o girtis, kokia ji išmananti, ir kritikuoti mamą, kuri natūraliai nežino, kaip logopediškai lavinti tokį mažą ir negalią turintį vaiką“ (Aar 8).

Atjauta svarbi ne tik medicinos darbuotojams. Iš slaugytojos pasakojimo epizodo galima spręsti, kad slaugytoja tikisi artimųjų supratimo ir pagalbos:

„Būna taip, kad žmogus, nu, pavyzdžiui, nu, sunkiai vaikstantis ar visai gulintis sauskelninis... ateina namiškių kokie 5–7 į vieną palatą, ir kviečia sanitarę pakeisti... arba slaugytoją pakeisti sauskelnių... Nu, aš nežinau, gal aš neteisi, bet jeigu jūs atėjot pas savo artimą žmogų, kuris jau ne pirmą kartą, ne tik dabar atsigulęs ir guli su sauskelne, jūs galit patys arba vaikai, arba anūkai gali pakeisti, o ne kviešti seselę arba sanitarę. Man, vot, atrodo taip nelabai gražu iš tikro“ (S 10).

Tyrimo duomenys atskleidė, kad kitas potėmės „Moralinis įsipareigojimas padėti pacientui nežeminant jo orumo“ semantinis objektas yra *nepagarba ir abejingumas*. Pasakotojai tai pirmiausia sieja su paviršutinišku iškilusios problemos sprendimu:

„Kartą aš kreipiausi pagalbos į to centro vedėją, kuriai, kaip pastebėjau, jog jai nepatiko mano vizitas ir prašymas, kad mūsų dukrą, taip kamuojamą gatvės baimės, aplankyti namuose socialinė darbuotoja ir slaugytoja. Tuo tarpu man skyriaus vadovė pradėjo guostis, kad jiems, tiems gydytojams, yra neskiriama lėšų ligonių lankymui namuose, jų priežiūrai, guodėsi, kokios mažos jų pačių algos. Aišku, tame psichikos sveikatos centre yra dienos stacionaras su užimtumo programomis, tačiau, ką daryti, kai mano dukra dėl baimės neišeina į lauką, o nuvesti į tą dienos centrą – misija neįmanoma. Aš to skyriaus vadovei pasiūliau padaryti eksperimentą: nors 3–4 kartus paskirti lankomąją priežiūrą, pavyzdžiui, socialinės darbuotojos, kuri galimai po kelių vizitų ją įkalbintų pačią ateiti į dienos stacionarą. Nepatiko tai daktarei mano siūlymas. Greitai į namus sulaukiau svečių: mus neaiškiais tikslais aplankė psichiatrė su kita savo kolege gydytoja. Tai, matomai, buvo tokia skyriaus vedėjos reakcija į mano prašymą. Nesupratau aš tų viešnių apsilankymo tikslo. Ta kita gydytoja visą laiką tylėjo, kai dukters gydytoja, prievarta atvykusi pas dukrą, kalbino ligonę“ (Aar 22).

Mamos teigimu, skyriaus vedėja atsiuntė gydytoją „neaiškiais tikslais“. Problemos net nebandyta spręsti. Duktė su savo baimėmis liko namuose, mama liko su dukters baimėmis.

Taigi dienos stacionare teikiamomis paslaugomis pacientė taip ir nepasinaudojo. Baimių kamuojama moteris toliau regresuoja kaip asmenybė, praranda socialinius įgūdžius.

Objekto *nepagarba ir abejingumas* semantika atskleidžia ir nepakankamą artimųjų moralinį palaikymą (semantinis elementas – *o ko jūs tikitės, jis mirs*). Artimas žmogus pripažįsta, kad slauga yra tinkama, bet gydytojos nenoras bendrauti ir abejingas fakto konstatavimas jam nesuprantamas ir nepriimtinas:

„Skyriaus gydytoja labai nenoriai bendrauja su artimaisiais. Jie yra tokie, kaip nereikalingas balastas, kuriems labai šykšti tos informacijos, jeigu ateini paklausti, kaip tėvukas, atsako, o ko jūs tikitės, jis mirs. Mes patys žinome, kad mirs, mes žinome (...). Mes tą patį labai puikiai žinome, mes ir patys anksčiau ar vėliau numirsim. Bet, bet priežiūra yra gera, mes apsipratom, mes nebelendam į akis“ (Aar 20).

Semantinio objekto *nepagarba ir abejingumas* raišką papildo mamos pasakojimas. Ją įskaudino gydytojos elgesys: gydytoja paskatino kalbėti žodžiais „pasakokit, pasakokit“, o pati tuo metu naršė po mobiliųjį telefoną. Pasakodama mama stebėjo gydytoją, matė, kaip ši su kažkuo susirašinėdama nusišypsojo. Gydytojos šypsena ji sieja ne su dukters ligos istorija, o su gydytojos susirašinėjimo naratyvu. Dėl tokio gydytojos elgesio išeidama iš kabineto išgirsta ne atsiprašymą, kad tvarkė asmeninius reikalus, o klausimą: „Tai jau viską papasakojote?“:

„Kartą aš nuėjau dėl dukros gydymo pasitarti pas jos palatos rezidentę. Jauna, išvaizdi, susišukavusi progine (baliui skirta, ta vadinama „šlapia“) šukuosena, labai ilgais, nulakuotais ryškiai nagais, kaklą pasipuošusi keliomis auksinėmis grandinėmis. Gydytoja rezidentė mane pasitiko žodžiais: „Na, pasakokit, pasakokit (...).“ Tačiau man pradėjus pasakoti apie dukros ligą (...) įniko naršyti savo mobilių telefoną. Benaršydama ir bemaigydama klavišus ji nusišypsodavo, matyt, su labai artimu žmogumi žinutėmis susirašinėdavo. Praėjus dviem trimis pirmoms minutėms tokio pokalbio, aš pakilau irėjau link durų. Išgirdusi, kad aš jau darau jos kabineto duris, ji paklausė: „Tai jau viską papasakojote?“ (Aar 22).

Kita potėmės objekto *nepagarba ir abejingumas* raiška siejama su gydytojos kaltinimu. Kaip galima suprasti iš pasakojimo konteksto, mama, iškankinta nežinios, baimės dėl ateities, kitų gydytojų neigimo, kad vaikas turi negalią, pateko pas kvalifikuotą specialistę. Šį vizitą mama prisimins visą savo gyvenimą:

„...ir pirmo vizito metu mane apšaukė, kai tik aš parodžiau vaiką, sako, kur jūs buvot tiek laiko, jūs sakot nematėt, kad vaikas išsigimęs, (...) ir tai, nu, tai buvo man šokas didžiulis (...) ir ta gydytoja, jinai dirba neurologiniam X ligoninėje, aš ją visada matau, tai negaliu į ją žiūrėti tiesiog (...). Aš labai puikiai atsimenu, kaip aš išėjau iš, iš, tada X buvo konsultacinė ta poliklinika, ir kaip aš nugriuvau nuo laiptų su visu vaiku, nes tiesiog, nu, tai man buvo labai didžiulis šokas“ (Aar 4).

Nepagarbos ir abejingumo raiška gali sietis su praktiniais dalykais, tokiais kaip darbo drausmės ignoravimas. Darbo drausmės nesilaikymas artimųjų priimamas kaip nepagarba, maždaug, darau, ką noriu:

„Koridoriai šviesūs, tvarkingi, prikabinėta vaikų piešinių, bet suoliukai – mediniai, ilgai sėdėti nepatogu. Mamos priėmimo laikas, tikriausiai, buvo numatytas po pertraukos, todėl atėjus priėmimo laikui ir gydytojai vėluojant grįžti į kabinetą, pradėjome kiek nerimauti. Pagaliau sulaukiame gydytojos“ (Aar 21).

Tyrimo duomenys atskleidė, kad su darbo drausmės pažeidimu (kartu ir su nepagarba bei abejingumu) sietinas ne tik vėlavimas, bet ir įtartinas dokumentų dingimas. Žmogus išsakė nepasitenkinimą, „kai toliau aš pradėjau skųstis, dingo mano kortelė“ (A 16).

Dar vienas potėmės „Moralinis įsipareigojimas padėti pacientui nežeminant jo orumo“ objektas – *patyčios*. Šio objekto raiška siejama su tokiais elementais, kaip prasivardžiavimas:

„Teletabiai (...) daržovės būna... visokių... paskui buvo... dabar net neprisimenu, buvo mada „Maximoj“, buvo atėję, pardavinėjo tokius mažiukus... neprisimenu, kaip jie vadinasi... nu vot, panašiai, nelabai gražiai, man nepatinka. Stengiuosi nevartoti tokių žodžių“ (S 10).

Moters, turinčios negalią, pasakojimo epizode ryški gydytojo ironija ir moterį žeminantis kitų darbuotojų požiūris. Pasakojimo kontekstas leidžia daryti prielaidą, kad fizinis skausmas moterį gramzdina į neviltį. Moteris ne vienerius metus ieško pagalbos, ne kartą yra gulėjusi skyriuje, į kurį kreipėsi, taigi gydytojai ją žino. Todėl jauno rezidento klausimas, „ar seniai lankėtės pas psichiatrus“, yra ne šiaip ironiškas, tikėtina, kad ir kitų gydytojų požiūris į moterį bei jos situaciją toks pats. Medikų viešas pasiūlymas apsilankyti pas psichiatrus pasakojimuose dažnai sutinkamas. Kaip minėta, toks viešai pateiktas pasiūlymas, jeigu jis ir reikalingas, yra nekonstruktyvus.

Psichiatrinė pagalba pristatoma patyčių kontekste:

„Nu taip. Nuoširdžiai priimtų, patartų ir skambiniesi, žinot, norėdama kažkokio aptarimo, kad aš taip ilgai čia užleista, apstumdyta, tai paskambini, rezidentas atsiliepia jaunas. Sakau, ar šiandien dirba gydytojas X. „A, čia ponias Y. A, ar seniai lankėtės pas psichiatrus?“ Įsivaizduokit, vajetau (nusijuokia su nuoskauda)“ (A 18).

Dar vienas neįgalų dukrą auginančios mamos pasakojimo epizodas tiesiogiai su sveikatos priežiūros institucijomis nesusijęs. Tai atsitiko socialinės apsaugos sistemai priklausančioje įstaigoje. Tačiau mama apie įvykį papasakojo, kaip vykusį sveikatos priežiūros sistemoje. Pokalbio kontekstas ir tyrimo duomenys atskleidė, kad mamai tai yra svarbu, nes su sveikatos priežiūra susijusios ir socialinės priežiūros institucijos:

„...kad prieš pusantų metų viena darbuotoja skambino tiesiog, matyt, savo reikalais į vandentiekį ir neprisiskambino ar nesulaukė, kad ją sujungs, ir tiesiog galvojo, kad

išjungė jau telefoną (...) ir ir, o ta darbuotoja vėliau atsiliepė ir jinai girdėjo, įrašė viską, kaip, kaip klykia ta darbuotoja ant mergaitės. Tu ten debile, tu sterva, ten visokiais keiksmazodžiais iškoliojo ir ta, nu, nes buvo įrašas, nes, kai į tas institucijas skambini, taigi automatiškai tas įrašas įsijungia, tai va, ir jinai tada iškviatė policiją, ir tada atleido tą direktorę ir labai daug, ir ten labai daug visokių netvarkų, vat...“ (Aar 4).

Šiuo atveju mama klausia, „ar taip prižiūrimas vaikas gali gerai jaustis ir būti sveikas?“ (Aar 4).

Potemė „Moralinis įsipareigojimas padėti pacientui nežeminant jo orumo“ gali būti siejama ir su semantiniu objektu *bendravimo įgūdžių trūkumas*. Bendravimo įgūdžių svarbą, norint padėti pacientui nežeminant jo orumo, rodo ir 35 lentelėje pateiktas pasakojimo epizodas. Moterį, kuri nuvedė savo vyrą į nedarbingumo nustatymo komisiją, nustebino komisijos narių pageidavimas likti vieniems su nekalbančiu ir aplinkoje nesiorientuojančiu žmogumi, taip bandant įvertinti jo darbingumą. Įvertinimo procesui pasibaigus, moteris paprašė papasakoti, kaip viskas vyko. Jos pasakojimas atskleidžia, kad komisijos nariai ne labai supranta apie šią negalią, kaip ir apie bendravimo ypatumus negalios situacijoje. Bendravimo įgūdžių svarba ryški ir kitame pasakojimo epizode. Artimas žmogus pasakoja ilgą patekimo į ligoninę istoriją, kurios vienas iš semantinių elementų – gydytojų ir pacientų, gydytojų ir žmogaus, turinčio negalią, artimųjų bendravimo trūkumas:

„Kitas dalykas, paskutiniu metu mums teko susidurti su gydytojų tokiu... nežinau, kaip čia pasakyti, nemandagumu ar tiesiog nesidomėjimu senyvo amžiaus žmonėmis (...), kai nuėjau, gydytoja absoliutiškai nerodė jokio dalyko, kad man paaiškinti, kodėl taip atsitiko, kas, koks toliau gydymas, tarkim, mes trečiadienį paguldėm, o aš pirmadienį nuėjau, ir jinai su priekaištais išvis, kaip mes čia galėjom atsigulti, neaišku, kaip mes čia galėjom atsigulti... Mes antradienį buvom išrašyti į namus, parsivežus, tarkim, ją antradienį į namus, mes vėl kvietėmės ketvirtadienį, penktadienį šeimos gydytoją, kur pasėjo jinai išrašė siuntimus ir vėl mus paguldė į ligoninę, ir mes išgulėjome 3 savaites, tai vat, kyla klausimas, kaip mūsų medikai žiūri ir kur jie žiūri?.. Norėtusi, kad... žmogus, kuris guli ligoninėje, žinotų, kokius vaistus geria, ką jisai... kokia liga serga, ką reikia daryti, kad tą pagerinti“ (Aar 5).

Aptariamą potemės raiška siejama su *hierarchiniais santykiais ir galios demonstravimu* (pavyzdžiui, gydytoja išsiveidžia pavadinta šeimos drauge), *atjautos trūkumu* (pavyzdžiui, nuoširdžiausio gydytojo titulą gavęs medikas atsisako padėti kenčiančiam žmogui), *nepagarba ir abejingumu* (pavyzdžiui, vaikas po priepuolio atsigaua pats ir mama su vaiku, taip ir nesulaukę pagalbos, išeina iš ligoninės Priėmimo skyriaus namo), *patyčiomis* (pavyzdžiui, vaikas bijo medikų, o gydytojas išvadina mergaitę ir jos mamą nenormaliomis), *bendravimo įgūdžių trūkumu* (pavyzdžiui, specialistai klausinėja nekalbantį ir aplinkoje nesiorientuojantį žmogų: patys paklausia, patys ir atsako).

Laisvė rinktis, teisių, valios ir pageidavimų paisymas

Gilinantį į šios potemės raišką, pokalbių epizodų analizės rezultatus pirmiausia sietume su semantiniu objektu *naudojamasi žmogaus bejėgiškumu*. Tiek lentelėje išanalizuotame pavyzdyje, tiek kituose ryški žmogaus bejėgiškumo (silpnas ligonis, šalia nėra artimųjų) ir laisvės rinktis, valios bei pageidavimų paisymo sąveika. Moteris nenori dėvėti sauskelnių, jaučiasi dar pakankamai stipri su pagalba pati nueiti iki tualetu. Dukters nuojauta byloja, kad mamos nenoras nedėvėti sauskelnių prislopintas raminamaisiais („tai raminančių ir ką, ramiai guli ir viskas, pampersą pakeičia“) (žr. 36 lentelę)

36 lentelė

Potemės „Laisvė rinktis, teisių, valios ir pageidavimų paisymas“ raiška

Potemė	Raišką iliustruojančio pokalbio epizodo pavyzdys	Analizė	Esminiai faktai
Laisvė rinktis, teisių, valios ir pageidavimų paisymas	„...buvo, kad kažkokių momentu mama buvo prislopinta, čia pagautas ne vagis, bet turiu įrodymų, ne įrodymų, bet nuojautą, pamąstymų, kad slaugytojos gal kokių raminančių, kad ramiai gulėtų, bet čia jinai labai pergyveno, kai jai reikėdavo dėtis pampersą, ir jinai buvo pakankamai stipri, tik ją reikėdavo truputį prilaikyti, tiesiog padėti įeiti į tą tualetą, ir tame tualete susitvarkydavo ir pareidavo, bet kad tu neprašytum ir nekeltum šaršalo, kad čia jūs man padėkite, padėkite, tai raminančių ir ką, ramiai guli ir viskas, pampersą pakeičia, kiek tų kartų dienoje keičia ir viskas“ (Aar 10)	Artimam žmogui kilo įtarimų, kad mama buvo slopinama medikamentais. Dukra, pasakodama, kodėl jai kilo tokių įtarimų, mini mamos nenorą gulėti su sauskelnėmis. Jos teigimu, mama buvo pakankamai stipri, ją tereikėdavo šiek tiek prilaikyti ir padėti nueiti iki tualetu. O slaugytojoms, dukters žodžiais tariant, buvo paprasčiau, kai mama ramiai guli su sauskelnėmis, kurios keistos nustatytu laiku, todėl gali būti, kad ji slopinta raminamaisiais, siekiant išvengti bet kokių diskusijų	* Dukrai kilo įtarimų, kad jos mama nepagrįstai buvo slopinama medikamentais. * Duktė pasakoja, kad mama nenorėjo būti su sauskelnėmis, jautėsi pakankamai stipri pati nueiti į tualetą, jai tereikėjo šiek tiek padėti. * Dukters nuomone, kad nekiltų diskusijų dėl sauskelnių, mama slopinta medikamentais. * Dukters nuomone, su sauskelnėmis slaugytojoms yra paprasčiau

Ši semantika išryškėja ir kitame pasakojimo epizode. Slaugytoja, pati būdama sistemos dalimi, teigia, kad tik artimieji gali užtikrinti teisę rinktis, tik jų dalyvavimas slaugos procese užtikrina, kad bus paisoma asmens, esančio sunkioje negalios situacijoje, valios ir norų:

„Iš tikrųjų, kai aš susidūriau su savo mama, kai mano mamą paralyžiavo (...). Tikrai, ligoninėse ar jos apsimeta, kad jo nemato, ir jeigu dar žmogus nesugeba kalbėti, kai būna po insulto. Jeigu šalia tavęs sėdės, tai galbūt taip, ir jeigu nieks prie tavęs nesėdės, ir tu guli kokiam neurochirurginiam, tai tavęs nieks nežiūrės. Pavalgei ar ne (...) reikia duoti pinigų. Na, taip yra. Kol esi jaunas ir tu gali už save pastovėti, tai gerai, gal ir gali kažką padaryti, bet nuvažiavęs, nevaikštantis, gulintis esi bejėgis“ (S 16).

Net laikinas artimųjų nedalyvavimas slaugoje („man pačiai tokią mini reikėjo operaciją daryti, tai dvi dienas aš pas ją nenuėjau“) sudaro prielaidas pažeisti asmens teisę į kokybišką sveikatos priežiūrą:

„...tai per tas dvi dienas buvo vienas kineziterapijos užsiėmimas, tai mato, kad niekas neina, nesidomi, kadangi galvoje buvo navikas, astrocitoma, trečio laipsnio, tai jinai ir pati kartais, jai truputį orientacija tokia, sakykime, laike ar erdvėje sutrikusi buvo, tai tiesiog reikėdavo to tokio kuravimo... Tai va, tikrai niekas nepaklausia, mato, tu čia kažkaip silpnėsi ir tikrai nepasistengs tos paslaugos, kuri tau priklauso, sąžiningai atiduoti“ (Aar 10).

Potemės „Laisvė rinktis, teisių, valios ir pageidavimų paisymas“ raiška pirmiausia siejasi su asmens bejėgiškumu. Jeigu šalia nėra artimųjų, susidaro galimybė pažeisti etiką, sprendimus priimančią už neįgalų žmogų. Šį reiškinį patvirtina ne tik artimųjų, bet ir specialisto, kai jis yra artimo žmogaus vaidmenyje, pasakojimas.

Negalios problemų sprendimas neatsiejamas nuo tvarios plėtos

Atlikus potemei priskirtų epizodų indukcinę analizę, galima teigti, kad potemės raiška siejama su nepakankamai geromis sveikatos priežiūros sistemos paslaugų teikimo sąlygomis visiems (socialinis tvarios plėtos aspektas). Esant sąlygų, išteklių ir pan. makrodeficitui, mikrolygmeniu siekiama subjektyviai perskirstyti išteklius. 37 lentelėje pateiktoje epizodo analizėje specialistė pasakoja apie išskirtinius („vipinius“) pacientus, dėl kurių tenka „parašyti kitaip, negu yra“ (žr. 37 lentelę).

37 lentelė

Potemės „Negalios problemų sprendimas neatsiejamas nuo tvarios plėtros“ raiška

Potemė	Raišką iliustruojančio pokalbio epizodo pavyzdys	Analizė	Esminiai faktai
Negalios problemų sprendimas neatsiejamas nuo tvarios plėtros	„Vipiniai pacientai – tie, kurie, na, kaip mes, aš nežinau, gal čia jau bus, manau, labai subjektyvu, bet turbūt, kur patepa gydytojus, kur, kur reikia kažkokios išvadėlės, na, pavyzdžiui, kad gautų, nežinau, gal kokį neigalumą, gal dar kažką, aš nežinau, na, mūsų prašo kai kada parašyti truputį kitaip negu yra. Tai va, (...) man tai... nepriimtina yra. Na, ir, ir man tai suteikia labai neigiamas emocijas (...) Parašau. Parašau dėl to, kad pas mus yra taip, kad jeigu tu labai pradedi reikšti savo nuomonę, tai... Pas mus jau šiaip tai skyriuje yra taip, kad labai dažnai keičiasi specialistai“ (S 11)	Specialistas pasakoja, kad egzistuoja išskirtinių („vipinių“) pacientų kategorija, dėl kurių vadovai savo darbuotojų prašo parašyti kiek kitokią išvadą, negu yra iš tikrųjų. Specialistas pasakoja, kad dėl to jis jaučiasi prastai, bet vadovų prašymus pildo ir išvadas prireikus pakoreguoja. Nes yra pastebėjęs didelę specialistų kaitą ir tai sieja su savos nuomonės turėjimu	* Specialistas pasakoja apie išskirtinius („vipinius“) pacientus, kuriuos globoja skyriaus vadovai. * Specialisto teigimu, jam yra tekę pakoreguoti išvadas dėl paciento būklės. * Specialistui tai kelia neigiamas emocijas, bet išvadas jis koreguoja, nes yra pastebėjęs didelę darbuotojų, turinčių savo nuomonę, kaitą

Potemės „Negalios problemų sprendimas neatsiejamas nuo tvarios plėtros“ semantinė raiška neatsiejama nuo sveikatos priežiūros sistemos trūkumų. Kartais tie trūkumai įgauna konkrečią raišką. Žemiau pateiktame pasakojimo epizode moteris pasakoja, kad po operacijos, būdama silpna ir nevaikštant, buvo priversta nuolat stebėti iš gyvenimo išeinančios moters bei jos artimųjų kančias. Mirštančios moters slauga, gaivinimas, bemiegės naktys ir dienos, ta pati liga ir mintys, kad baigtis gali būti tokia pat, buvimą šalia mirštančiosios darė nepakenčiamą:

„Trumpai pristatant situacija buvo tokia: man buvo operacija atlikta ir po operacijos buvau parvežta į palatą, kurioje gulėjo šešios moterys, trys – vienoj pusėj, trys – kitoj. Priešingoj man pusėj gulėjo moteris, kuri (...) tiesiai, tiesiogine prasme buvo beišeinanti iš gyvenimo. Ten buvo jinai ir be sąmonės, ir gaivinama keletą kartų per dieną, ir išvežama į reanimaciją, ir vėl parvežama. Prie jos nuolat budėjo dvi dukros, pakaitom, atvažiavusios iš kito rajono, jos miegodavo

fotely šalia mamos. Ir ta moteris buvo, sergančioji moteris, ligonė, buvo tarpais nesąmoninga, tarpais gaivinama, su vamzdeliais, visokių dalykų. Ir mes, visi kiti ligoniai, turėjom tai matyti. Su visa pagarba šitai moteriškai, išeinančijai, aš turėčiau pastebėti, kad neturėtų to būti mano akiai, todėl, kad aš labai labai skaudžiai išgyvenau tą patį, praktiškai buvau nosisukusi į tikrai lango pusę, negalėjau net atsiskuti, kažką bandžiau skaityti, kažkaip atsiriboti nuo to, absoliučiai niekas nėjo į galvą ir iš tikrųjų labai labai sukrėtė ta patirtis. Ir aš aš manyčiau, kad žmogus neturėtų to matyti, nes kažkaip turėtų būti atskirta. Žmonės, kuriems reikalinga tik paliatyvi slauga ir kurie gyja po operacijos, ir juo labiau, kad ligos yra tos pačios. Dar pati nevaikščiojau iš po operacijos ir labai gerai prisimenu momentą, kad aš tiesiog nebeištvėriau tos situacijos, nes nebuvo galima pamiegoti nei dieną, nei naktį. Ir nekalbant visai apie tai, kad sunku žmogui be miego ir taip toliau, bet kalbant apie tai, kad psichologinis momentas yra tiesiog nepakeliamas, nežinau, gal kitiems yra pakeliamas, bet man tikrai buvo nepakeliamas. Ir aš tą patį vakarą, po pirmos bemiegės nakties, prašiau sesutės vizituojančios, kadangi aš pati nevaikščiojau po operacijos, kad mane išvežtų su visa lova į koridorių. Aš sutikau gulėti geriau koridoriuje, negu matyti visus tuos momentus, nes man jie buvo be galo skaudūs. Ir tiesiog man priminė pačiai sau, kad ir aš balansuoju ant tų ribų, ir tai yra tiesiog nepakeliamas. O tada vizituojanči sesutė atsakė į mano tą prašymą taip: „Kad ne, tai negalima ir aplamai žmogus turi išmokti priimti visokias situacijas, nes tai yra gyvenimas.“ Aš nesutinku su tuo, nes iš tikrųjų gal joms darbas, gal kitaip jos žiūri, bet aš vis tiek iki šiol laikausi nuomonės, kad turėtų būti šitie momentai atskirti. Jos buvo vyresnės. Šalia gulinčijai iš viso nepavydėjau, nes aš tai nors priešingoje pusėj buvau, bet ir man čia jokio gerumo, todėl, kad viskas mano akyse vyko. Ten subruzdimas, tai moteriai kažkas negerai, tuoj pat kviečiama reanimacija, jinai išvežama su visa lova, vėl parvežama, vėl kažkas intubuojama, jinai buvo intubuojama, nes ji pradėdavo dusti, artimieji verkia, artimieji glosto tą mamą, žodžiu, visas veiksmas vyko apie tą moterį. O pats esi prastoj būklėj ir iš tikrųjų man parvažiavus iš tos (...). Trumpai baigiant tą kalbą, ta moteris mirė“ (A 12).

Apie priverstinį žmogus išėjimo iš gyvenimo proceso stebėjimą, esant net dalyvavimo požymių, kuris sukelia daugialypę kančią, yra ir daugiau pasakojimų. Esant tvariai socialinei plėtrai, žmogus galėtų to ir nepatirti:

„...mirė žmogus, įsivaizduok, viena močiutė mirė, paskui kita prie manęs, ir tu visa tai matai, koks stresas: jaunas žmogus, 24 metų, tu matai, kad toj palatoj, kad tas žmogus miršta ir laiko 4 ar visas 5 valandas prie tavęs numirusį žmogų, tu bent įsivaizduoji, tai ištis yra stresas“ (A 1).

Nuolat pasikartojantis pasakojimų motyvas, turintis semantinių sąsajų su tvaria plėtra ir etika, – tai naratyvuose išryškėjantys faktai, kai žmogui, turinčiam negalią, suteikus pirmąją pagalbą ligoninės Priėmimo skyriuje, jis išleidžiamas namo, nepasidomėjus tuo, ar jis susigaudo aplinkoje, ar turi jėgų ir galimybių parvykti namo, ar važiuoja koks nors visuomeninis transportas į jo kaimą. Šis semantinis elementas kitu rakursu bus analizuotas „Prieinamumo“ temoje, tačiau potemės semantiką apima ir sunkios medikų darbo sąlygos, žmogaus, turinčio negalią, materialinis nepriteklis ir vienvietė, visa tai sudaro etikos pažeidimo prielaidas. Esant socialinės gerovės valstybei, tikėtina, tokių situacijų nepasitaikytų:

„Ar jus bus kas parvęs namo, nes dabar negalite vairuoti? Sakau: aš ne su savo mašina atvažiuoju, gi su greitąja atvežė iš (...). Va, o šitaip yra išleidžiami žmonės ir eik tu, kur nori, todėl aš niekuo nesistebiu, kai sako: išėjo iš poliklinikos ir numirė, išėjo iš ligoninės ir numirė. Tai dėl to, kad toks požiūris yra“ (A 8).

Ištyrus potemės raišką, išryškėjusios savybės leidžia daryti prielaidą, kad negalios situacijoje esantys žmonės susiduria su išskirtiniais („vipiniais“) pacientais kaip reiškiniu. Perskirščius sveikatos priežiūros sistemos skiriamas makrolėšas mikrolygmeniu išryškėja toks reiškiny, kaip išskirtiniai („vipiniai“) pacientai, tad natūraliai mažėja žmonių, turinčių negalią, kokybiško gydymo galimybės. Kiti išryškėję reiškiniai: prievartinis dalyvavimas kitiems pacientams išeinant iš šio pasaulio, „išleidimas namo“ suteikus pagalbą Priėmimo skyriuje, akivaizdžiai parodo, kad negalios problemų sprendimas neatsiejamas nuo tvarios plėtos.

Aukščiausio įmanomo sveikatos lygio siekis

Potemėje „Aukščiausio įmanomo sveikatos lygio siekis“ temos „Etika“ kontekste išryškėjo du semantiniai objektai: *„perkama“ pagalba ir dėmesys bei pažeidimą lemia klinikinis požiūris* (žr. 38 lentelę).

38 lentelėje pateiktame pavyzdyje asmuo, tapęs neįgaliu po avarijos, atvyksta į ligoninę antrinei operacijai. Pralaukęs beveik dvi dienas, matydamas, kad niekas į jį nekreipia dėmesio, žmogus dėmesį „nusiperka“ įteikdamas gydytojui vokelį (žr. 38 lentelę, objektas *„perkama“ pagalba ir dėmesys*). Pagalbos ir dėmesio „pirkimas“ etikos pažeidimo požiūriu ryškus ir kituose pavyzdžiuose. Žmogaus, turinčio negalią, artimasis tvirtina, kad, jeigu „gerai padėkoji“, tada ir priežiūra gera: „Nu, gera, jeigu padėkoji už tai gerai, tada visos labai geros ir viskas, viskas prižiūrėta“ (Aar 25). Tuo tarpu moteris, turinti negalią, tvirtina, kad pinigai ne visada garantuoja, kad gausi paslaugą:

„Taip, nuvažiuoju, tai tokia gydytoja sako: „Gerai, rytoj ateikit.“ Nenorėjo priimti, tai, nu, kaip davėm pinigukų, ir sako: „Rytoj ateikit, paguldysiu.“ (...) turėjom, kur permiegoti X, atėjom rytoj, ant rytojaus, sesutė pasakė: „Gydytoja išėjo

atostogų, nuo šiandienos.“ Tai mum nei ką daryti, šitoks, iii paėmė pinigų, o šitaip pasielgė su žmonėmis, kaip elgiasi, nu, tai čia. Ir po to tai buvo kitas gydytojas, paguldė. O po to, po kelių dienų grįžo mano jau tas, kaip sakant, nes aš pas jį nuo šešiolikos metų gydausi iki pat dabar, tas profesorius“ (A 5).

38 lentelė

Potemės „Aukščiausio įmanomo sveikatos lygio siekis“ raiška

Potemės objektai	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
„Perkama“ pagalba ir dėmesys	„...kai atvažiuau į {X miestą} išimti plokštelę, sakė, greitai padarys, bet bu bu bum, vėl dvi dienas beveik išgulėjau. Nieks nieka nedari. Paskiau nuėjau pas daktarą, sakau, sakėt greitai, greitai išimsit plokštelę, viską. Sako, vietos užimtos, užimtos vietos, o aš jau buvau pasiruošęs, jau galvojau, įsidėjau viską į kišeniuką. Į vokiuką, nešiau kaip sakant tą duoklę atiduoti. Voką padaviau, daktars iš karto pasaki: „Taip, eikit ruoškitės, tuoj ateis seseli ir išimsim tą plokštelę iš sprandą tą. Nežinau, pareiti į palatą, iš paskos seseli atėja X, saka tas, tas, tas ruoškitės, einam“ (A 14)	Žmogus pasakoja, kaip praėjus tam tikram laikui po operacijos jis nuvyko į ligoninę išsiimti plokštelės. Išgulėjęs ligoninėje beveik dvi dienas, nuėjo pas gydytoją paklausti, ar greitai išims plokštelę. Gydytojas atsakė, kad visos vietos užimtos. Paciento teigimu, jis jau buvo pasiruošęs voką su pinigais, kurį įdėjo gydytojui į kišenę. Atlikus minėtą veiksmą, gydytojas iš karto paragino pacientą ruoštis operacijai. Grįžus į palatą, pasirodė seselė ir pakvietė ruoštis operacijai	* Žmogus atsigulė į ligoninę išsiimti po operacijos likusias plokšteles. * Dvi dienas nesulaukęs gydytojo dėmesio, jis pats nuėjo paklausti, kada jam išims plokštelę. * Gydytojas atsakė, kad kol kas visos vietos užimtos. * Žmogus buvo paruošęs voką su pinigais, kurį įdėjo į gydytojo kišenę. * Paėmęs voką šis pažadėjo netrukus išimti plokštelę. * Vos vyrai spėjus pareiti į palatą, atėjo slaugytoja ir pakvietė ruoštis operacijai
Pažeidimą lemia klinikinis požiūris	„...na, yra keli tipai. Kai kurie tėvai (...) susitaikė su tuo, koks yra jų vaikas. Na, gal nesusitaikė, bet jie normalūs. Jie priima tai kaip neišvengiamybę. Ir jie tada normaliai klauso, jie laikosi rekomendacijų. Ir taip toliau. Jie savęs negaili. Jei reikia, tai daro. O yra tokie, kurie... Na, kuriems visi yra skolingi...	Gydytojas tėvus, kurie augina vaikus, turinčius negalią, skirsto į kelis tipus: normalūs; tie, kuriems visi yra skolingi; tie, kurie ant visų pyksta. Normalūs – tai tie, kurie vaiko negalią priima kaip neišvengiamybę. Jie išklauso ir laikosi rekomendacijų.	* Gydytojas skirsto tėvus, auginančius vaikus, turinčius negalią, į kelis tipus: Normalūs; tie, kuriems visi yra skolingi; tie, kurie ant visų pyksta. * Gydytojo nuomone, lengviausia bendrauti su „normaliais“;

Potėmės objektai	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	Na va, pas mane vaikas yra invalidas. Pas mane pirmumo teisė... Ir taip toliau. Kurie tiesiog naudojasi tuo. Na, žinai, nesąmoningai naudojasi tuo, kad vaikas yra invalidas. Na, tokia situacija naudojasi (...). Na, žinai, yra tokie žmonės, kurie nuolat yra supykę. Supykę dėl situacijos. Automatiškai supykę ant visų. Ir tas pyktis persineša ir ant vaiko, ir ant anesteziologo, ir ant chirurgo, ir taip toliau (...). Beveik neįmanoma. Ir tada stengies bendrauti su jais labai mažai. Sausai. Tik reikalui esant. (...) Tik, ką reikia daryti, kaip reikia daryti, tik iš techninės pusės, kad tik neįsileist į diskusijas, į emocinį foną. Žinai, bet vis vien bando pervesti į save. Bandai jiems, žinai, aiškinti (...). Ir visa tai pereina į tokius tokius... na, tokias socialines problemas, jas permeta medikams, kuriems turėtų nerūpėti. Man turėtų tai nerūpėti“ (S 29)	Tie, kuriems visi yra skolingi, gydytojo nuomone, naudojasi vaiko negalia. O tie, kurie ant visų pyksta, jo nuomone, pyksta ne tik ant specialistų, bet ir ant savo vaiko. Gydytojo teigimu, su jais neįmanoma bendrauti, tad jis bendrauja tik prireikus, „sausai“, stengiasi nediskutuoti. Gydytojas siekia atsiriboti nuo tokių tėvų, nes jie, jo nuomone, „permeta“ medikams socialines problemas, kurios jiems neturėtų rūpėti. Gydytojo žodžiais tariant, „man turėtų tai nerūpėti“. Gydytojas kelis kartus savo pasakojime pavartoja praktikoje jau retai pasitaikantį žodį <i>invalidas</i>	nes jie vaiko negalią priima kaip neišvengiamybę ir klauso gydytojo rekomendacijų. * Su tais, kurie „nuolat yra supykę“, bendrauti „beveik neįmanoma“, todėl gydytojas stengiasi nuo jų atsiriboti. * Pykstantys tėvai, siekia bendrauti, bet, gydytojo nuomone, bendravimas susitelkia ties socialinėmis problemomis, kurias tėvai „permeta“ medikams, o jiems tai „turėtų nerūpėti“. Gydytojas nenori gilintis į socialines tėvų, auginančių vaikus, turinčius negalią, problemas. * Gydytojas vartoja praktikoje jau retai besitaikantį <i>invalido</i> terminą, kas gali skaudinti tėvus

Paslaugų „pirkimo“ spektras gana platus. Žemiau analizuojamame pavyzdyje „perkama“ neįgalumo grupė. Žmogus mano, kad ją ir taip būtų gavęs, bet atsirado tarpininkas, kuris paragino „patepti“. Žmogaus teigimu, po avarijos jo mąstymas dar „neveikė“, tad kartu su kitais penkiais ar šešiais atvykusiaisiais sumokėjo tarpininkui. Procesas iškart „pagreitinamas“, net į vidų nereikėjo užteiti:

„...Tvarki, tvarki, važiuom paskui, nu, kaip popierius tvarki, pasakysiu, nu, iš po to, žinai, avarijos. Smegenys dar taip neveik, saka, duokit mums, kaip ten saka, tuo patepsim, pirmą grupę gausit. Aš ir taip būčiau gavęs, bet kad, kažkaip... ne, kaip čia pasaki, galva neveiki ir davėm ten, ne vien aš, ne vien aš ten, penkies ar šešies važiuom, davėm mes ten su vežimėliais. Net į vidų nereikėjo eit“ (A 14).

Pagalbos ir dėmesio „pirkimo“ fenomeno dažnį atskleidžia socialinės darbuotojos pasakojimas, kai gydytojas iš receptų knygutės paėmė ne jam skirtus pinigus, šį atvejį galima vertinti ir kaip kuriozinį, ir kaip sisteminių. Paaiškinę, kad pinigų nebėra, socialinė darbuotoja norėjo grįžti pas gydytoją, bet klientė ir jos sūnus neleido to daryti:

„...tenka tikrai, dažnai lydėti reikia. Nu, buvo toks atsitikimas, iš karto buvau labai išsigandusi, paskiau viskas baigėsi juoku. Nuėjau į namus pas klientę, jinai paprašė išrašyti vaistus, pasiėmiau vaistų knygutę, kompensacijos tą, įdavė pinigų, kaip visada, nu-pirkti vaistams. Aš tuos pinigus įdėjau į knygelę vaistų. O talonas buvo sekančiais dienai močiutei išduotas išrašyti tuos vaistus. Sekančią dieną iš ryto man skambina močiutė į mobilų man sako: „Žinot, man sako, aš noriu pati apsilankyti pas gydytoją, kažkas man negerai, įtartina man kažkaip, negerai, kad mane apžiūrėt.“ Sakau: „Gera.“ Mes nuėjom su ja į polikliniką pas gydytoją, prie kabineto jinai pasiėmė iš manęs tą knygu-tę ir ir įėjo į kabinetą. Ir paskui išėjusi sako man: „Kur pinigai?“ Sakau: „Knygutė buvo įdėti.“ Pažiūrėjom knygutę, pinigų nebėr (...) 30 eurų buvo sulankstyti“ (S 17).

Pinigus gali pakeisti pažįstamųjų tarpininkavimas. Moteris, turinti judėjimo negalią, pasakoja, kaip jai padėjo pažįstami žmonės, kai buvo sunku tiek dėl sveikatos, tiek moraline ir materialine prasmėmis. Moters teigimu, „yra kažkoks žmogiškumas“, bet iš tolesnio pasakojimo galima spręsti, kad tą žmoniškumą „pastiprina“ pažintys:

„...kaip ir visi kalba, ten pinigų neįkišai, bet per pažįstamus, matai, aš irgi neikišau, nei tam, kuris mane suvedė su tais žmonėmis, man sunku pasakyti, kad tai dėl to, dėl pinigų, aš abejoju, gal yra kažkoks žmogiškumas, aš manau vėlgi, kai tu eini per pažįs-tamus, tu irgi negali, bet buvo toks laikas, kad nesupratau, nors vėl aš paprasčiausiai neturėjau, iš ko duoti tam pažįstamam, ir jie tai žinojo, mano situaciją“ (A 1).

Žinoma, yra pasakojimų, kur siekiant aukščiausio įmanomo sveikatos lygio, dėmesio ir paslaugų pirkti nereikia. Pasakojime minima gydytoja ne tik neprovokavo situacijos (plg. 38 lentelėje pateiktą pavyzdį), bet ir griežtai parodė, kad jai tai nepriimtina. Pacientė liko dėkinga:

„Labai labai žemai jai lenkiuosi. Ir ir, tarkim, kalėdiniu laikotarpiu, kažkada tos piktos ligos metu, bandydavau kažkokį (šypteli), kažkokį pinigėlį ar kažkokią dovanėlę jai įduoti. Ir jinai, atsimenu, kai pirmą kartą bandžiau kažkokią dovanėlę ir šalia dovanė-lės, tas buvo... tiesiai šviesiai kalbėsiu, pinigai. Ir jinai nepriėmė iš manęs, bet negana to, kad nepriėmė, bet jinai atsistojo nuo kėdės ir pasakė: „Jūs viena pati auginate vai-ką, jokių būdu, tuoj pat pasiimat pinigų.“ Labai griežtai ir kategoriškai. Sakė: „Šitą dovanėlę aš galiu pasiimti, (...) o pinigus labai griežtai ir kategoriškai“ (...), pakilo nuo kėdės ir man grąžino atgal ir mes ten, aišku, nepradėjom stumdytis (juokiasi)“ (A 12).

Kitas pasakojimo epizodas atskleidžia pasikeitusią situaciją. Moteris, anksčiau „pirkdavusi“ paslaugas ir dėmesį, šiandien to nebedaro. Skyriuje ji tiek tarp gydytojų,

ties tarp sesučių jaučiasi „sava“, jau ne svečias. Kurį laiką nedavusi pinigų, norėjo atsi-dėkoti, bet išgirdo, kad nevažiutų daugiau, jeigu pinigų duoda:

„...Nu, seniau, kol, kol, kaip sakant, įsivažiavau, daviau. Bet po to, dabar aš ten esu ne kaip svečias, tam skyriui, tam m... pas tų daktarų, bet kaip jau savas. Ir sesutės man yra labai kaip, nu, kaip kaip su drauge, taip va jau, labai. Jau kurį laiką tikrai nedaviau jokių, norėjau kažkada čia, bet gavau velnių, kaip sakant. Sakė, jau tada neatvažiuok, jeigu, jeigu taip“ (A 5).

Kitas potėmės „Aukščiausio įmanomo sveikatos lygio siekis“ temos „Etika“ kontekste atsiskleidęs semantinis objektas – *pažeidimą lemia klinikinis požiūris* (žr. 38 lentelę).

38 lentelėje pateiktame pavyzdyje gydytojas skirsto tėvus, auginančius vaikus, tu-rinčius negalią, į tris grupes: *normalūs; tie, kuriems visi yra skolingi; tie, kurie yra nuolat supykę*. Toks tėvų skirstymas ir pasakojime atskleisti bendravimo ypatumai su kiekvie-na tėvų grupe leidžia daryti prielaidą, kad gydytojo klinikinis požiūris į tėvus, esan-čius negalios situacijoje, sudaro prielaidas etikos pažeidimams (žr. 38 lentelę). Ir kitas pasakojimo epizodas atskleidžia gydytojo norą matyti tik klinikinę situaciją ir nenorą gilintis į socialinę. Be abejo, pasakojimo kontekstas atskleidžia sunkias gydytojo darbo sąlygas, tačiau galima įžvelgti ir tai, kad medicininės ir socialinės problemos glaudžiai susijusios, tad jų atskyrimas ne tik nepadaeda gydymui, bet ir sudaro prielaidas pažeisti etiką (pacientas neturi kaip grįžti namo, bet išleidžiamas iš Priėmimo skyriaus; močiutės vienatvė gali turėti įtakos jos psichinei savijautai ir pan.):

„Mokiausi dvylika metų. Aš tikrai nenoriu spręsti socialinių dalykų. Žinai, kaip pa-cientui grįžti namo, nes jis neturi kaip grįžti namo, juo nieks nesirūpina (...), tų so-cialinių dalykų, žinai, yra ten, Priėmime (...). Kodėl jūs atvažiavot? Nes manęs vyras nemylė, žinai, nes mano vaikai yra amžiuje, žinai, ir ta močiute nieks nesirūpina. Nu, jinai vėl neįgali. Gal ir akla. Žinai, ir jai yra liūdna, ir ji kviečiasi greitąją. Ir važiuoja. Socialiniai dalykai. Žinai, ir Priėmimo gydytojai (...) neturi tam laiko (...). Tas žmo-gus, kuris ateina į Priėmimą, jisai turi būti „kikborgas“, terminatorius. Jisai turi būti visapusiškai paruoštas viskam: vienu metu gaivinti, kitu metu apžiūrinėti vaiką. Ir, va, dar su socialinėmis... Jo jo, ir dar spręsti tas problemas“ (S 30).

Žemiau pateiktame pasakojime yra epizodas, kai stomatologės požiūris į neįgalų vaiką ir jo globėją nulemia neetišką elgesį. Globėja, neseniai prisiėmusi atsakomybę už mergaitę, rūpinasi jos sveikata. Gydytoja, nesigilindama į situaciją, ją apkaltina tuo, kad vaikas apleistas. Ji kalba ne tik kaltindama, bet, moters teigimu, net „rėkdama“:

„Pasirodo, kai mes nuvedėme pas dantistę, ta gydytoja pradėjo rėkti ant mūsų, kad vaiką apleidote, jos dantys visi supuvę, žandikaulis kreivas, jūs, ką jūs galvo-jate? (...) Iš tikrųjų labai nemaloni situacija, aš globėja, tačiau niekada vaiko ne-apleidau, dabar pasiėmiau globoti mergaitę su visu ligų buketu, ir dabar jį turiu

atitaisyti ir viskas, kas krenta, tai krenta ant mano atsakomybės. Širdies gydytoja irgi, kad reikia jai taisyti dantis, tai ėmeisi ir tvarkai, nuvedi pas stomatologą ir sutvarko. Paskui ir girdi, ar aš dabar jums dantis tvarkysiu, kiek čia darbo, kiek čia vargo. Tai, žinokite, po viso šito rėkimo, aš nei atsiprašiau, nei ką, kai tiek rėkia, tada mes nuvedėme mergaitę pas mokamą gydytoją“ (Aar 1).

Ištyrus potemės „Aukščiausio įmanomo sveikatos lygio siekis“ raišką etikos temos kontekste galima teigti, kad ji siejama su dviem semantiniais objektais: „*perkama*“ *pagalba ir dėmesys* (perkamos paslaugos greičiau suteikiamos, malonesnis elgesys, geresnė priežiūra), *pažeidimą lemia klinikinis požiūris* (tėvų skirstymas pagal socialinį statusą, vaiko sveikatos problemų sprendimas, nesiejant to su šeimos situacija, paciento socialinių problemų ignoravimas). Objekto „*perkama*“ *pagalba ir dėmesys* raiška daugialypė: kartais „pirkimą“ keičia „pažįstamieji“, yra atvejų, kai gydytojai „pirkimo“ procesą kategoriškai sustabdo, parodydami pacientui atjautą, tai, kad supranta jo situaciją, pacientas jiems svarbus.

Naujos išryškėjusios potemės

Kaip minėta skyriaus pradžioje, temos „Etika“ raišką siejame ir su naujomis išryškėjusiomis potemėmis: *nepagarbus kolegų elgesys; savanaudiškumas; teigiamas etikos pažeidimo nulemtas poveikis profesiniam tobulėjimui*. Atlikus Konvencijos teminę analizę temos „Etika“ semantikoje išryškėjo potemė „Statistikos ir duomenų rinkimo etikos standartų laikymasis“. Analizuodami tyrimo „Žmonėms, turintiems negalią, teikiamos pagalbos sveikatos priežiūros sistemoje“ pasakojimus „Etikos“ semantiniam laukui priskyrėme 106 pasakojimų epizodus. Ištyrę minėtą semantinį lauką galime konstatuoti, kad potemė „Statistikos ir duomenų rinkimo etikos standartų laikymasis“ neišryškėjo. Neišryškėjusių temų ar potemių tikėtinos priežastys aptartos skyriaus pradžioje, jos dar bus analizuojamos monografijos diskusinėje dalyje.

Nepagarbus kolegų elgesys

Šią potemę temos „Etika“ kontekste išskyrėme ne tiek dėl to, kad ji tiesiogiai susijusi su etikos pažeidimais žmonių, turinčių negalią, atveju, kiek norėdami atkreipti dėmesį į konteksto svarbą analizuojamoje temoje. 39 lentelėje analizuotas pavyzdys, kaip gydytojas pakeltu tonu „vadovauja“ socialinei darbuotojai. Remiantis socialinės darbuotojos pasakojimu, kolegiskus ir paritetinius santykius čia sunku įžvelgti. Tikėtina, kad šią situaciją stebinti močiutė išsigąsta ir priima sau nenaudingą sprendimą. Iš konteksto galima suprasti, kad gydytojas sako, jog gali nuvežti į Priėmimo skyrių, bet jeigu nepaguldys, teks grįžti pačiai. Močiutė nusprendžia nerizikuoti, o po kelių dienų vėl kviečiama greitoji pagalba, ji išvežama į ligoninę, kur jai diagnozuotas rankos lūžis. Galima manyti, kad neįvykus konfliktui tarp gydytojo ir socialinės darbuotojos, močiutė pagalbą būtų gavusi kur kas greičiau (žr. 39 lentelę).

39 lentelė

Potemės „Nepagarbus kolegų elgesys“ raiška

Potemė	Raišką iliustruojančio pokalbio epizodo pavyzdys	Analizė	Esminiai faktai
Nepagarbus kolegų elgesys	„...įsimintiniausias atvejis, tai klientę irgi radau labai sergančią. Ir tiesiog, nu, vos ne alpstančią tokią, rodos, kad alpsta jinai. Labai išsigandau, jau be jos prašymo iškviečiau greitąją. Atvažiavo, gydytojas vyras buvo ir vairuotojas. Du vyrai buvo ir ir atėjo iškart į kambarį. Nėjo tos močiutės apžiūrėti prie lovos, nieko, iš karto dokumentus pradėjo. Ir duoda man. Sako, jūs pasirašykit. Sakau, aš nesirašysiu, kodėl aš turiu rašyti, močiutė pati yra raštinga, protinga, pasirašyti gali. Ne, jūs pasirašykit. Labai pakeltu balsu, labai šaukė gydytojas, vairuotojas ne. Gydytojas. Agresyviai kalbėjo, aš tiesiog buvau, kai sako žemaičiai, apšalusi (juokiasi) tokiu gydytojo elgesiu. Ir, nu, vėliau aš paprašiau, nu, jūs nors ją apžiūrėkit, kodėl iš karto prie dokumentų, prie parašų puolat. Man buvo pasakyta: nenurodinėkite, ką man reikia daryti. Gydytojas pasakė. Nieko neliko kito, aš tada jau pasirašiau, matau, kad išeities nebus, pasirašiau tenai ant tų jų dokumentų ir jie apžiūrėjo, tos močiutės nevežė. Prirašė vaistų ir nevežė. Paskui tą močiutę už kokios savaitės vis tiek teko išvežti į ligoninę ir jinai buvo paguldyta“ (S 17)	Socialinė darbuotoja pasakoja, kad atvykusi pas klientę rado ją labai sergančią, todėl iškvietė greitąją pagalbą. Atvykęs gydytojas, net neapžiūrėjęs ligonės, iš karto ėmėsi tvarkyti dokumentus ir liepė socialinei darbuotojai pasirašyti. Ši atsisakė, argumentuodama tuo, kad pacientė yra protinga ir raštinga, galinti ir pati pasirašyti. Iš socialinės darbuotojos pasakojimo, gydytojas pakeltu balsu tiesiog reikalavo, kad ji pasirašytų. Moteris vėliau pasirašė, replikuodama, kodėl jis neapžiūrėjęs pacientės reikalauja parašo. Gydytojas atkirto, kad moteris jam nenurodinėtų, ką jis turįs daryti. Darbuotojai pasirašius, gydytojas močiutę apžiūrėjo, išrašė vaistų, į ligoninę nevežė. Po savaitės vėl teko kviesti greitąją pagalbą, pacientė išvežta ir paguldyta į ligoninę	* Socialinė darbuotoja sergančiai klientei iškvietė greitąją pagalbą. * Atvykęs gydytojas neapžiūrėjęs sergančios močiutės reikalavo iš socialinės darbuotojos, kad ši pasirašytų dokumentus. * Socialinė darbuotoja nenorėjo to daryti, argumentuodama tuo, kad protinga ir raštinga močiutė galinti ir pati pasirašyti. * Gydytojas pakeltu tonu liepė socialinei darbuotojai pasirašyti, tarp jų kilo konfliktas. * Socialinė darbuotoja, nematydama kitos išeities, replikuodama, kad gydytojas neapžiūrėjęs močiutės tik parašo reikalauja, pasirašė. * Gydytojas liepė moteriai jam nenurodinėti ir pagaliau apžiūrėjo močiutę, išrašė jai vaistų. * Po savaitės močiutei vėl iškviesta greitoji medicininė pagalba ir ji paguldyta į ligoninę

Kitame pasakojimo epizode socialinei darbuotojai deleguojama diagnostavimo funkcija. Iškvietusi klientei greitąją pagalbą, socialinė darbuotoja sulaukia grąsinimo: „Pati užmokėsi už greitosios darbą“:

„...išleidau kolegę į atostogas, aš klientės nepažinojau, nuėjau pas ją į namus. Tik atidarius duris: „Laba diena, laba diena... iškviesk man greitąją, man yra labai blogai.“ Buvo rytmetis, iš ryto pusės. Sakau, gal kviečiam šeimos gydytoją, nes greitoji, kažkaip. Ne, aš žinau savo ligas, sako, mane nuveža, pastato lašelines, atgaivina, ta prasme, pagydo ir išleidžia. Man neliko nieko kito daryti, kaip paklusti jai. Iškviečiau greitąją ir aš ją palydėjau į ligoninę, palaukiau koridoriuje, kol ją gydytoja apžiūrėjo, išėjo mano klientė iš kabineto, sako, dabar įeikite jūs, kviečia daktarė. Įėjau, gydytoja man ir sako: „Tamsta darbuotoja, jeigu dar kartą iškvisi tokiai klientei greitąją, pati užmokėsi už greitosios darbą.“ Sakau: „Kaip suprasti?“ Sako: „Šita klientė, jos liga yra, nu, sena liga, žinoma liga, jinai puikiai su ja tvarkosi ir gali gydytis namuose. Nebuvo jokio reikalo jos čia vežti.“ Bet aš tai nieko nežinojau (...). Bjauriai jaučiausi, aišku... Aš tai nei prie ko, aš nekalta. Aš dar pasakiau gydytojai: „Iškviečiau greitąją, atvažiavo specialistai, apžiūrėjo, kodėl ją vežė? Tai medikas ne aš esu, jie medikai.“ Man buvo pasakyta, kad dabar greitosios visos veža, nesvarbu. Atvažiuoja ir veža į ligoninę“ (S 17).

Galima teigti, kad tiesioginio etikos pažeidimo, susijusio su žmogumi, turinčiu negalią, nėra. Moteris apžiūrėta, su socialine darbuotoja gydytoja kalbėjo atskirai. Vis dėlto pats pokalbis rodo etikos normų tarp kolegų pažeidimą. Kontekstinė aplinka leidžia daryti prielaidą, kad ateityje socialinė darbuotoja, kuriai gydytoja priskyrė diagnostavimo funkciją, gali suklysti priimdama sprendimą. Gydytojos požiūris gali nulemti pažeidimus ateityje.

Specialistė pasakoja, kad jaučiasi pažeminta iš gydytojo išgirdusi: „Pirštuku pamakaluokit“ (atlikit procedūrą be priemonių). Etikos pažeidimas inspiruotas materialinių aplinkybių (gydytojai tiesiogiai neatsakingi už lėšų paskirstymą mikroaplinkoje, tačiau jų požiūris – „pamakaluokit“ – gali lemti skyriaus vedėjo požiūrį). Specialistų bendravimo etikos normų pažeidimas turi įtakos paslaugos kokybei, specialisto nuotaikai. Ilgalaikėje perspektyvoje gali lemti ir specialisto požiūrio kaitą, kai nepasitenkinimą pakeis abejingumas:

„O mum gydytojai: „Eikit, su pirštuku pamakaluokit“, tas dar, žinot, dar kai jie pasako „pamakaluoti“, tai man išvis, na, mane, nežinau, toks jausmas, kaip su-tryptų (...). Tai, žinot, na, tas požiūris toks: pamakaluot. Tai vat ir, ir tada toks kyla, kad, na, na, nepasitenkinimas, lyg ir mum tų masažuoklių nenuperka, jūs eikit užsidėt pirštine, pamakaluokit“ (S 11).

Potemės „Nepagarbus kolegų elgesys“ raiška atskleidė, kad kolegų nepagarbus elgesys tarpusavyje įvairiuose kontekstuose turi įtakos negalios situacijoje esantiems žmonėms.

Savanaudiškumas

Tyrimo duomenys išryškino „Savanaudiškumo“ potemę. Savanaudiškumo raiška daugialypė ne tiek semantinių objektų ar elementų prasme, kiek asmenų, dalyvaujančių sveikatos priežiūros sistemoje, įvairove. 40 lentelėje pateiktame pavyzdyje moters, turinčios psichikos negalią, mama išvelgia privačiai dirbančio gydytojo savanaudiškumą (žr. 40 lentelę).

40 lentelė

Potemės „Savanaudiškumas“ raiška

Potemė	Raišką iliustruojančio pokalbio epizodo pavyzdys	Analizė	Esminiai faktai
Savanaudiškumas	„Kai mes su dukra apsilankėme pas tą privačia praktika besiverčiantį psichiatrą, jis man nekėlė didelio pasitikėjimo. Kalbėdamas kažkur žiūrėjo pro langą, nežiūrėjo į akis. Paskyrė mokamų konsultacijų ciklą ir man, kaip šeimos narei, ir jai (kai vėliau sužinojau, jog tai neetiška ir neprofesionalu vienam ir tam pačiam gydytojui dirbti su pacientu ir jo šeimos nariais)“ (Aar 22)	Moteris, kurios duktė serga psichikos liga, apsilankė pas privatų psichiatrą, kuris jai iš karto nekėlė pasitikėjimo, nes kalbėdamas žiūrėjo ne į akis, o žvelgė kažkur pro langą. Gydytojas ir dukrai, ir jai paskyrė mokamų konsultacijų ciklą. Moters teigimu, ji vėliau sužinojusi, kad toks gydytojo elgesys yra neetiškas ir neprofesionalus (nerekomenduojama tam pačiam gydytojui dirbti ir su pacientu, ir su jo šeimos nariu)	* Moteris, kurios duktė serga psichikos liga, kartu su dukra apsilankė pas privatų psichiatrą. * Gydytojas moteriai pasitikėjimo nekėlė, nes konsultuodamas žvelgė pro langą. * Tiek dukrai, tiek jai jis paskyrė mokamų konsultacijų ciklą. * Vėliau moteris sužinojo: jei tas pats gydytojas konsultuoja ir pacientą, ir jo artimąjį, tai vertinama kaip neprofesionalus elgesys ir etikos pažeidimas

Kitas artimas žmogus pasakoja apie visuomeninės organizacijos, teikiančios pagalbą žmonėms, turintiems negalią, savanaudišką poelgį, kai sauskelnės dalijamos už pinigus:

„Nes man buvo toks atvejis, tiesiog žmogus vienas (...), vienas žmogus, kuriam reikalingi šitie pampersai, (...) jo dukra kreipėsi pas mane, ar negalima per invalidų draugiją gauti (...), gal pažįstamas tavo tenai invalidų draugijos pirmininkas, gal tu su juo pakalbėk (...). Na, gerai, sakau, žodžiu, aš pakalbėsiu. Pakalbėjau su

juo, sakau: „Ar, nu, tu negali man pampersų duot, sakau, man vienam žmogui labai reikalinga duot pampersų (...), jis ten visiškai negalės buvo žmogus. Tai jis, tai jūs duokit mum (...) pinigų, tada mes, aš tau galėsiu duot (...), tai jis, suprantat, man ir nedavė, tačiau ta moteris pas jį nuėjo ir jinai gavo (...), ji gavo ir man paskum sako, žinai, ot, tu negavai, o aš iš jo gavau, reikia mokėt prašyt“ (Aar 15).

Dar kitame pasakojimo epizode gydytoja atskleidžia mamos savanaudišką gudravimą. Mama, negalėdama patikėti kitų medikų nustatyta diagnoze, o gal nenorėdama dukrai duoti medikų skirtų vaistų, ieško kitų išeikių, klaidingai nupasakoja mergaitės savijautos simptomus. Mama, tikėtina, norėdama gero, elgiasi savanaudiškai: klaidina gydytoją, gaišina tiek jo, tiek kitų pacientų laiką:

„Nu, ateina pas mane šiandien trijų metų mergaitė (...) mama sako: „Ji bėga kiemu, ji jau neturi jėgų, prašosi ant rankų, ji labai prakaituoja (...), pažiūrėkite, gal čia širdis.“ Aš žiūriu, nu, nieko nerandu. Bet meluoja mamka. Jau jaučiu, kad kažkas ne taip. Sakau, žinot, su širdim tokie nusiskundimai negali būti. Sakau, rodykite kortas. Pasirodo, kad pas mergaitę nustatyta epilepsija. Kad jie (...) tikrinosi endokrinologijos skyriuje. Bet mama slepia. Ir nenori, ir vaistų neduoda nuo tų priepuolių. Bet ieško, kuom čia būtų galima tai pakeisti. Ir dažnai būna taip, va, tokia tėvų pozicija“ (S 31).

Potemės „Savanaudiškumas“ tyrimas atskleidė, kad šis reiškinys daugialypis, jam būdinga ne tiek semantinių objektų ar elementų raiška, kiek sveikatos priežiūros sistemos dalyvių įvairovė.

Etikos pažeidimo nulemtas teigiamas poveikis profesiniam tobulėjimui

Kaip minėta, „Etikos“ tema atskleista išanalizavus su ja susietus 106 pasakojimų epizodus. Vieno epizodo potėmė išskirtinė – „Etikos pažeidimo nulemtas teigiamas poveikis profesiniam tobulėjimui“. 41 lentelėje pateiktame pokalbio epizode atsiskleidžia specialistės – logopedės jausmai ir išgyvenimai, sprendžiant su etika susijusius klausimus. Pati specialistė tai traktuoja kaip etikos pažeidimą, dėl ko ji ne tik atsiprašė gydytojos, bet ir padarė savas išvadas: „...man tas vaiko nurašymas šiuo metu, na, tuo metu man davė tokią pamoką, kad, na, tiesiog vaikų negalima nurašyti, nes jie gali, na, kaip feniksai pakilti iš pelenų“ (žr. 41 lentelę).

41 lentelė

Potemės „Etikos pažeidimo nulemtas teigiamas poveikis profesiniam tobulėjimui“ raiška

Potemė	Raišką iliustruojančio pokalbio epizodo pavyzdys	Analizė	Esminiai faktai
Etikos pažeidimo nulemtas teigiamas poveikis profesiniam tobulėjimui	„Buvo taip, kad vaikas, jisai sirgo vėžiu, na, jisai gulėjo onkologiniam skyriui ir tam vaikui, trejų metų, kas ten jam, insultas buvo. Jį paralyžiavo ir paskui jisai pateko pas mus. Na, bet gal to vaiko niekas netikėjo, kad jį išgelbės, kad jisai, na, kad jisai gyvens. Ir gydytoja, na, užrašė man, kad aš eičiau pas jį. Jisai gulėjo, man buvo pirmas nuėjimas, tai buvo labai labai baisu, nes jisai buvo juodas, jisai nieko nereagavo, nieko nedarė, jisai išvis į aplinką nereagavo. Ir man buvo tas, kad aš nuėjau pas gydytoją ir sakau, aš su juo nedirbsiu, nes aš visiškai prasmės nematau. Aš, aš, aš taip pasielgiau, nežinau, neatsakingai, nu, tiesiog man emocijos užėjo, kad aš nematau prasmės, kaip su juo dirbti ir, ir, ir tiesiog tą gydytojai pasakiau. Paskui po kiek laiko, jinai pas mane, gal po kokios dienos, atėjo labai labai ramiai pakalbėti, kad mes esam komanda, kad mes turim siekti tikslo, tai gal tu keisk, tiesiog, savo tikslą, tai jisai nekalbės, bet tu stenkis, na, ten kokią artikuliaciją (...), masažą padaryk, kad, na, tėvai, tėvam sudaryti tokį įvaizdį, kad visi komandos nariai dirba, visi stengiasi,	Specialistė pasakojo, kaip ji nenorėjusi dirbti su trejų metų vaikučiu, kurį, sergantį onkologine liga, ištiko insultas, jis buvo paralyžiuotas. Aplankius tą vaiką, jai pasidarė baisu, nes jis buvo visas pajuodęs ir visiškai nereagavo į aplinką. Išsigandusi specialistė nuėjo pas gydytoją ir atsisakė su juo dirbti, nes teigė, kad nematanti prasmės. Po kiek laiko gydytoja pasikvietė specialistę ir ramiai, argumentuotai paaiškino, kodėl ji turinti su tuo vaikučiu dirbti. Gydytojos argumentai specialistę įtikino, ji pasijuto kalta dėl tokio savo poelgio. Vėliau specialistė su vaikučiu dirbo sąžiningai. Vaikutis po kokio pusantro mėnesio sustiprėjo, atsigavo. Specialistė atsiprašė gydytojos, kad buvo ji „nurašiusi“. Dabar jis jau pirmokas, jo asmeniniai pasiekimai – akivaizdūs. Specialistė šį atvejį vertina kaip skaudžią patirtį, dėl kurios ir dabar jai gėda. Vis dėlto iš šios patirties ji pasimokė visam gyvenimui	* Specialistė pasakoja savo skaudžią patirtį, kai iš baimės, nematydama prasmės buvo atsisakiusi dirbti su sunkiai sergančiu trejų metų vaiku. * Gydytoja, praėjus gal dienai, ramiai ir argumentuotai įtikino specialistę tęsti darbą su vaiku. * Pokalbis su gydytoja specialistę įtikino, ji pasijuto labai kalta, kad „nurašė“ vaiką, todėl atsiprašė gydytojos ir toliau su vaiku dirbo labai nuoširdžiai. * Per pusantro mėnesio vaikutis atsigavo ir sustiprėjo. Specialistė dirbo su juo toliau. * Dabar vaikas yra pirmokas, jo asmeniniai pasiekimai akivaizdūs. * Specialistė dėl savo poelgio jaudinasi iki šiol. Jį traktuoja kaip gyvenimo pamoką

Potemė	Raišką iliustruojančio pokalbio epizodo pavyzdys	Analizė	Esminiai faktai
	ir kad jų vaikas mum yra svarbus, kad, kad, kad suteikti tėvam viltį. Žinokit, po to pokalbio kažkaip man gal... Aš labai labai kalta pasijaučiau. Ir tada su tuo vaiku aš tikrai stengiausi dirbti, aš su juo labai labai sąžiningai dirbdavau, (...) ir jisai, na, tiesiog jisai stiprėjo ir po kokių, na, pusantro mėnesio, jisai, žinokit, visai atsigavo. Ir, ir, vat, tas pusantro mėnesio man ten viduj toks kirminas buvo, tai vat, ašėjau gydytojos atsiprašyti, na, už savo tą tokį poelgį ir vaiko nurašymą. Tai vat, man tas vaiko nurašymas šiuo metu, na, tuo metu man davė tokią pamoką, kad, na, tiesiog vaikų negalima nurašyti, nes jie gali, na, kaip feniksai pakilti iš pelenų. Nes tas vaikas tikrai pakilo, jisai šiuo metu, jisai, jisai, jisai, gyvas, jisai dabar pradėjo eiti į pirmą klasę ir jisai kalba, na, aišku, dar ten, tarkim, kažkokių tarimo, tos kalbos didelės dar nėra, bet jisai pakilo, jisai fiziškai sustiprėjo, jisai, na, pasiekimai tikrai labai labai geri, ir dabar aš tą vaiką, kai jisai atvažiuoja į ligoninę, jisai visą laiką užaina man pasirodyti, tai, ir visą laiką jis ateina, aš tą prisimenu savo karčiąją, kad aš, na, aš jį nurašiau. Tai va, čia mano turbūt labai labai tokia skaudi patirtis, kur netgi dabar užspaudžia gerklę, kad aš taip galėjau su vaiku pasielgti“ (S 11)		

Specialistės klaida – išankstinis vaiko nurašymas – teigiamai paveikė jos profesionalumą: pakito požiūris į komandinį darbą, tapo svarbu suteikti tėvams viltį, laikytis nuostatos, kad niekada negalima nurašyti vaiko, nes „jie gali kaip feniksai pakilti iš pelenų“ (*etikos pažeidimo nulemtas teigiamas poveikis profesiniam tobulėjimui*).

Temos „Etika“ apibendrinimas

Atlikus temos „Etika“ tyrimą, kaip šio tyrimo radinius galima įvardyti šias potemes, jų objektus ir potemių objektų raiškos elementus (žr. 42 lentelę).

42 lentelė

Temos „Etika“ apibendrinimas

Potemės ir jos objektai	Temos „Etika“ potemių ir jų objektų raiškos elementai
Moralinis įsipareigojimas padėti pacientui nežeminant jo orumo <i>Hierarchiniai santykiai ir galios demonstravimas</i> <i>Atjautos trūkumas</i> <i>Nepagarba ir abejingumas</i> <i>Patyčios</i> <i>Bendravimo įgūdžių trūkumas</i>	Hierarchinių santykių raiška: Šeimos gydytoja išsprendžia ir įsprendžia moterį, kai pacientė į ją kreipiasi pavadindama šeimos drauge (gydytojo pozicija aukščiau paciento). Gydytoja sau prisiskiria teisės vaidmenį. Tėvai ir jų vaikas baudžiami už nuomonės išsakymą. Sveikatos priežiūros sistemoje socialiniai darbuotojai užima žemesnę hierarchinę padėtį nei gydytojai. Pacientams skirtos patalpos ligoninėje prastesnės negu medikų. Aukšto lygio valdininkai yra linkę demonstruoti galią (valdininkas yra aukščiau už mamą, auginančią vaiką, turintį negalią). Žmonės į konfliktus įsitraukia dėl įvairių priežasčių (dėl negalios ar dėl charakterio ypatumų, gydytojas tai priima kaip galios demonstravimą) Atjautos raiška: Moterį įskaudino <i>nuoširdžiausio gydytojo</i> vardą gavęs medikas, atsisakęs ją konsultuoti, teigdamas, kad jo kolegos pajuokavo pakviesdami ją į konsultaciją. Gydytojos džiaugsmas nustačius diagnozę pacientei nesuprantamas. Kad yra medikų, kuriems trūksta atjautos, pripažįsta ne tik negalios situacijoje esantys žmonės, bet ir specialistai. Su atjautos raiška siejasi ir empatijos trūkumas (užtrukus su vaiku operacinėje, net ir pasibaigus operacijai, niekas mamai nepaaiškina, kodėl taip ilgai viskas vyko). Vaiko mamos nuomone, gydytojai svarbesni jos pačios rūpesčiai, nei jos vaiko sveikata. Atjautos nebuvimas gali virsti gniuždančia pagalba. Atjauta svarbi ir medicinos darbuotojams

Potemės ir jos objektai	Temos „Etika“ potemių ir jų objektų raiškos elementai
	Nepagarbos ir abejingumo raiška: Moteris iš ligoninės Priėmimo skyriaus su sūnumi išeina jam atsigavus, taip ir nesulaukusi pagalbos. Iškilusios problemos sprendžiamos paviršutiniškai: duktė lieka su savo baimėmis namuose, o mama – su dukters baimėmis. Dienos stacionare teikiamos paslaugos prie pacientės taip ir nepriartėja. Nepakankamas artimųjų moralinis palaikymas („O ko jūs tikitės, jis mirs“). Gydytoja konsultacijos metu susirašinėja su kažkuo mobiliuoju telefonu, mamai pakilus eiti, paklausia, ar jau viską papasakojo? Gydytoja nepagrįstai apkaltina mamą, kad tiek ilgai nenustatyta vaikui diagnozė („Kur jūs buvot tiek laiko, jūs sakot, nematėt, kad vaikas išsigimęs?“). Gydytojai nesilaiko darbo drausmės: vėluoja, pasiskundus, dingsta ligos istorija Patyčių raiška: Mama, gydytojų bijančiai dukrai pabėgus iš kabineto, išgirsta: „Abi nenormalios.“ Prasivardžiavimas, kaip reiškiny. Ne vietoj ir ne laiku pasitelkiama ironija (ironiškai siūlomos psichiatro paslaugos). Psichiatrinė pagalba siūloma patyčių forma. Patyčių pasitaiko ir socialinės priežiūros institucijose („Tu ten debile, tu sterva, ten visokiais keiksmazodžiais iškoliojo“) Bendravimo su pacientais įgūdžių trūkumas: Nedarbingumo nustatymo specialistai nekalbantį ir aplinkoje nesiorientuojantį žmogų apklausia, patys jo klausdami ir patys atsakydami. Gydytojai nebendrauja su pacientų artimaisiais (kokius vaistus geria, ką jisai (...), kokia liga serga, ką reikia daryti, kad tą pagerinti)
Laisvė rinktis, teisių, valios ir pageidavimų paisymas <i>Naudojamasi žmogaus bejėgiškumu</i>	Naudojimosi žmogaus bejėgiškumu raiška Dukrai kyla įtarimų, kad jos mama nepagrįstai buvo slopinama medikamentais, nes nenorėjo dėvėti sauskelnių. Slaugytoja pasakoja, kad tik artimųjų dalyvavimas slaugos procese sudaro galimybę paisyti sunkioje negalios situacijoje esančio asmens valios ir norų. Net ir laikinas artimųjų nedalyvavimas slaugos procese sudaro galimybes pažeisti asmens teisę į kokybišką sveikatos priežiūrą

Potemės ir jos objektai	Temos „Etika“ potemių ir jų objektų raiškos elementai
Negalios problemų sprendimas neatsiejamas nuo tvarios plėtos <i>Etikos pažeidimus lemia sistema</i>	Sistemos nulemtų etikos pažeidimų raiška: Išskirtiniai („vipiniai“) pacientai. Prievartinis žmogaus išėjimo iš gyvenimo stebėjimas, turintis dalyvavimo požymių, sukelia daugialypę kančią, jis neatsiejamas nuo esamų materialinių sąlygų. Žmogus, turintis negalią, suteikus jam pirmąją pagalbą ligoninės Priėmimo skyriuje, išleidžiamas namo, nesirūpinant tuo, ar jis gaudosi aplinkoje, ar turi jėgų ir galimybių pavykti namo, ar apskritai į jo kaimą važiuoja koks nors visuomeninis transportas
Aukščiausio įmanomo sveikatos lygio siekis <i>„Perkama“ pagalba ir dėmesys Pažeidimą lemia klinikinis požiūris</i>	„Perkamos“ pagalbos ir dėmesio raiška: Dvi dienas nesulaukęs gydytojo dėmesio, žmogus nuėjo paklausti, kada jam išims plokštelę. Kadangi iš anksto buvo paruošęs vokelį, pagalbos sulaukė nedelsiant. Moteris, turinti negalią, tvirtino, kad gydytojo paimti pinigai ne visada garantuoja patekimą į ligoninę. Nors neįgalumo grupę „nusipirkęs“ žmogus mano, kad ir taip būtų ją gavęs, už tai susimokėjo, nes po atliktos operacijos „galva nedirbo“. Yra tarpininkų, kurie paskatina žmones duoti kyšių nustatant neįgalumą. Gydytojas paėmė iš receptų knygutės ten buvusius ne jam skirtus pinigus. Gydytojams skirtus pinigus vokeliuose gali pakeisti pažįstamųjų tarpininkavimas. Yra gydytojų, slaugytojų, kurie griežtai atsisako dovanų ir pinigų. Žmonės apie tokius atvejus pasakoja su didele pagarba. Klinikinio požiūrio, nulemiančio etikos pažeidimą, raiška: Gydytojas skirsto tėvus, auginančius vaikus, turinčius negalią, į tris grupes: „normalūs“, „kuriems visi yra skolingi“ ir „tie, kurie yra nuolat supykę“. Tėvų skirstymas ir bendravimo su jais ypatumai leidžia daryti prielaidą, kad toks požiūris gali lemti etikos pažeidimą. Etikos pažeidimus lemia ir gydytojo nenoras išvelgti socialinių problemų įtaką (pacientas neturi kaip grįžti namo, bet paleidžiamas iš Priėmimo skyriaus; močiutės vienvietė gali lemti jos psichinę savijautą ir pan.). Nesigilindama į socialinę situaciją odontologė apkaltina globėją apleidus vaiką
Naujos išryškėjusios potemės	
Nepagarbus kolegų elgesys	Nepagarbaus kolegų elgesio raiška: Tarp gydytojo ir socialinės darbuotojos įvykęs konfliktas išgašdina močiutę ir ši priima netinkamą sprendimą. Socialinei darbuotojai deleguota diagnozavimo funkcija

Potemės ir jos objektai	Temos „Etika“ potemių ir jų objektų raiškos elementai
	ir atsakomybė už greitosios pagalbos perteklinį iškvietimą ateityje gali turėti daugialypių neigiamų pasekmių. Gydytojai, nebūdami tiesiogiai atsakingi už lėšų paskirstymą mikroaplinkoje, savo požiūriu gali paveikti skyriaus vedėją. Specialistų etikos pažeidimai lemia paslaugos kokybę, specialisto, kartu ir žmogaus, turinčio negalią, savijautą
Savanaudiškumas	Savanaudiškumo raiška: Moters, turinčios psichikos negalią, mama įžvelgia privačiai dirbančio gydytojo savanaudiškumą. Visuomeninės organizacijos pirmininkas, prašydamas pinigų už sauskelnes, elgiasi savanaudiškai. Mama, negalėdama patikėti kitų medikų nustatyta diagnoze ar nenorėdama dukrai duoti medikų paskirtų vaistų, ieško kitų išeikių, tad vardi ja klaidinančius mergaitės savijautos simptomus
Etikos pažeidimo nulemta teigiama įtaka profesiniam tobulėjimui	Etikos pažeidimo teigiamo poveikio profesiniam tobulėjimui raiška: Specialistės klaida – išankstinis vaiko „nurašymas“ – padarė didelę įtaką jos profesionalumui: pasikeitė jos požiūris į komandinį darbą, tapo akivaizdi vilties tėvams suteikimo svarba, susiformavo nuostata, kad niekada negalima vaikų nurašyti, nes „jie gali kaip feniksai pakilti iš pelenų“
Neišryškėjusios potemės	
Statistikos ir duomenų rinkimo etikos standartų laikymasis	

Prieinamumas

Neįgaliųjų teisių konvencijos teminė analizė atskleidė aštuonias „Prieinamumo“ temos potemes: „Fizinės aplinkos prieinamumas“; „Universalus dizainas“; „Pagalbinių priemonių ir technologijų prieinamumas“; „Finansinis prieinamumas“; „Paslaugų prieinamumas“; „Komunikacinės aplinkos užtikrinimas“; „Informacinės aplinkos prieinamumas“; „Geografinės aplinkos prieinamumas“. Sintetinant potemių įvardijimą, remiantis Konvencijos temine analize, sujungtos trys potemės: „Universalus dizainas“; „Fizinės aplinkos prieinamumas“; „Pagalbinių priemonių ir technologijų prieinamumas“. Potemės „Universalus dizainas“ pavadinimas pasirinktas kaip integrale snis. Analogiška situacija išryškėjo tyrinėjant „Komunikacinės aplinkos užtikrinimo“ ir „Bendravimo formų įvairovės“ potemes. Nustačius akivaizdžius jų semantinius ryšius, jos sujungtos į vieną, pasirenkant „Komunikacinės aplinkos užtikrinimo“ pavadinimą kaip integrale snį. Preambulėje išryškėjusi tema „Prieinamumas“ mano tyrimo kontekste vertinama kaip sujungianti visas temas ir pasirinkta kaip apibendrinamoji tema (žr. 43–44 lenteles).

43 lentelė

Prieinamumo suvokimas, remiantis Neįgalųjų teisių konvencija

Prieinamumo suvokimas	Prieinamumas	Preablulė
	Komunikacinės aplinkos užtikrinimas	2 str.
	Universalus dizainas	2 str., 4 str.
	Fizinės aplinkos prieinamumas	8 str., 25 str.
	Paslaugų prieinamumas	8 str., 19 str.
	Geografinės aplinkos prieinamumas	8 str., 25 str., 26 str.
	Informacinės aplinkos prieinamumas	8 str.
	Personalo mokymai prieinamumo klausimais	8 str.
	Informacijos prieinamumas	21 str.
	Bendravimo formų įvairovės užtikrinimas	21 str.
	Finansinis prieinamumas	25 str., 28 str.
	Pagalbinių priemonių ir technologijų prieinamumas	26 str.

Atlikus „Žmonių, turinčių negalią, teikiamos pagalbos sveikatos priežiūros sistemoje“ tyrimo teminę analizę, atrinkti 203 su „Prieinamumo“ tema susiję epizodai. Kitame teminės analizės etape, gilinantis į epizodų prasminę raišką, jie suskirstyti pagal semantinę panašumą, suteikiant jiems pavadinimus. Taigi epizodai pagal semantinę panašumą „sukrito“ į keturiolika temos raišką atskleidžiančių grupių: prieinamumą mažina sistema; universalus dizainas; finansinis neprieinamumas; sunkiai prieinama psichologinė ir psichiatrinė pagalba; tarpininkavimo poreikis; komunikaciniai sunkumai; gydytojų abejingumas ir nepakankamas bendravimas su pacientais mažina gydymo prieinamumą; sistema verčia naudotis privačia medicina; sunkiai prieinama odontologo pagalba; tokiems pacientams vietos nėra; informacinės aplinkos neprieinamumas; neaiški neįgalumo nustatymo tvarka; geografinės aplinkos nulemtumas; kiti prieinamumą didinantys ar mažinantys veiksniai.

Atlikus potemių analizę (išvada daryta tik ištyrus kiekvieną temos objektą), remiantis tiek Neįgalųjų teisių konvencijos teminės analizės, susijusios su „Prieinamumu“, tiek „Žmonėms, turintiems negalią, teikiamos pagalbos sveikatos priežiūros sistemoje“ tyrimo teminės analizės, susijusios su ta pačia tema, rezultatais, potemės sintetintos pagal jų prasminę raišką tiek Konvencijos, tiek tyrimo aspektais. Išskirtos šešios potemės: „Paslaugų prieinamumas“; „Universalus dizainas“; „Finansinis prieinamumas“; „Komunikacinės aplinkos užtikrinimas“; „Informacinės aplinkos prieinamumas“; „Geografinės aplinkos prieinamumas“, taip pat NTK išryškėjusi, bet mano tyrime neaptikta potėmė „Personalo mokymai prieinamumo klausimais“. Potemių analizės logika ir rezultatai pateikti 44 lentelėje. Čia nurodytas atrinktų situacijos raišką atskleidžiančių epizodų skaičius – labiau iliustratyvus nei prasminis, nes laikomės nuostatos, kad net retai pasi-

kartojantis epizodas gali būti svarbesnis už dažnai pasikartojantį epizodą. Potemės iliustratyvumas ir raiškos niuansai, mano požiūriu, svarbesni už temos integralumą, tad kartais emocinis mąstymas „nugali“ logiką. Pvz., potemės „Paslaugų prieinamumas“ raišką iliustruoja net aštuoni skirtingų semantinių grupių epizodai. Iš esmės jie visi integruojasi į „Paslaugų prieinamumo“ potemę, tačiau siekiant iliustratyvumo, semantinio skaidrumo ir praktinio aiškumo, ši potemė analizuojama, remiantis šiek tiek labiau suskaidytais objektais, nei to reikalaustų integralumo logika (žr. 44 lentelę).

44 lentelė

„Prieinamumo“ temos analizės rezultatai

Neigaliųjų teisių konvencijos teminės analizės, susijusios su prieinamumu, rezultatai (potemės)	Žmonėms, turintiems negalią, teikiamos pagalbos sveikatos priežiūros sistemoje tyrimo teminės analizės, susijusios su prieinamumu, rezultatai (potemės objektai)
Paslaugų prieinamumas	Paslaugų prieinamumas. Iš 107 epizodų: Prieinamumą mažina sistema – 33 epizodai Sunkiai prieinama psichologinė ir psichiatrinė pagalba – 22 epizodai Tarpininkavimo poreikis – 16 epizodų Sistema verčia naudotis privačia medicina – 8 epizodai Sunkiai prieinama odontologinė pagalba – 8 epizodai Tokiems pacientams vietos nėra – 7 epizodai Neaiški neįgalumo nustatymo tvarka – 6 epizodai Kiti prieinamumą didinantys ar mažinantys veiksniai – 7 epizodai
Universalus dizainas Fizinės aplinkos prieinamumas Pagalbinių priemonių ir technologijų prieinamumas	Universalus dizainas – 28 epizodai
Finansinis prieinamumas	Finansinis prieinamumas – 22 epizodai
Komunikacinės aplinkos užtikrinimas Bendravimo formų įvairovės užtikrinimas	Komunikacinės aplinkos užtikrinimas. Iš 24 epizodų: Komunikaciniai sunkumai – 14 epizodų Bendravimo su pacientais įgūdžių trūkumas mažina gydymo prieinamumą – 10 epizodų
Informacinės aplinkos prieinamumas	Informacinės aplinkos prieinamumas – 7 epizodai
Geografinės aplinkos prieinamumas	Geografinės aplinkos prieinamumas – 6 epizodai
Neišryškėjusios potemės Personalo mokymai prieinamumo klausimais	

Paslaugų prieinamumas

Šią potemę sudaro aštuoni išskirti jos raišką atskleidžiantys objektai: *prieinamumą mažina sistema; sunkiai prieinama psichologinė ir psichiatrinė pagalba; tarpininkavimo poreikis; sistema verčia naudotis privačia medicina; sunkiai prieinama odontologinė pagalba; tokiems pacientams vietos nėra; neaiški neįgalumo nustatymo tvarka; kiti prieinamumą didinantys ar mažinantys veiksniai.*

Ištyrus kiekvieną objektą, galima pastebėti, kad jų požymiai panašūs ir galėtų būti įvardyti kaip vienaip ar kitaip priklausantys sveikatos sistemai bei savo raišką atskleidžiantys, kad būtent sistema mažina paslaugos prieinamumą. Kitaip tariant, psichologinė ir psichiatrinė pagalba priklauso nuo sisteminių sprendimų, taigi sisteminiai trūkumai sudaro prielaidas žmogui ne savo noru rinktis privačią mediciną, piktintis neaiškia neįgalumo nustatymo tvarka ir pan. Tačiau, kaip minėta, norint atskleisti potemės turinio raišką, siekiant geriau suprasti situaciją ir sudaryti jos kaitos prielaidas, kiekvienas potemės objektas analizuojamas atskirai. Galima pastebėti, kad net kiekvienas potemę iliustruojantis objektas turi savo raišką, tai įvardyta kaip *raiškos elementai*. Jų analizė, esminių požymių išskyrimas leidžia nustatyti ryšius ir daryti apibendrinimus.

Prieinamumą mažina sistema. Atlikusi potemės objekto *prieinamumą mažina sistema* raiškos analizę, išskyrčiau dešimt potemės objektą apibūdinančių elementų (iš 33 pokalbio epizodų, beje, šio epizodo objektų – daugiausia, potemės raiškos analizei atrinkti 107 epizodai): didelis darbo krūvis; nepakankamas finansavimas; blogos darbo sąlygos; sunkiai prieinamos paslaugos; sezoniškumas; generiniai vaistai; šeimos gydytojas nelanko žmogaus, turinčio negalią, namuose; sistema neleidžia jaustis oriam; profilaktikos trūkumas; pagalbinių priemonių trūkumas (žr. 45 lentelę).

Siekdama kalbėti ne savo, o sveikatos sistemos dalyvių žodžiais, kad tiksliau perteikčiau jų mintis, mąstymą, kaip geriausiai situaciją atskleidžiantį epizodą parinkau senyvo amžiaus moters, turinčios negalią, dukters pasakojimo epizodą. Jos mamai vis tenka gultis į slaugos ligoninę. Nors duktė ir pavargusi nuo nuolatinės mamos priežiūros, ji kasdien lanko mamą slaugos ligoninėje, rūpinasi, kad būtų patenkinti jos sveikatinimo ir kiti gyvenimiški poreikiai: bendravimo, pagalbos nusiprausiant, pasimankštinant, valgant. Duktė savo mamai norėtų geresnio gydymo ir slaugos, bet supranta, kad esama situacija mažai priklauso nuo ligoninės: keli darbuotojai turi rūpintis keliomis dešimtimis sunkiai sergančių ligonių. Moteris mato, kad ne visus ligonius lanko artimieji, ir supranta, jog slaugytojoms tenka didžiulis krūvis. Ji tai įvardija kaip „valstybės problemą“:

„...visi ten padeda, bet esmė čia yra turbūt ne tik ligoninės problema, čia yra valstybės, kadangi personalo yra mažai. Susiduriame tikriausiai su tuo dalyku, nes jeigu keli žmonės aptarnauja taip pat kaip ir dabar slaugos ligoninėje, jeigu tų senelių guli ten begalybė ten – trisdešimt ar kiek, dirba sesutė ir dvi padėjėjos, ir reikia joms pampersus keisti, ir maitinti žmones, tiesiog yra tikriausiai fiziškai ne... nebevalioja, jie patys ir palatas plauna, ir tualetus, ir čia galim šaukti

visi ir reikalauti, bet iš tikrųjų tai yra... ee, man atrodo čia gilesnė problema, ne ne tik tai to žmogaus, kuris dirba tą darbą, nes jis yra fiziškai nepajėgus, o tokie ligoniniai visi reikalauja dėmesio ypatingai ir savieji, juk kartais tu atnešti kažką negali, visą laiką stovėti, ir įsivaizduojat, jeigu palatoj guli keturi žmonės, ir paprašom, kad ten pamaitintų mūsų močiutę, ir visi keturi prašom, tai, nu, faktiškai ne... nepajėgios moterys tai nuoširdžiai padaryti. Man atrodo stengiasi, aišku, pasitaiko visada, kaip sako, deguto šaukštas gadina, mm, medaus statinę, būna būna visokių tų... žmonių, bet jeigu jeigu pats kalbi gražiuoju, ir ir tos moterys, ir supranti jų situaciją, ir jos visada žiūri kitaip į žmones, ir visada paprašius visada padeda, visada, tarkim, ar ten lovą pakeist, ar patalynę, ateina ar apsipylus jinai, paprašai rūbelius pakeist. Niekada nėra buvę, kad ten kažkas ko nenori, kad kažkas ko nenori padaryti“ (Aar 5).

Iš šio pokalbio epizodo išryškėja šie esminiai faktai: slaugos ligoninėje dirba labai mažai darbuotojų, kurie fiziškai nespėja atlikti savo pareigų, tad artimieji, norintys kokybiško aptarnavimo, turi patys aktyviai dalyvauti slaugos procese, moters, turinčios negalią, dukra tai įvardija ne kaip ligoninės, o kaip „valstybės problemą“. Šį artimo asmens pasakojimo epizodą priskiriu prie potemės objekto raiškos elemento, kurį įvardijau kaip *didelis darbo krūvis*. Kiti potemės objekto raiškos elementai pateikti 45 lentelėje.

45 lentelė

Potemės objekto *prieinamumą mažina sistema* raiškos pavyzdžiai

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Didelis darbo krūvis	„...jau šešiolika vaikų tenka priimti per dieną, tai tikrai (...) Na, tai būna kartais po du net vaikus. Tai va, lengvesnius – po du, ir kineziterapeutai negali nuspręsti, pas mus yra skirstoma pagal sunkumą, daktarai įvertina tuos pacientus: ar du pacientus per tą pusvalandį ar vieną, ir kai ateina pas jį, būna kiek – 10 minučių, ilgiausia – 15, o mes, kai matom, – tai sakom, jam reikia rankų, jeigu to rezultato norim, bet mes turim tada dalinti save“ (S 3)	Specialistė – kineziterapeutė pasakoja, kad gydytojai sprendžia, su kiek vaikų kineziterapeutas turi dirbti. Paskyrus du vaikus, realus laikas pacientui lieka 10–15 minučių. Specialistės nuomone, to per mažai, nes siekiant rezultato reikia individualaus priėjimo. Tuo tarpu specialistas nedaro sprendimo, kiek ir kokios pagalbos pacientui reikia, priėmimo procesui	* Kiek kuriam pacientui skirti laiko, sprendžia gydytojas. * Specialisto nuomonė neturi jokios įtakos sprendimo dėl pacientų skaičiaus priėmimui. * Dėl didelio darbo krūvio kenčia paslaugos kokybė

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Nepakankamas finansavimas	„Visa problema, manyčiau, yra pačiose mūsų valstybės įstatymuose, pačiame finansavime, nes vis tiek yra dirbama su ligonių kasomis ir yra be galo mažas finansavimas skirtas. Ir tos ir procedūros, ir tas žmonių srautas, jisai gaunas, jisai gaunasi žymiai didesnis vien dėl to, kad tikrai yra be proto, be proto mažos, beprotiškai tikrai mažai skiriama tų lėšų, o norima padaryti tas procedūras kokybiškas. Ir manyčiau, kad pirmiausia reikia pradėti nuo tų įstatymų keitimo. Kad jeigu įstaigos gaus daugiau ten, bus didesnis tas krepšelis, tada automatiškai galės galbūt net įstaiga kažkokių turėti (...). Galės netgi ir individualiai dirbti su pacientu, nes dabar aš pilnai suprantu savo įstaigos vadovę. Nu, mum jinai negali padaryti individualiai pusę valandos kiekvienam žmogui, tai kas čia bus“ (S 9)	Specialistė, reabilitacijos įstaigoje atliekanti kineziterapeutės ir ergoterapeutės pareigas, pasakoja, kad jų įstaiga iš teritorinės ligonių kasos gauna labai nedaug lėšų, tad ji supranta vadovę, kuri dėl to nesudaro sąlygų individualioms procedūroms, pacientams teikiama arba grupinė paslauga, arba sutrumpinta laiko prasme. Specialistės nuomone, nuo to nukenčia paslaugos kokybė. Jos nuomone, pirmiausia reikėtų keisti įstatymus, didinant paslaugos finansinį krepšelį. Tik gaunant daugiau lėšų už paslaugas galima tikėtis, kad paslauga bus individuali ir kokybiška. Specialistė teigia suprantanti įstaigos vadovę ir pritarianti jos sprendimams, nes ji neturi kitos išeities, kitaip gydymo įstaiga neišsilaikytų	* Valstybinės ligonių kasos įkainiai už institucijos teikiamas paslaugas yra nepakankami. * Dėl nepakankamo finansavimo įstaigos vadovai atsisako individualių paslaugų, trumpina paslaugos teikimo laiką. * Nukenčia paslaugos kokybė. * Specialistė supranta vadovę, nes kitaip įstaiga bankrutuotų
Blogos darbo sąlygos	„...pavyzdžiui, kaip mes, logopedai, mūsų priemonių, aš nežinau, mum išsireikalausiti priemonių, tai yra	Logopedė pasakoja, kad ligoninė, kurioje gydomi daug neįgalių vaikų, neaprūpina darbui būtinomis	* Logopedė blogai aprūpinama darbo priemonėmis. * Specialistė jas perka pati ir kaskart

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	kažkokia katastrofa, mes parašėm prieš penkis metus prašymą, kad, na, ligoniam ligoninė nupirktų, mum iki šiol nenupirkę, mes skyriaus prašom, mum nenuperka, sako, jūs pirkitės, mes atiduosim pinigų, tada tu eini iš savo pinigų pirkt, tada tu jiems neši čekius, kad jie tau atiduotų, ir taip tu limituotai, ir tau visada pasakoma, jūs perkat ir perkat, tai jie mūsų, kaip ir specialybės tos, labai neišmano. Tai vat, aš dabar kalbu būtent apie logopedus, tai buvo susirinkimas mūsų priimančių naują kolegę. Tai mes buvom dvi ir dabar trys. Ir pas mus yra problema su, su kabinetais. Reikia vaikščioti, mes jau turim tris kabinetus, priemonės mes visos perkamės savo. Tarkim, mano, mano kabinete turbūt gal yra, nežinau, na, penkios priemonės. Tai čia yra, čia yra visiškai nulis, palyginus, kiek ten mano yra tų priemonių pripirkt, su kuo aš galiu dirbti, jie į tai nekreipia dėmesio ir jie paskui: „O tai kaip jūs, jūs pasižiūrėkit, kiek jūs turit“, bet jie nesupranta, kad tai mes	priemonėmis. Norėdama sėkmingai dirbti, ji turi nuolat reikalauti, kad būtų įsigijama vienokia ar kitokia priemonė. Nėra jokio materialinio aprūpinimo sistemos, nes kiekvieną kartą specialistė turi priemonę įsigyti už savo pinigų, o po to nešti pirkimą įrodančius dokumentus ir tikėtis, kad bus apmokėta. Kiekvieną kartą girdi priekaištus, kad per daug perka. Logopedės nuomone, tai rodo, kad sprendimus apie priemones priimančios asmenys nesupranta jų darbo specifikos, nenori gilintis. Labai daug priemonių logopedė yra nusipirkusi pati, už savo lėšas ir jas naudoja, nes nori sėkmingai dirbti ir pasiekti rezultatų. Tokią situaciją vadovai priima kaip normą, sako, kad priemonių yra daug, neįvertindami to, kad jas logopedė nusipirko už savo pinigų. Logopedės nuomone, turėtų būti aiški sistema, pagal kurią ji ir kitos logopedės būtų aprūpinamos darbo priemonėmis. Sistema turėtų būti skaidri ir priemonėmis aprūpinama nuolat, sistemingai	turi nešti vadovams pirkimą įrodančius dokumentus, išklaudyti priekaištus, kad per daug perka priemonių. * Logopedė dažnai perka priemones iš savo lėšų, vadovams tai atrodo normalu. * Nėra skaidrios ir nuoseklios logopedinio kabineto aprūpinimo darbo priemonėmis sistemos

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	iš savo pinigų perkam, mes, na, leidžiam naudotis, na, mes jas naudojame vaikams priemonės ir jau toks kaip ir konfliktas, kad, na, jūs mum kaip ir nenuperkat, o, pavyzdžiui, nu, skirkit jūs į mėnesį po šimtą eurų, na, kiekvienai kolegei, kad, na, papildytumėme savo kabinetą“ (S 11)		
Sunkiai prieinamos paslaugos	„Prieš mėnesį internetu registravausi pas gydytoją – chemoterapeutę. Registracija vyksta kiekvieno mėn. 14 d., nuo 8.00 val. sekančiam mėnesiui, tačiau jau 8.30 val. akimirksniu nebelieka talonų pas šią gydytoją“ (A 12)	Žmogus, turintis negalią, sergantis onkologine liga, pasakoja, kad pas chemoterapeutę registruojama tik vieną kartą per mėnesį kitam mėnesiui ir talonų nelieka per pusvalandį	* Pas gydytoją užsiregistruoti galima tik vieną kartą per mėnesį – kitam mėnesiui. * Registracija trunka tik pusvalandį
Sezoniškumas	„...pas mus labai vyrauja sezoniškumas, kai tėvai pradeda atostogauti, vaikai pradeda labiau sirgti, irgi, ir tada labai didelis krūvis būna, ir priima vasarą tų žmonių daugiau, aišku, o žiemą jų nėra, tai negali įstaiga išlaikyti, ir tada... turi išbalansuoti, išbalansuoti turi taip visus metus, taip taip. Sakysim, suaugę labiau važiuoja žiemą, jeigu jiems priklauso pagal ligą arba po operacijos,	Specialistė – kineziterapeutė pasakoja, kad jų darbo sąlygas ir kokybę veikia sezoniškumas. Tėvai stengiasi atostogauti šiltuoju metų laiku: pavasarį, vasarą ir ankstyvą rudenį yra labai daug pacientų, o šaltuoju laikotarpiu įstaiga negali išlaikyti. Todėl šiltuoju laikotarpiu stengiamasi priimti kuo daugiau pacientų, siekiant kompensuoti	* Tėvai linkę vaikus vežti į sanatoriją šiltuoju metų laikotarpiu. * Įstaiga šiltuoju metų laikotarpiu priima per daug pacientų, kad galėtų išsilaikyti žiemą. * Specialisto darbo sąlygoms ir paslaugų kokybei didelę įtaką daro sezoniškumas

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	visi stengias žiemą, rudenį, pavasarį, vasarą kažkaip, jeigu galima išvengti operacijų kažkaip, reabilitacijų, tai vasara mažiau važiuoja, o pas mus yra atvirkščiai, nes labai yra priklausomi nuo tėvų ir tėvai atostogas ima pavasarį, vasarą ir šiek tiek rudens, tai va, labai sezoniškumas jaučiasi ir tas yra sudėtinga“ (S 3)	stagnaciją žiemos laikotarpiu. Taigi vasarą labai didelis krūvis, specialistai pavargsta, tad nukenčia paslaugų kokybė. Specialistės teigimu, sezoniškumas labai jaučiasi ir komplikuoja kokybiškų paslaugų teikimą	
Generiniai vaistai	„...nu, kaip, nu ja, jai pakelia šitą, reiškia neduoda, kada, va, jinai tą depresiją, kad, kad reiškia tai, bet tai dabar tuos perku už grynus tie, tie nuo šizofrenijos, jai nepriklauso už grynus, nes vėl pakaitalas, sakė, turi kitiems rašyt, o tikrai, tikrai, tikrai reiškia, ne, nu, netinka, nu, nu, ir dabar įrodyk ministrui, net daktarų aplamai neklauso, mūsų balsas išvis niekur nenuveina, nu, taigi daktaras labiausia mato, kad netinka, ir sako, tai ne jūs viena, dešimtys, sako, pas mane dabar tokių, nu, va, mokam tuos didelius pinigus ir, ir ką turi daryt? Jeigu taip pasakyt, per mėnesį vieni keturiasdešimt, nu, dar žiūrint kokia dozė tie, tie, tie, kvartepinas apie keturiasdešimt,	Žmogaus, turintis negalią, artimasis, mama, pasakoja, kad jos suaugusiam vaikui generiniai vaistai netinka, todėl psichiatras išrašo nekompensuojamus. Mamos teigimu, beveik visi jos vaikui skiriami vaistai nekompensuojami. Ji moka už psichiatro išrašytus vaistus apie 60–70 eurų kiekvieną mėnesį ir 50 eurų kainuoja vaistai širdies ligai gydyti. Mamos teigimu, gydytojas psichiatras ją guodžia, kad jie ne vieni tokie, o dešimtys, kuriems netinka generiniai vaistai, tad tenka pirkti nekompensuojamus vaistus. Mama klausia, kaip įrodyti ministrui, kad jos vaikui reikia	* Kadangi generiniai vaistai žmogui, sergančiam šizofrenija ir depresija, netinka, gydytojas išrašo nekompensuojamus vaistus. * Gydytojas guodžia mamą, kad jie yra ne vieninteliai, jis turįs daug pacientų, kuriems tenka pirkti nekompensuojamus vaistus. * Mama kelia klausimą, kaip įrodyti ministrui, kad jos vaikui generiniai vaistai netinka, jeigu jis neklauso gydytojų. * Mama vaikui turi pirkti ne tik psichiatro išrašytus vaistus, bet ir nuo širdies ligos. * Mėnesiui vaistams tenka išleisti apie 130 eurų

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	bijau pasakyti, nenoriu pameluoti, bet apie kokį šešiasdešimt, septyniasdešimt eurų, šiaip tai jau dabar, kadangi jai nieko nekompensuoja, dabar nuo psichiatrijos iš, iš tos pusės, o, o šitie, va, nuo širdies, kaip ne, ne, irgi nerašė, tai kainuoja penkiasdešimt eurų dvidešimt aštuonios tabletės, dar pilno mėnesio neužtenka, tai vat (Aar 24)	tokių, o ne kitokių vaistų, jeigu ministras gydytojų neklauso?	
Šeimos gydytojas nelanko žmogaus, turinčio negalią, namuose	Ne, ne, ne, ne, domėtis niekas nesidomi, nieks absoliučiai nesidomi (...). Neskambina, neateina, o gauni kitą kartą tuos receptus. O parašyta, kad lankyt turi, ir prižiūrėt ten gydytojas (...) nu, tai taip, tai čia tik parašyta, o taip nieks nelanko, nieks nežiūri (A 17)	Asmuo, turintis sunkią negalią, pasakoja, kad šeimos gydytojas namuose jo nelanko. Iš pasakojimo galima suprasti, kad žmogus pats negali nuvykti į pirminės priežiūros centrą, susiskambina telefonu, jam išrašomi vaistai, kuriuos nuperka kaimynė	* Šeimos gydytojas nelanko asmens, turinčio sunkią negalią, namuose. * Asmeniui per sunku nuvykti į sveikatos priežiūros centrą. * Asmuo su gydytoju bendrauja telefonu. * Paskirtus pagal receptą vaistus nuperka kaimynė
Sistema neleidžia jaustis oriam	„...tai ką aš galiu, tai niekas nesako, kad gal tu bėgiosi ar vaikščiosi ir panašiai, bet kad tu jaustumėsi oriai, kad gauni visas tas paslaugas, kurios tau priklauso ir kad tavęs nenurašo, ką jau čia su tavimi, kad čia jau viskas, tik gulėti ir pampersus tau keičiame, ir būk laimingas, (...) ir nei tau dušo reikia, nei tau kur išeiti reikia, nieko... O kaip sykis	Artimas žmogus, pats turintis fizinę judėjimo negalią, pasakoja savo patirtį, kaip teko slaugyti onkologine liga sergančią mamą. Artimo asmens nuomone, sistema nesirūpina, nesudaro sąlygų, kad žmogus galėtų jaustis oriai. Sunkiai sergančiam žmogui prieinama tik minimali higiena – sauskelnių keitimas.	* Sunkiai sergančiam asmeniui sudaromos tik minimalios higienos sąlygos. * Net dušas paliekamas artimųjų iniciatyvai, kaip ir aplinkos pakeitimas, galimybė išeiti į lauką. * Tokia situacija žeidžia onkologine liga sergančio asmens ir jo artimųjų orumą

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	tau reikia visur, nes kapsi tavo paskutinės gyvenimo minutės, tai mes stengiamės su ta moterimi ir prie jūros nuvežti kur nors, kur mažiau triukšminga aplinka, kad tu truputėlį keistum aplinką, nors kartais jinai ir atsakydavo, aš niekur nenoriu, jau jai atrodo, kad jinai nebenori, bet, kai tu išvažiuoji, jinai pradeda šypsotis, dainuoti ar dar kažkas ir supranti, kad čia buvo tik momentinis tas nenoras, kad tau jau sunku, jau tau reikia pastangų daugiau ir galbūt tau tikrai būtų paprasčiau toje lovoje gulėti, bet kai tu pamatai, tikrai nebuvo, kad mes ją kiekvieną dieną kažkur tempiname, bet truputėlį, kol galėjome“ (A 10)	Artimo asmens nuomone, sergančiam žmogui sunkiai prieinamas dušas, nesudaromos sąlygos išeiti į lauką, pakeisti aplinką, visą laiką tenka gulėti lovoje. Visa papildoma priežiūra ir palaikomasis bendravimas yra artimųjų iniciatyva	
Profilaktikos trūkumas	„...bet iki tol buvo, kad pats turi būti kaip gydytojas, turi žinoti, ko nori, ir kai išgirsti, kai sako šeimos gydytojas, tai jis neprašė, nesakė, tai atsiprašau, aš ne gydytojas, aš nežinau, ko man reikia, gal reikia kokių tyrimų padaryti ar ką, kad jeigu tu neįgalumą turi, pagal kurią tai ligą, tai	Asmuo, turintis negalią, pasakoja, kad nuėjus pas gydytoją nekalbama apie ligą, esi neįgalus ir turi tenkintis tuo, ką sako gydytojas. Iš kito konteksto galima spręsti, kad išrašomi reikiami vaistai, ir tiek. Tuo tarpu asmuo norėtų išgirsti ne tik, kokius vaistus vartoti, bet ir pasitarti, gal	* Žmogui, kuris turi negalią, išrašomi tik vaistų receptai. * Asmuo norėtų, kad būtų domimasi jo ligos eiga, prognozuojama, rekomenduojama, kaip su ja gyventi

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	turėtų ir siūlymus tau duoti, kad, prašau, tu eik pasitikrink, tu turi, tau tyrimai kažkokie reikalingi... Šito tikrai nėra“ (A 8)	reikia tyrimų ar kokios patikros, pasiūlymų ir rekomendacijų	
Pagalbinių priemonių trūkumas	„Su labai daug priemonių nėra pagalbos ir klausos aparatais, o mes kaip tik vakar buvom Valstybės kontrolėj, vat, su neįgalių organizacijos, tai viskas dėl mažiausios kainos ir jie jau girdėjo nuogastavimus, kad dabar klausos aparatus pirks kilogramais, ne vienetais, o kilogramais, ten, pavyzdžiui, pirks toną iš kokių kinų pagal geriausią kainą, nes reikia suvokti, o nesuvokia ten, kad taip, kaip akinius, nustato kiekvieną akytę individualiai, nes taip pat ir ausis reikia daryt ir negali būt čia šablonų kažkokių (...). Vat, vakar girdėjau iš aklųjų, kad tą kompensuojamą techniką, laikrodžiai, kažkokie kalbantys, pasenę, kurie gulėjo sandėliuose tris metus, jie kalba tik rusiškai ir angliškai, nu, kitom kalbom nekalba. Tai jau rusiškai ir angliškai aklasis gali ir nebesuprast jau“ (Aar 4)	Asmens, turinčio sunkią negalią, artimasis, dalyvaujantis žmonių, turinčių negalią, visuomeniniame judėjime, pasakoja, kad žmonėms, turintiems negalią, trūksta įvairių pagalbinių priemonių. Nuogastauja, kad būnant valstybės kontrolės institucijoje teko girdėti, jog bus perkami klausos aparatai „kilogramais“, pasiūlius mažiausią kainą, nepaisant kokybės. Pateiktas faktas, kad žmonėms, turintiems regėjimo negalią, siūloma sena kompensuojama technika, kažkokie sandėliuose užsigulėję laikrodžiai, kalbantys tik rusų ar anglų kalbomis	* Žmonėms, turintiems negalią, pagalbines priemones užsakomos nesidomint situacija, nesiekiant kokybės ir neatsižvelgiant į individualius asmens poreikius

Kaip galima spręsti iš pateikto situaciją atskleidžiančio epizodo, kitų pasakojimų, didelio darbo krūvio aspektu nustatyta, kad gydymo įstaigose, ligoninėse, sanatorijose dirba labai mažai darbuotojų ir jie fiziškai nespėja atlikti savo pareigų: „...kažkaip tų darbuotojų trūksta, tų darbuotojų trūksta ir aš buvau bandžiusi (...) du mėnesius, tai aš daugiau pavargau važinėdama, negu mamą čia laikau kambary“ (Aar 23).

Artimieji, kurie nori kokybiškų paslaugų, turi patys aktyviai dalyvauti slaugos procese, o jeigu dėl vienų ar kitų priežasčių to padaryti negali, nukencia žmogaus, turinčio negalią, sveikata: „Jeigu aš nedirbčiau, manau, būčiau aš jį išlaikiusi, bent jau kojų raumenų tonusą. Dabar, kai tiek mažai teateinu, kas antrą dieną, kas antrą vakarą, mes jau nebeatsistojam“ (Aar 20). Žmonės supranta, kad specialistai, turintys padėti artimiesiems, tiesiog fiziškai nespėja: „Kineziterapija galėtų būti geresnė, nes ant viso aukšto yra tik vienas kineziterapeutas, kuri moteris yra fiziškai nepajėgi“ (Aar 5).

Net keli artimieji esamą situaciją įvardija ne kaip ligoninės, o kaip „valstybės problemą“: „Ligoniai yra sunkūs, vis tik tai kaip naktį vienas vienas, ee, vienas darbuotojas gali pakelti tą močiutę ar dieduką, ar šimto kilogramo, ar aštuoniasdešimt“ (Aar 23).

Panaši situacija ir sanatorijose. Kineziterapeutės teigimu (žr. 45 lentelę), jai dažnai vienu metu tenka dirbti su dviem vaikais, turinčiais negalią. Taigi pusvalandis tada dalijamas į dvi dalis, o kadangi vaiką reikia pakalbinti, paruošti, motyvuoti, realiai lieka dešimt minučių rankomis prisiliesti prie vaiko. Kiek pacientų skirti vienu metu, sprendžia gydytojas, į kineziterapeutės nuomonę jis neatsižvelgia, su ja nesitaria. Su panašiomis problemomis susiduria ir suaugusiems žmonėms, turintiems negalią, kineziterapijos ir ergoterapijos paslaugas teikianti specialistė: „Norėtusi, kad vis tiek sugebėti žmogų, žmogaus būklę įvertinti, normaliai žmogų išsistestuoti, nes, be abejo, kai yra keletas žmonių vienu metu, ir jie ateina visi į vieną, vienu metu, ir dar pirmą kartą, tai tu tikrai negali pasiimti testuoti žmogų, nes kitas jau nežino, ką daryti. Tu netestuosi abiejų vienu metu, o tu automatiškai galbūt žmogui, kuris taip pat pirmą kartą jau turi kažkokį pratimą duoti. Tai toksai, kaip ir testavimo tokio kaip ir nelieta, ir tada gaunasi tokios kaip šampinės mankštos“ (S 9). Remiantis pasakojimų epizodais, galima teigti, kad specialistai supranta, jog dėl neadekvačiai didelių pacientų srautų nukencia gydymo kokybė, asmeniui nesuteikiama tinkama paslauga.

Vienoje didžiųjų ligoninių dirbanti logopedė, siekdama gerai atlikti pareigas, dirbdama su vaiku bando užtikrinti paslaugos tęstinumą namuose, tad turi skirti laiko tam, kad pamokytų tėvus, juos motyvuotų, todėl visą medicininę dokumentaciją jai tenka pildyti pasilikus po darbo arba neštis į namus: „...realiai aš net per tas dešimt minučių nespėju nieko padaryti, nes, jeigu koks tėtis, na, kuris, su kuriuo reikia pabendrauti, pasakyti, kaip sekėsi, tai aš tikrai pabaigiu sakyti, pas mane jau kitas vaikas veržiasi (...). Tad dažniausiai, na, pačius užpildymus, aprašus rašausi po darbo, nes darbo metu tai (...), kur reikia aprašus rašyti, tai ten vienam vaikui, vienam aprašui kokį mažiausiai dvidešimt minučių tu turi skirti, nespėju“ (S 11).

Tiek artimųjų, tiek specialistų ištirti pasakojimų epizodai leidžia daryti apibendrinamą išvadą, kad prieinamumą sveikatos priežiūros sistemoje mažina didelis darbo krūvis. Pasakojimų panašumas ir akivaizdus jų tarpusavio ryšys leidžia daryti prielaidą, kad didelis darbo krūvis sveikatos priežiūros institucijose, kurios teikia paslaugas žmonėms, turintiems negalią, vertintinas kaip sisteminis, kitaip tariant, sistema mažina paslaugų prieinamumą.

Atliekant tyrimą išskirti temos objekto *prieinamumą mažina sistema* požymiai – blogos darbo sąlygos; sunkiai prieinamos paslaugos; sezoniškumas; generiniai vaistai; šeimos gydytojas nelanko žmogaus, turinčio negalią, namuose; sistema neleidžia jaustis oriam; profilaktikos trūkumas; pagalbinių priemonių trūkumas – turi vieną bendrą savybę – situaciją gali pakeisti tik sisteminiai sprendimai. Taigi galima daryti išvadą, kad žmonėms, turintiems negalią, paslaugų prieinamumą Lietuvos sveikatos priežiūros sistemoje mažina nepakankamai veiksminga sveikatos priežiūros sistema.

Sunkiai prieinama psichologinė ir psichiatrinė pagalba. Atlikusi potemės objekto *sunkiai prieinama psichologinė ir psichiatrinė pagalba* raiškos analizę, išskyrčiau šešis elementus, kurie apibūdina potemės objektą (iš 22 pokalbio epizodų): *medikamentinio gydymo dominavimas; alternatyvių paslaugų neprieinamumas; bendravimo su psichologais ir psichiatrais neprieinamumas; eilės pas gydytojus psichiatrus; neprieinama psichologinė pagalba; nekokybiškos prieinamos psichiatrinės paslaugos*. Kai kurie iš šių elementų turi integralumo vienas su kitu požymių, pvz., *medikamentinio gydymo dominavimas* ir *alternatyvių paslaugų neprieinamumas*, tačiau elementai yra išskirti laikantis visame tyrime vyraujančio principo, kad raiškos semantikos niuansai ir subtilumas yra vertingi tiek moksliniu, tiek praktiniu požiūriais. Kaip geriausiai situaciją atskleidžiantį epizodą parinkau profesinės patirties turinčios ir savo darbą mylinčios slaugytojos pasakojimą. Dažnai mūsų visuomenė yra susipriešinusi ir kiekviena jos grupė, mūsų atveju – žmonės, turintys negalią, jų artimieji ar specialistai (gydytojai, slaugytojai, kiti), linkusi situaciją vertinti iš savo pozicijos. Remiantis šiuo epizodu, slaugytoja su užuojauta ir supratimu atskleidžia psichologinės ir psichiatrinės pagalbos trūkumo ar jos nebuvimo poveikį gydymo procesui:

„Y: Kad jie patys nieko nenori daryti turbūt, absoliučiai, va, čia patys didžiausi sunkumai. Turėjom moterį... dabar bijau pameluot, apie 70 metų. Pakankamai stipri, bet visiškai jokio noro dirbti, atsistatyti... dabar neprisimenu, dėl ko paguldė į ligoninę, bet laikui bėgant pasirodė, kad reikia dializuoti, įstatė kateterį, jinai išgulėjo pas mus du mėnesius, per tą laikotarpį įstatė dializinį kateterį, pradėjo dializuoti, suformavo sistolę, pradėjo durti tą sistolę ir daėjo iki to, kad žmogus ant tiek nenorėjo nieko, kad dantim tiesiog ištraukė adatą iš sistolinės rankos. Sistolė, turbūt nežinot kas yra. Čia yra junginys, kai angiochirurgai sujungia veną su arterija. Jinai turi subręsti, ten pakankamai didelė kraujotaka, žmogus gali nukraujuoti, nu kaip. Ir žmogus tiesiog su dantim ištraukė per dia-

lizę tą adatą. Kaip nenukraujavo, nieks nežino. Seselė tikrai apsisuko šalia, prie... šalia, prie kito paciento, šalia lovos gulėjo... tai pamatė, kad kraujas – tiesiog fontanas... vot, ant tiek nenorėjo. Aš nežinau, kokios nuotaikos jinai išvažiavo, taip, jinai sakė, tikrai nenori tų dializių, jinai supranta, kad jos laukia, bet jinai tikrai nenori tų dializių. Ir aš net nežinau... nes mes jau stengiamės ir sodinom ją... ir jau tablečių jau tiesiog į burną kišom, nes jinai nenorėjo nuo hipertenzijos jokių vaistų gerti, nuo ligos jokių vaistų nenorėjo gerti, ten sunkiai buvo... ten tikrai reikėjo psichologiškai pasiryžt, kad nueiti pas tą pacientę ir dirbti.

X: O pacientė sulaukdavo kokios kitos pagalbos be jūsų, pavyzdžiui, psichologo, psichiatro, nes vis tiek, jeigu žmogus yra tokios būsenos, gal reikėjo jam ne tikrai gydyti, sakykim, tą ligą inkstų, bet gal jai reikėjo padėti psichologiškai?

Y: Aš, prie manęs aš nemačiau, kad būtų mūsų psichologas atėjęs, ir aš nežinau dėl psichiatro kvietimo“ (S 10).

46 lentelė

Potemės objekto *sunkiai prieinama psichologinė ir psichiatrinė pagalba* raiška

Potemės objekto raiška	Potemės raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Medikamentinio gydymo dominavimas	„Nuėjau į klinikas, ten buvo šeimyninių santykių kabinetas, aš jai sakau, man blogai šeimoj, man išrašė „Amitriptilina“ ir didelę dozę. Buvau nuo tų vaistų kaip durna. Paskuiėjau per visus tuos dispanserius, jau buvo diagnozuota man depresija. Kaip praeina depresija, man prasideda manija. Paskui nusprendžiau nebegerti tų vaistų nuo depresijos ir niekada daugiau nebegėriau. Ir jokios depresijos man nėra“ (A 16)	Moteris, turinti negalią, ir patyrusi šeimyninių problemų, kreipėsi į Šeimos santykių kabinetą. Jos žodžiais tariant, jai paskirtas medikamentinis gydymas, nuo kurio savijauta tik prastėjo. Moteris kreipėsi į kitą gydymo instituciją, kur jai diagnozuota depresija, ir vėl paskirti medikamentai. Nuo vaistų jautė nuotaikų kaitą, jos žodžiais tariant, „depresiją keitė manija, maniją – depresija“. Tad nusprendė atsisakyti vaistų ir, jos teigimu, depresijos nebeliko	* Moteris, turinti negalią, patyrusi sunkumų šeimoje, kreipėsi į Šeimos santykių kabinetą, jai paskirti vaistai, nuo kurių ji labai prastai jautėsi. * Ir kitoje gydymo įstaigoje jai diagnozuota depresija bei skirtas medikamentinis gydymas, dėl to ji taip pat prastai jautėsi. * Moteris atsisakė vaistų ir dabar jaučiasi gerai

Potemės objekto raiška	Potemės raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Alternatyvių paslaugų neprieinamumas	„X: Jūs sakėt, kad jums nustatė depresiją, kad geriat antidepresantus. Kaip jūs vertintumėte savo bendravimą su psichiatru? Ar nesiūlė kito gydymo, ar tik tai antidepresantais? Y: Nesiūlė. Jau seniai aš tuos vaistus geriu, tik gėriau, matyt, kitus – silpnesnius, dabar – stipresnius ar ko kitą... ar nu... paskyrė ir vartoju“ (A 5)	Asmuo, turintis negalią, susirgo depresija ir jam paskirti antidepresantai, kuriuos vartoja daugelį metų, vis didinant dozę. Jokio kito gydymo psichiatras nesiūlė. Asmens teigimu, „paskyrė ir vartoju“	* Žmogui, turinčiam negalią, susirgus depresija, paskirti antidepresantai, periodiškai dozė didinama, kita pagalba nesiūloma. Žmogus vartoja tik vaistus
Bendravimo su psichologais ir psichiatrais neprieinamumas	„Mažai bendrauja, labai mažai bendrauja. Tik formaliai, tiek, kiek reikia, o ten atskirai, kad jie galėtų išklaustyt jų ir kad į kiekvieno norus įsigilintų ir panašiai, stengtųsi įeiti į jų situaciją, tai to nėra. Tai, kad psichoterapeutų konsultacijos nieks negauna, tik tai popieriuose ta psichoterapeuto konsultacija būna pažymėta (...). Dirba psichologai, bet psichologai tik tai pagal gydytojo skyrimą būna, ištyrimui siunčiami pas psichologą pacientai arba nustatyt intelekto koeficientą, arba mąstymo tyrimui ar ar, ar, vienu žodžiu, kažkokiam kitokiam ištyrimui, o kad, kas liečia bendravimui su	Slaugytoja pasakoja, kad jų skyriuje gydos sunkūs ligoniai, daugelis jų turi neįgalumą. Jos nuomone, psichiatro ar psichoterapeuto pagalba tik žymima dokumentuose, realiai ji neteikiama. Slaugytojos nuomone, psichologai dirba tik gydytojui paskyrus, jų veikla skirta diagnostikai: nustatyti intelekto koeficientą, diagnozuoti mąstymo problemas ir pan.	* Slaugytoja pasakoja, kad skyriuje žmonėms, turintiems negalią, psichoterapeuto ar psichologo pagalba neprieinama. Jos teigimu, dokumentuose žymima, kad konsultacija įvyko, nors realiai jos nebuvo. * Psichologų veikla nukreipta tik į diagnostiką

Potemės objekto raiška	Potemės raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	psichologu, tokių nėra skyrimo. Psichologas tikrai yra naudojamas, reiškia, kad diagnozę galėtų pagrįst kažkokiam ištyrimui“ (S 34)		
Eilės pas gydytojus psichiatrus	„Mamai pakeitus gyvenamąją vietą, teko keisti ir visus gydytojus, įskaitant šeimos gydytoją ir psichiatrą. Bandymas užregistruoti ją pirmą kartą pas naują psichiatrą baigėsi nusivylimu: paskambinus gruodžio pradžioje į Psichikos sveikatos centrą, pasiūlė atvykti sausio pabaigoje; paskambinus dar į vieną vietą, kur (...) teikiamos psichiatro paslaugos, buvo pasiūlyta skambinti sausio pradžioje, kai bus dalinami talonai. Nei vienu, nei kitu atveju mes neteikėme prioriteto kažkokiam konkrečiam gydytojui, pas kurį būtume norėję patekti, tiesiog reikėjo rasti naują gydytoją, ir išsirašyti vaistų. Pas psichiatrą mums pavyko patekti vasario viduryje“ (Aar 21)	Remiantis moters pasakojimu, mamai persikėlus iš kito miesto skubiai prireikė psichiatro pagalbos. Pirmą kartą užsiregistruoti bandyta gruodžio pradžioje. Kreiptasi ne į vieną įstaigą. Neteiktas koks nors prioritetas, tiesiog reikėjo surasti naują gydytoją ir išsirašyti vaistų. Pas psichiatrą pavyko patekti po dviejų su puse mėnesio	* Kol pateko pas psichiatrą, praėjo du su puse mėnesio
Neprieinama psichologinė pagalba	„Na, tai yra nuolatinis skausmas, nuolatinis kovojimas su savimi, sakysime, netgi, kai tu gali fizinį skausmą išverti, bet ko gero yra sunkiausias psichologinis variantas, nes, kai tau pasako diagnozę, niekada	Žmogus, turintis negalią, nuolat kenčia skausmus. Šiuo metu neturi jokių vaistų, nes jam tinkami vaistai neįtraukti į sąrašą, o analogui yra alergiškas. Vis dėlto už fizinį skausmą daug sunkesnis	* Žmogui, nuolat kenčiančiam skausmą, neprieinama nei medikamentinė, nei psichologinė pagalba. * Žmogus pats bando ieškoti išeikių, bet jam nesiseka

Potemės objekto raiška	Potemės raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	nepasako, kaip su tuo gyventi toliau, ir visada tu užduodi gydytojui klausimą, kuo tu galėtum sau padėti, gydytojas nė karto nepasakė, kuom aš galėčiau padėti sau. Visada aš ieškau pati, kuom aš galėčiau padėti sau. Ir šiandien turiu tą problemą, kad nuolat keičiamas vaistų ten tas pasas, aprobavimo ar kas jis ten yra, ir šiai dienai aš savo vaistų net neturiu, neturiu, kuom gydytis, nes jie tiesiog nėra įtraukti į tą sąrašą. Man pasiūlė analogą, o analogui aš esu alergiška“ (A 13)	yra psichologinis, nes iš medikų nesulaukia jokio psichologinio palaikymo, niekas nepadeda ieškoti išeikių, nepataria, kaip gyventi tokioje situacijoje	
Prieinamos psichiatrinės paslaugos nėra kokybiškos	„...šiaip jų vienų nieks niekur neišleidžia, o personalas gali išvesti tik tai, kada, kai būna susitvarkęs skyriuje visus savo darbus, ir turi tie darbai atlikti būt, ir pacientai išvesti, ir dar per daug tų pacientų negali pasiimti, nes pacientas kiekvienas yra skirtingas, labai juos reikia žiūrėti, kad jie irgi kartais gali prisigalvoti visokių neadekvačių minčių atsiranda, kai kada, taip, kad po kokius penkis pacientus galima išvesti, bet, bet tam irgi kartais pritrūksta laiko, o žiemą nebūna iš viso,	Psichiatrinėje ligoninėje dirbanti slaugytoja pasakoja, kad pacientų gyvenimo kokybė skyriuje labai prasta. Jų galimybės išeiti į lauką labai ribotos. Darbuotojai tuo gali pasirūpinti tik atlikę skyriuje visus darbus. Jų mažai, o darbų – daug. Pacientai sunkūs, tad vienu metu darbuotoja gali išeiti į lauką tik su penkiais. Taip ir lieka žmonės patalpose, o žiemą apskritai neturi galimybių išeiti į lauką	* Žmonių, besigydančių psichiatrijos ligoninėje, galimybės išeiti į lauką pasivaikščioti labai ribotos. * Kadangi darbuotojų yra mažai, pasivaikščiojimui nelieta laiko. * Žiemą praktiškai nesudaromos galimybės žmonėms išeiti į lauką

Potemės objekto raiška	Potemės raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	dėl blogo oro nebūna išvedami, kas liečia jiems pakvėpuot grynų oru sąlygų nėra normalių, viskas yra labai, labai, labai viską taupant“ (S 34)		

Kaip galima spręsti iš slaugytojos pasakojimo, net ištikus krizinei situacijai – pabandžius nusižudyti, panašu, kad žmogui nebuvo suteikta psichologinė pagalba: „Aš, prie manęs aš nemačiau, kad būtų mūsų psichologas atėjęs ir aš nežinau dėl psichiatro kvietimo“ (S 10). Su slaugytoja man teko bendrauti, kalbėtis asmeniškai. Iš konteksto galiu teigti, kad slaugytoja šimtu procentų nebuvo tikra, tad apsidrausdama nepatvirtino, kad moteris negavo psichologinės paramos, bet prielaidą, kad negavo, patvirtina kiti jos teiginiai, pvz., „tikrai reikėjo psichologiškai pasiryžt, kad nueiti pas tą pacientę ir dirbti; Ir aš net nežinau... nes mes jau stengiamės ir sodinom ja... ir jau tablečių, jau tiesiog į burną kišom“ (S 10) ir kt. Bet kuriuo atveju, net jei psichologinė pagalba buvo suteikta, ji buvo epizodinė. Visi požymiai rodo, kad žmogui, ištikus krizei, psichologinė pagalba neprieinama net ligoninėse.

Kiti potemės objekto raiškos elementai atskleidžia nemažai psichologinės ir psichiatrinės pagalbos neprieinamumo aspektų. Vienas jų – medikamentinio gydymo dominavimas. Moteris, turinti negalią, patyrusi sunkumų šeimoje, kreipėsi į Šeimos santykių kabinetą, jai paskirti vaistai, nuo kurių ji labai prastai jautėsi. Kitoje gydymo įstaigoje jai diagnozuota depresija ir skirtas medikamentinis gydymas, dėl kurio ji taip pat prastai jautėsi. Jos teigimu, „...kaip praeina depresija, man prasideda manija“. Tad nusprendė iš viso atsisakyti vaistų ir dabar puikiai jaučiasi. Galbūt vaistų atsisakyta tinkamu laiku, bet esminiai faktai yra tokie: moteris pati priėmė sprendimą atsisakyti vaistų; jai nepasiūlyta jokia alternatyva (o juk pirmiausia ji kreipėsi į Šeimos santykių kabinetą, tikėdamasi paramos ir palaikymo); atsisakiusi vaistų, pasijuto geriau. Medikamentinio gydymo dominavimą patvirtina moters, turinčios psichikos negalią, mama: „Nei vienas psichiatras, turėdamas pačioje pradžioje pokalbį su (...), jos nepaklausė, ar ji buvo vartojusi kokius nors vaistus. Psichiatrai dar daugiau, nenustatę priklausomybės nuo trankviliantų, ligą, užuot pasiūlę išplauti organizmą, pastatant lašelines nuo priklausomybės, ją užpylė dar didesnėmis dozėmis įvairių vaistų, tame tarpe paskirdami „Lorafeną“ – taip pat trankviliantą, kurį jau vartoja 14 metų ir nuo kurio jau yra aiškiai priklausoma, nuolat atbukusiu protu, viskam abejinga“ (Aar 22). Vėlesni mamos pasakojimai patvirtina, kad per visą dukters ligos istoriją dominavo medikamentinis gydymas. Kita mama, aštuoniasdešimtmetė, turinti penkiasdešim-

tmetę dukrą, turinčią psichikos negalią, pasakoja: „Kaip dabar jaustis tam ligoniui ir jo mamai, kada tau pasako daktarė į akis, kad nėra kuo, nėra vaistų, jau daugiau, reiškia, gerk tu tuos vaistus, tų tablečių keturios, viena, penkios ir turbūt tos, apie aštuonias devynias per dieną, ir tau, tau sako, kad nepadeda, ir liepia gert, tai kur gali būti, nors ta širdis išlaikyta, nu, ir ką dabar, aš pyksiu ant daktarės, plėšysiu, jeigu tokia sistema, nu, tiesiai šviesiai, nėra kas daryt, nu, ir nėra“ (Aar 24). Nėra veiksmingų vaistų, reiškia gerkit tuos, kurie yra. Į klausimą, ar pasiūlyta alternatyvi psichologinė, psichoterapinė pagalba, mama atsakė, kad „ne, ne, ne, niekada tokios nebuvo“ (Aar 24).

Su objekto elementu *medikamentinio gydymo dominavimas* glaudžiai siejasi elementas *alternatyvių paslaugų neprieinamumas*. Skiriamoji riba tarp abiejų elementų neryški. Čia įsiterpęs laikas, atstumas, žmogaus, turinčio negalią, nenoras ir baimė palikti namus, kuriuose jis santykinai jaučiasi saugus. Tiksliau, saugesnis nei kitur. Asmuo, turintis psichikos negalią, tvirtina, kad jam niekas niekad ir nesiūlė medikamentams alternatyvių paslaugų, niekas su juo žmoniškai net nepasišnekėjo: „Nesiūlė. Jau seniai aš tuos vaistus geriu, tik gėriau, matyt, kitus – silpnesnius, dabar stipresnius ar ko kitą... ar nu... paskyrė ir vartoju“ (Aar 5). Artimas žmogus gal ir pakovotų už savo vaiką, paprašytų psichoterapinės pagalbos, tačiau suaugęs, brandus vaikas atsisako net trumpam palikti namus: „Nu, tai gal aš prašyčiau, bet tai, jeigu čia reikia išvažiuoti, toks triukšmas būna, o ten tai reikės važinėti“ (Aar 24). Problemos aktualumą patvirtina ir specialistai, atstovaujantys žmonių, turinčių negalią, ir valstybės socialinės politikos interesams: „Psichikos paslaugų, mes turėjome diskusiją šioje srityje ir ne vieną, viena diskusija buvo su specialistais, dirbančiais šioje srityje, ir buvo identifikuota, kad ne visos valstybinės įmonės pripažįsta alternatyvius gydymo metodus tokiais svarbiais, kaip medikamentinius gydymo metodus, diskusijos labai aktyvios...“ (S 6).

Daugelyje analizuotų objektų išryškėja *bendravimo su psichologais ir psichiatrais neprieinamumas*. Žmonės, turintys negalią, jų artimieji nesulaukia užuojautos, pagarbos, į juos nežiūrima kaip į lygiaverčius asmenis. Negelbsti net privati praktika: „Kalbėdamas kažkur žiūrėjo pro langą, nežiūrėjo į akis. Paskyrė mokamų konsultacijų ciklą ir man, kaip šeimos narei, ir jai (kai vėliau sužinojau, jog tai neetiška ir neprofesionalu vienam ir tam pačiam gydytojui dirbti su pacientu ir jo šeimos nariais)“ (Aar 22). Psichiatrų nenorą bendrauti, gilintis patvirtina ne tik žmonės, turintys negalią, jų artimieji, bet ir slaugytoja: „Mažai bendrauja, labai mažai bendrauja. Tik formaliai, tiek, kiek reikia, o ten atskirai, kad jie galėtų išklaustyt jų ir kad kiekvieno norus įsigilintų ir panašiai, stengtųsi įeiti į jų situaciją, tai to nėra“ (S 34). Slaugytojos pasakojimas leidžia daryti išvadą, kad dokumentuose pažymima, jog konsultacija įvyko, bet realiai jos nebuvo, o psichologų veikla nukreipta tik į diagnostiką: „Tai, kad psichoterapeutų konsultacijos nieks negauna, tiktai popieriuose ta psichoterapeuto konsultacija būna pažymėta...“ (S 34).

Kitas elementas, atskleidžiantis psichiatrinį paslaugų neprieinamumą, – *ilgos eilės pas gydytojus*. Moteriai pakeitus gyvenamąją vietą, pagalba suteikta tik po dviejų

su puse mėnesio, nors „mes neteikėme prioriteto kažkokiam konkrečiam gydytojui, pas kurį būtume norėję patekti, tiesiog reikėjo rasti naują gydytoją ir išsirašyti vaistų“ (Aar 21). Kad ilgos eilės nėra atsitiktinis reiškinys, patvirtina ir kitas pasakojimas, kai asmuo negali gauti paprasčiausio medikamentinio gydymo, nes jau du mėnesius nepatenka pas gydytoją: „...iii... neturiu... kol neprisiregistravau visą mėnesį ir eilė, nebuvo gydytojo. Ir ir ir ir po mėnesio, o ką padarysi“ (A 4).

Ne vienas pasakojimo epizodas atskleidžia, kad esant negaliai (ne psichikos), psichologo pagalba, nors ir labai reikalinga, yra neprieinama: „Žinoma, senas žmogus, kuriam gyvenimas jau, kaip sakyti, antrą pusę, aišku, kad jam reikėtų, mes, dirbantys, nu, neturim tiek laiko, sėdėti ir valandų valandas kalbėti, turbūt psichologai rastų tokius kažkokius žodžius“ (Aar 6). Neprieinama ne tik senam žmogui, bet ir vaikui, turinčiam šalia negalios ir elgesio bei emocijų sutrikimą: „Žinoma, su tomis emocijomis pas mus buvo labai daug problemų, nes vaistų nedavė, tai mes turėjome tiesiog kentėti (...) ateini, atsisėdi, sakai, neberėk, tau policiją iškviess, jai tiesiog vienodai būdavo“ (Aar 1). Neprieinama po operacijos, kartais žmogui pačiam nesuprantant, kad jos reikia: „Jeigu jinai būtų pasiklausiusi ir pasakius, kad man psichologinės pagalbos“ (A 16). „Neturint jėgų jos ieškoti: (...) paskui buvo operacija (...), ten irgi niekas jokios psichologinės pagalbos nesuteikė, nieko nesiuolė, pati neieškojau“ (A 12). Visada lieka sunkumas ir ilgos paieškos, kaip gyventi toliau: „Ko gero yra sunkiausias psichologinis variantas, nes, kai tau pasako diagnozę, niekada nepasako, kaip su tuo gyventi toliau“ (A 13). Išskirtų esminių požymių raiška leidžia tvirtinti, kad psichologinė pagalba žmonėms, turintiems negalią, sunkiai prieinama.

Ištirti pokalbių epizodai atskleidžia, kad daugelio žmonių gauta psichiatrinė pagalba netenkina dėl įvairių priežasčių. Dėl prastų gydymo sąlygų, pvz., kai žmonių, kurie gydosi psichiatrijos ligoninėje, galimybės išeiti į lauką pasivaikščioti yra labai ribotos. Darbuotojų mažai, o darbų – daug. Pacientai sunkūs, todėl vienu metu darbuotoja gali išeiti į lauką tik su penkiais. Taip ir lieka žmonės patalpose, o žiemą apskritai neturi galimybių išeiti į lauką (remiantis S 34 pasakojimu). Analizuojamą objekto elementą patvirtina ir mamos pasakojimas: „Psichiatrinėse ligoninėse ligonių išvedimas pasivaikščioti, pasikalbėjimas su ligoniu užkrautas tik ant artimųjų pečių“ (Aar 22). Dažna ir tokia situacija, kai išleistaisiais iš stacionarinės gydymo institucijos, slaugytojos nuomone, nėra kam pasirūpinti: „...tie pacientai irgi neadekvatūs, kad jų vienų negalima išleisti, ir reikia juos palydėti į namus, o namuose vėl užburtas ratas, jie nenaudos vaistų, nes nebus kas tais vaistais pasirūpina“ (S 34). Analizuotų pokalbių epizodų esminiai požymiai atskleidžia, kad prieinamos psichiatrinės paslaugos yra nekokybiškos.

Ištirus objekto raišką, išryškėjusios elementų savybės leidžia daryti prielaidą, kad Lietuvoje žmonėms – tiek turintiems psichikos negalią, tiek jos neturintiems, bet atsidūrusiems krizinėje situacijoje, psichologinė ir psichiatrinė pagalba yra sunkiai prieinama.

Tarpininkavimo poreikis. Atlikusi potėmės objekto *tarpininkavimo poreikis* raiškos analizę, išskyriau keturis elementus, kurie ne tik apibūdina potėmės objektą, bet ir atskleidžia įtaką, daromą medicinos priežiūros sistemos prieinamumui žmonėms, turintiems negalią (iš 16 pokalbio epizodų): *socialiniai darbuotojai, kaip tarpininkai; be artimųjų – nė iš vietos; nėra kas pasirūpina; trūksta pagalbos šeimai* (žr. 48 lentelę).

Kaip situaciją iliustruojančius atvejus parinkau du skirtingus epizodus, kuriuose socialiniai darbuotojai atskleidžia savo patirtis, teikiant pagalbą žmonėms, turintiems negalią. Pirmąjį atvejį daugelis specialistų turbūt įvertintų kaip netipinį. Mirus mamai, o seseriai sergant ketvirtos stadijos onkologine liga, protiškai atsilikęs nuo pat jaunystės neįgalus žmogus lieka vienas – be pragyvenimo šaltinio ir be pajamų. Socialinis darbuotojas, net trejus metus bandęs žmogui, turinčiam proto negalią, padėti naudodamasis socialinės sistemos teikiamomis galimybėmis, patyrė nesėkmę. Suvokęs socialinės apsaugos ir sveikatos priežiūros sistemų ribotumą, jis „sukūrė“ planą, kaip padėti jam susitvarkyti neįgalumo dokumentus. Pasirinko nesisteminių sprendimų, kurio nebūtų pavykę įgyvendinti, jeigu privačios socialinio darbuotojo iniciatyvos nebūtų palaikę gydytojas. Žmogus įkalbėtas atsigulti į ligoninę, kad būtų sutvarkyti neįgalumo dokumentai. Viena vertus, tarsi balansuojama tarp etikos ir gal net įstatymų pažeidimo, kita vertus, tik tokiais pragmatiškais veiksmais atrandama išeitis, užtikrinanti galimybę tenkinti asmens pamatinius poreikius. Šiuo atveju nei pats asmuo, nei jo artima aplinka, be specialistų – socialinio darbuotojo ir gydytojo – asmeninės iniciatyvos bei paramos, nebūtų pajėgūs sutvarkyti neįgalumo dokumentų:

„Ir aš galvoju, kad jį reikia nuvežti į (...), kad (...) pagulėtų, nes buvo pradėjęs gerti. Valdiška įstaiga ir ten labai greit dokumentus eina sutvarkyti. Kai tą dalyką pradedi judinti, „valakytą“ prasideda. Reikia šeimos gydytojo siuntimo, reikia susiskambinti su ligonine, paklausti, ar jie turi vietos, kad priimtų tą žmogų visoms detoksikacijoms, visiems gydymams. Aš pasiskambinau į priėmimą, bet ačiū Dievui buvo ne Priėmimo skyriaus vedėjas, o kažkas iš kito skyriaus, ir aš papasakojau visą jo gyvenimo istoriją: kad sesė serga 4 stadijos vėžiu, kad mamą neseniai palaidojom, kad (...) nėra kur padėti. Jis pinigų negauna, butas yra, bet nėra iš ko mokėti. Iš darbo biržos jį meta lauk. Tris metus aš jį palaikiau pas save socialinėje paramoj, bet jį vis tiek meta lauk. Ir jie net į kalbas nesileidžia. Ir aš tai gydytojai sakau, tokiu žemaitišku užsispyrimu: „Ar aš jį įsivaikinsiu ar tu jį įsivaikinsi? Kur mes dabar dėsime tą žmogų?“ „Tai kaip taip išėjo“, – sako man ta inteligentė – „kad tas žmogui per tiek metų neįgalumai nenustatyti?“ „O taip ir išėjo, kad turėjo labai gerą lietuvę mamą“, sakau, „į rankikę įsikabinę visur vaikščiojo, bet ta moteris pati be išsilavinimo, tik 4 klases baigusi, ir jis buvo jauniausias jos vaikas. Baigęs tą internatinę parėjo jis pas mamą ir vaikščiojo iš paskos. Laikė gyvulių, laikė daržą. Paskui paseno ta motina, nebelaikė, bet sūnus įsikibęs į sijoną vis tiek ėjo.“ Ir, įsivaizduojat, ta gydytoja net į kalbas

nesileido. „Bet, daktare, sakau, vis tiek reikia kažką daryti. Tai jūs pagailėkit, įeikit į jo padėtį. Sesuo serga vėžiu, o jis pats net kiaušinio nemoka išsikepti. Baigęs tos pašalpos ir negi aš, turėdama dvi studentes, turėsiu jį išlaikyti. Aš irgi turiu pragyventi viena pati.“ Tai jūs, įsivaizduojat, ta gydytoja pasigailėjo ir sako: „Atvežkit tada ir tada.“ Viskas nieks – su daktare sutarta, su ligonine sutarta, bet tai kaip jį įkalbėti? Sakau (...), važiuojam į darbo biržą tartis, kad neišmestų tavęs. Lipk į mašiną, sėsk į priekį. Saugos diržą kai užsegiau, kur jis pabėgs. Sakau, važiuojam pas šeimos gydytoją, gal neįgalumą tau eis sutvarkyti. Nusi-vežiau jį į ambulatoriją. Daktarė žiūri į mane pasimetusi. Išrašė siuntimus visus ir klausia, ar jis supranta, kur tu jį veši? (...), sakau, kaip tau atrodo, ar daktarė protinga yra? Sako, protinga, gera daktarė yra. Klausiu, ar tau ji bloga linkėtų? Sako, ne. Klausiu, o ar aš tau bloga esu? Sako, ne, tu labai gera esi. Tu esi mano brangioji. Sakau (...) aš noriu, kad tu gautum neįgalumą. Sakau, važiuojam dabar į ligoninę, gal tau nustatys neįgalumą. Bet tu turėsi pagulėti ligoninėje, nes kitaip neis – tu turėsi pagulėti ligoninėje. Taip ir nuvažiuom į tą (...). Snigo. Kai nuvažiuom, jo niekas neguldo, nes jis turi būti darbo biržoj registruotas. Kai nuėjom į priėmimą, tada jis susiprato, kur atvažiuome. Sakau, (...), tarkimės. Kad tu napanikuotum, sakau, viskas bus gerai. Tu būsi šiltai, gerai prižiūrėtas, o svarbiausia, daktarytė sutvarkys visus popierius, nes nėra iš ko gyventi. Sakė – gerai. Juk tu žinai, kad tavęs neapgaučiau. Pagulėjo jis toj (...) ir parvažiavo su II grupės neįgalumu. Ten greit visus dokumentus sutvarkė, tas komisijas praėjo ir į (...) nuvažiavo. Nu, jis tikrai nuo vaikystės neįgalus, jam protinis atsilikimas, žiaurūs dalykai yra“ (S 18).

Ir kitas situaciją iliustruojantis epizodas atskleidžia socialinio darbuotojo tarpininkavimo medicinos sistemoje svarbą. Vaikinas, turintis sunkią proto negalią, dėl savo negalios ypatumų „iškrito“ iš sveikatos priežiūros sistemos. Jo neregistruoja Sveikatos priežiūros centre, socialinis darbuotojas siunčiamas pasiklausti šeimos gydytojo, ar jis sutiktų priimti tokį pacientą. Gydytojas, argumentuodamas tuo, kad nekompetentingas dirbti su tokiu sunkiu pacientu, atsisako jį priimti. Kitas šeimos gydytojas nenoriai, bet sutiko. Socialinio darbuotojo papasakota istorija atskleidžia, kad gydytojai yra nepasirengę dirbti su pacientais, turinčiais proto negalią. Sunku įvertinti nepasiruošimo pobūdį, greičiausiai tai vertybių ir požiūrio klausimas, nes vaikinui padėjo mažai profesinės patirties turintis jaunas chirurgas, kaip teigia socialinis darbuotojas, „su didele užuojauta“:

„Klientas yra vaikinas, 21 m., su sunkia protine negalia, labai bijantis medicinos įstaigų ir jose dirbančių specialistų. Aukštas, turintis daug fizinės jėgos. Gyvena (...) rajone, mažame miestelyje, prasidėjus problemoms, miestelio šeimos gydytojo konsultacijų nebeužteko, todėl kreipėmės į (...) Pirminės sveikatos

priežiūros centro registratūrą, kad galėtume priregistruoti klientą pas šeimos gydytoją. Nuo tada prasidėjo ilgas ir sunkus kelias, nes registratūroje nukreipė pas rekomenduojamą šeimos gydytoją, kad susitarti, ar jis sutinka priimti tokį klientą. Nuėjus į kabinetą, gydytoja iš karto pradėjo moralizuoti, kad tai ne jos seniūnijos gyventojas ir ji negalinti jo prisirašyti, ir jis sunkus klientas, neturinti tiek kompetencijos su juo dirbti. Kreipėmės į kitą šeimos gydytoją, nenoriai, bet sutiko prisirašyti. Klientui prasidėjo problemos su kojų nagų įauginėjimu į pirštus, kreipėmės į savo šeimos gydytoją, kad išrašytų siuntimą konsultacijai pas chirurgą, bet ji nebuvo suinteresuota rašyti siuntimo, teigė, kad ką jums padės chirurgas, dabar patys turite gydytis tepalais, kojų mirkymais ir panašiai. Blogėjant situacijai, kojos pirštai pradėjo pūliuoti, vėl kreipėmės į šeimos gydytoją tada reikalaudami siuntimo pas chirurgą konsultacijai. Konsultacijai pas chirurgą klientą ėjo atvesti, bet išrašytiems tyrimams jo niekaip nėjo priraginti, tik atėjus prie kraujo pridavimo kabineto jis pabėgo, po daugelio mėginimų nepavyko jam paimti kraujo mėginio. (...) chirurgai ir anesteziologas atsisakė padėti klientui teigdami, kad jie prisimena klientą iš anksčiau ir jie nenaudos jam jėgos, ir neatliks jam jokios chirurginės intervencijos be kraujo tyrimo atsakymo. Nukreipė į (...) Chirurgijos dienos centrą, ten chirurgas taip pat atsisakė padėti. Rekomendavo kitą savo kolegą, tai buvo ką tik baigęs mokslus chirurgas, labai noriai ir su didele užuojauta sutiko padėti. Suprato situaciją, įvertino ir kad turi padėti žmogui. Po ilgų ieškojimų ir vargų buvo suteikta reikalinga pagalba“ (S 19).

Kaip teigia socialinė darbuotoja, jos klientai nenori patys eiti pas gydytoją, prašo, kad socialinė darbuotoja juos lydėtų. Ji ir pati yra pastebėjusi, kad gydymo institucijoje jai oficialiai prisistačius reikalai sprendžiami sklandžiau: „Net patys registruojam žmogų pas... pas gydytoją – prisistatai, kad čia skambina socialinė darbuotoja iš ten ir ten, nori priregistruoti tą ir tą. (...) Ir tada eilės labai sutrumpėja“ (S 17). Socialinių darbuotojų parama ir tarpininkavimas dažnai būna vienintelis sveikatos priežiūros sistemos prieinamumą didinantis veiksnys: „...emigracija labai paveikusi yra šeimas, likę senukai su neįgaliais vargšais, tais ligoniukais, tai ką tie senukai gali pasirūpinti jais, nėra kam nuvažiuot net vaistų nupirkt kitą kartą arba net pinigų neturi nuvažiuoti iki vaistinės“ (S 34). Elemento raiškos tyrimas leidžia teigti, kad socialinio darbuotojo tarpininkavimas yra reikšminga prieinamumą didinanti sąlyga.

Kitas objekto prasminis elementas – *artimųjų parama*. Devyniasdešimt dvejų metų teta rūpinasi dukterėčia, nors jas skiria kelių šimtų kilometrų atstumas: „Visokių hantelių pripirkom, visokių masažuoklių, visokių priemonių, nes (...) į namus niekas masažų iš poliklinikos neateina, jokių ten pratimų kineziterapeutai neateina, tai mes jau patys, kiek galėjom, supirkom. Kad teta biški judėtų, masažuotųsi“ (Aar 6). Parkinsono liga serganti moteris patvirtino, kad be dukters ji pati pas psichiatrą ne-

būtų sugebėjusi patekti: „Tai aišku. Nežinoma gydytoja, nežinoma ligoninė, aš kap būt jau man sudėtinga“ (A 7). Ištikus negaliai, praradus savarankiškumą, gelbsti tik šeimos nariai: „Dabar mano šeimos nariai. Šeimos nariai padeda. Kaip sakant, vargsta“ (A 15). Natūralu, kad šeimos nariai padeda žmonėms, turintiems negalią, tokia šeimos misija, paskirtis, tačiau kartu situacija iliustruoja ir nepakankamą sveikatos priežiūros sistemos prieinamumą.

Su elementu *artimųjų parama* susijęs kitas semantinis elementas – *trūksta pagalbos šeimai*. Šeimai paramos trūksta atsiradus artimo žmogaus neįgalumui: „Šiaip yr labai sunkiai apsiprasti, kada esi vidutinio amžiaus žmogus, ir tavi ištink tuoks sutuoktinio sveikatos pokytis, tai yra labai sunku apsiprasti. Vėns dalyks, tu turi jau kap mažą vaiką, tu privalai eiti į darbą, jau apie sava asmeninį gyvenimą tu net pasvajuoti nebeturi kada, ir tu esi 24 val. per parą, 7 d. per savaitę, 31 d. per mėn. ir 12 mėn. per metus prirešts pri sava sutuoktinį“ (Aar 11). Paramos trūksta ištikus nelaimėi. Sunkiai susirgus vyrui, žmona gali paskambinti tik savo mamai: „Bet, pavyzdžiui, gerai, va, toks atvejis, tai gerai, aš mamai paskambinau, mama, pažiūrėk vaikus. Tai mama atvažiavo, o jeigu ne, tai va, ir tai gerai, tai du sveiki vaikai, o šitas su sunkiausia negalia, nu, ir niekas (...) Bet, bet va, vis tiek, tai iš, iš ko pagalbos sulauksi, nu, tai nėra nieko, tik tai savo šeimos narių, daugiau nieko“ (Aar 4).

Sistemos neprieinamumą šeimos neturintiems vienišiams žmonėms, turintiems negalią, patvirtina slaugytojos pasakojimo epizodas. Žmogus, turintis negalią, iš ligoninės grįžęs namo nesulaukia paramos, nustoja vartoti vaistus ir sveikatai pablogėjus grįžta į ligoninę. Kaip slaugytoja pasakoja, „o namuose vėl užburtas ratas, jie nenaudos vaistų, nes nebus kas tais vaistais pasirūpina. Tai va, iš tikrųjų tai situacija yra gana liūdna šitoj sferoj“ (S 34). Situacija visada komplikuojasi nesant tarpininkavimo, kai artimieji, nors jų yra, bet dėl vieno ar kitų priežasčių jie nesugeba pasirūpinti žmogui, turinčiu negalią: „...nežiūrint visko, kad uošvienė gera moterytė, atsidūriau vos ne mirties patale su tom žaizdom, jos nemoka prižiūrėti tų žaizdų, nežino, ką daryti“ (A 1). Panaši situacija, kai artimųjų nėra apskritai: „...buvo pora mergaičių maltiečių atėję. Vieną kartą užsirašė mano pageidavimus, bet daugiau taip ir liko. Ten į „Caritą“ kažkada skambinau, gal iš „Carito“ ateis kokių mergaičių, taip pabendraut, pakalbėt, bet labai sunkiai surandi“ (A 18).

Visų tyrinėtų elementų bendras požymis – tarpininkavimo sveikatos priežiūros sistemoje poreikis. Tai gali pagerinti sistemos prieinamumą, o jo nesant, sistema tolsta nuo žmogaus, turinčio negalią (žr. 48 lentelę).

48 lentelė

Potemės tarpininkavimo poreikis raiškos pavyzdžiai

Potemės objekto raiška	Potemės raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Socialiniai darbuotojai, kaip tarpininkai	„Mhm (...) ééé... Kiti tiesiog jau net nebeina vieni. Jie iš karto ateina ir klausia, vat, ar... ar galėtumėm... vat, tą, tą dieną... aš turiu... éé... taloną pas tą, tą, tą, gydytoją. Ir... ee... ten, ar jūs galėtumėt palydėt mane? Ten gal net nereikės eiti į kabinetą kartu su manim, ten aptariam tą bėdą... viską... Ir... sako, gal tereikės mane, nu, palydėt, ir, kad... pamatyti, kad jūs tiesiog esat su manim. Ir... vat, kartais... Dažnai taip būna. Netgi ne kartais... Net patys registruojam žmogų pas... pas gydytoją – prisistatai, kad čia skambina socialinė darbuotoja iš ten ir ten, nori priregistruoti tą ir tą... Ir tada eilės labai sutrumpėja... dažnu atveju...“ (S 17)	Socialinė darbuotoja pasakoja, kad jos lankomi žmonės, turintys negalią, vieni nenori eiti pas gydytojus, prašo, kad ji juos palydėtų. Žmonės nori, kad ji bent palydėtų, sutinka, kad ji neis kartu pas gydytoją į kabinetą, tik pabus kartu, kad medikai matytų, kad jie atėjo su socialine darbuotoja. Ji pamini savo patirtį, kai norėdama priregistruoti žmogų pas gydytoją, prisistato, kad yra socialinė darbuotoja, tada, jos nuomone, eilė dažnai sutrumpėja	* Socialinės darbuotojos klientai nenori vieni eiti pas gydytoją, prašo, kad ji juos palydėtų. * Ji ir pati yra pastebėjusi, kad gydymo institucijoje jai oficialiai prisistačius, reikalai sprendžiami daug sklandžiau
Be artimųjų – nė iš vietos	„X: Bet dabar jūs tokį žmogų turite? Y: Dabar mano šeimos nariai. Šeimos nariai padeda. Kaip sakant, vargsta. X: Duktė, žmona? Y: Taip, dukra ir žmona“ (A 15)	Asmens, turinčio negalią, teigimu, be artimųjų pagalbos, savarankiškai gyventi, nuvykti pas medikus jis negalėtų. Jam padeda žmona ir dukra	* Žmogus be artimųjų nesugebėtų savarankiškai gyventi, negalėtų nuvykti pas gydytojus

Potemės objekto raiška	Potemės raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Nėra kas pasirūpina	„...tie pacientai irgi neadekvatūs, kad jų vienu negalima išleisti, ir reikia juos palydėti į namus, o namuose vėl užburtas ratas – jie nenaudos vaistų, nes nebus kas tais vaistais pasirūpina. Tai va, iš tikrųjų tai situacija yra gana liūdna šitoj sferoj“ (S 34)	Specialistas pasakoja apie problemą, kuri susijusi su asmenimis, turinčiais psichikos negalią: grįžę į namus, jie neturi kas jais pasirūpina, kas prižiūri, ar jie vartoja medikamentus. Nevartojant vaistų jiems vėl pablogėja, tad jie grįžta atgal į ligoninę. Specialistas tokią situaciją įvardija kaip „užburtą ratą“	* Žmogus, turintis psichinę negalią, iš ligoninės grįžęs namo nesulaukia paramos, tad nustoja vartoti vaistus ir, sveikatai pablogėjus, grįžta atgal į ligoninę
Trūksta pagalbos šeimai	„Mes grįžuom iš reabilitacinės, parsivežiau ir aš nežinuojau, ką darytė, kaip toliau gyventė, kaip man išeiti į darbą, kaip palėktė anuo veiną, ir tada per artimuosius sužinuojau, kad yr dienos centrain į kuriuos gal nuvežtė ir ten palikti darbo dienos metu, kad būtų prižiūrimas, o vakarais pasiimti. Vėns dalyks yra, kad tu tai jau žinai, kad yra tokia galimybė kažkur palėktė, nors darba metu išeitų pačiam pailsėti, arba tiesiog užsimiršti kelioms valandoms, kad turi tuokia problemą. Bet kits dalyks yra tai, kad ir tas ligoniuks tor nuorietė tèn važioutė, o jam yra artima namų aplinka ir kituos aplinkuos jis net nenuor keistė, iš karta jam atsirond, nu, jį tai veik	Asmens, turinčio negalią, žmona pasakoja, kad grįžus iš reabilitacijos ligoninės nebežinojo, kaip toliau gyventi. Iš artimųjų sužinojusi apie dienos centrą, keturis mėnesius ten vežiojo savo vyrą, o pati tuo laiku galėjo dirbti. Bet pakeitus darbovietę, buvo nebeįmanoma vyro vežioti į dienos centrą, tad teko ieškoti kitų išeičių. Vyrui dienos centre nepatiko, jo lankymas jam keldavo įtampą, todėl, kai nebeliko galimybės jo lankyti, vyras tik apsidžiaugė	* Moteris, grįžusi iš reabilitacijos ligoninės su sunkią negalią turinčiu vyru, nebežinojo, kaip toliau gyventi. * Iš artimųjų gavusi informacijos apie dienos centrą, ji keturis mėnesius vežiojo ten vyrą, o pati tuo metu dirbo. * Vyrui dienos centro lankymas keldavo įtampą. * Moteriai pakeitus darbovietę, buvo nebeįmanoma vyro vežioti į dienos centrą, teko ieškoti kitų išeičių. * Vyras džiaugėsi, kad nereikėjo daugiau ten važiuoti

Potemės objekto raiška	Potemės raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	nerviškai, taip sakyk, išbalansuo, bet per tam tēkra laiką tarpą ons apsėpront, bet gyvenėms dar ėr sava pokyčius. Ne visada tas dienos centras yr toj vietoj, kur tau patogų jį pristatyti, ir dar pasakyti, kad, pvz., tava darbovietė karts nu karta tor keisteis dėl įvairiausių visokių tokių dalykų. Mes važiavom į dienos centrą, bet per tą laiko tarpą, nu, nežinau, gal kokius keturis mėnesius, kol aš dirbau pakeliui, o po to, kai aš darbovietę pakeičiau, turėjau pakeisti, tai tiesiog buvo nebeįmanoma, vėns dalyks arba laiks nesutapa, arba negalėjau pristatyti tą vyrą, no vyrs bova vėsėška laimings, kad nebereikieję tēn važioutė, nu, viel gyvenėms prasėdieję naujs“ (Aar 11)		

Sistema verčia naudotis privačia medicina. Atlikusi potemės objekto *sistema verčia naudotis privačia medicina* raiškos tyrimą, išskyrė tris elementus, apibūdinančius potemės objektą (iš 8 pokalbio epizodų): *privačias paslaugas tenka rinktis, nes nepritaikytos patalpos; sunku patekti pas specialistus; ilgos eilės atlikti tyrimą*. Elementų semantinė raiška nėra „išgryninta“, pvz., elementas *privačias paslaugas tenka rinktis, nes nepritaikytos patalpos* tiesiogiai susijęs su „Universalaus dizaino“ poteme. Arba raiškos elementas *ilgos eilės atlikti tyrimą* gali būti integruotas į elementą *sunku patekti pas specialistus* (tyrimus atlieka specialistai). Ne kartą minėjau, kad toks elementų skaidymas, o ne integralumas šiam tyrimui svarbus, nes aiškiau atskleidžia raiškos specifiką, padeda ne tik geriau suvokti situaciją, bet ir orientuoja į praktinę kaitą. Kaip situaciją iliustruojantis epizodas parinkta pasakojimo dalis, atskleidžianti ilgų eilių pas specialistus reiškinių:

„Su šeimos gydytoju problemų tikrai neturiu, yra, ta prasme, gydytojas pilnai supranta padėtį, yra įsigilinęs į mano sveikatos problemas, tačiau, kuomet tenka kreiptis pas specialistus, tai būna eilė dviejų mėnesių, mėnesio ir taip toliau, ir jau kuomet yra aštri problema, tada yra problematiška išlaukti tą laikotarpį, todėl dažniausiai tenka kreiptis skubesnės pagalbos, mokamų paslaugų pagalba ir, va, aišku, tokiu atveju, iš vienos pusės, taip, už neįgalumą yra gaunama pašalpa, bet ta visa pašalpa yra išleidžiama sveikatos priežiūrai, kreipiantis dėl mokamų paslaugų, dėl vaistų ir taip toliau, ir jos praktiškai nebepakanka paskui“ (A 9).

Žmogus pasakoja, kad sveikatai pablogėjus, jis negali laukti, kol pateks pas specialistą, – nuo mėnesio iki dviejų, kartais ir ilgiau, tad kreipiasi į privačias paslaugas teikiančią sveikatos priežiūros įstaigą, dėl ko nukenčia finansiškai – pritrūksta pinigų vaistams (ryšys su poteme „Finansinis neprieinamumas“). Kad „sunku patekti pas specialistus“, patvirtina ir kiti mūsų tyrimo dalyviai: „...dabar pusę metų bandau patekti pas reumatologą, nes yra neįmanoma“ (A 13). Tiesiog analogiška situacija, atskleidžianti elemento ryšį su minėta poteme: „Privačiai tai mažiausiai šimtas penkiasdešimt eurų“ (A 13). Net pavykus užsiregistruoti pas specialistą, tenka ilgai laukti „gyvoje“ eilėje: „Ir nuėjus eilės būdavo po dvi, po tris valandas, sėdi, kol patenki, ir nesvarbu, kad, žodžiu, tu su ramentais“ (A 8). Todėl asmuo, išvargintas eilių pas specialistus dėl pagrindinės ligos, renkasi privačią mediciną: „Aš turiu neįgalumą, pateiktą su širdies problemomis, bent kartą, kad pasiūlytų pas širdies gydytoją nueiti arba paklaustų, matyt, yra atsižymėję, kad aš privačiai jau dvylika metų gydausi, aš gydausi (...) kardiologinėje poliklinikoje, privačiai, moku pinigus, nors aš per metus sumoku virš tūkstančio už gydymą „Sodrai“, bet aš einu privačiai daugiausiai“ (A 8).

Panaši situacija ir norint atlikti tyrimą (*ilgos eilės atlikti tyrimą*). Gali būti, kad tyrimas, gydytojų požiūriu, žmogui nėra labai skubus, bet nerimaudamas dėl savo sveikatos asmuo renkasi mokamą paslaugą: „...priėmė, bet reikia galvos, yra elektroencefalogramą tokią daryti, ją daro tik (...) ir (...) nedaro. Nu, ir tas tyrimas, neprisimenu, ar šešiasdešimt, ar aštuoniasdešimt eurų kainuoja. (...) kompensuojamas. Bet eilė buvo, mm, pusę metų (...), o man tai blogai, tai, sako, arba laukiat, arba ką (...). Nu, ir tai aš dariaus, tyriau, dariaus, mokėjau pinigus“ (A 5).

Kitas potemės objekto raiškos elementas *privačias paslaugas tenka rinktis, nes nepritaikytos patalpos*, pasakojimuose dažnai aptinkamas. Kaip minėta, šis elementas tiesiogiai susijęs su „Universalaus dizaino“ poteme: „Renkuosi privatų stomatologą ir kabinetą, į tą, į kurį galiu įvažiuoti, net negalvoju apie valstybinę, nes tu žinai, kad ten yra laiptai, ir nesvarstai tos galimybės“ (A 10). Ir kitame pasakojimo epizode savo semantinį aktualumą keičiantis potemės objekto elementas *ilgos eilės atlikti tyrimą* galėtų būti priskiriamas „Universalaus dizaino“ potemei, tačiau šiuo atveju dominuoja privačios paslaugos pasirinkimo argumentas,

„nes nepritaikytos patalpos: (...) specialistas, sakykim, akių ar ką jinai negalėdavo nustatyt, nuvest negaliu į trečią aukštą, buvo akių gydytojas, reiškia, ten papult niekaip negaliu, nes nieks nenusineš tų aparatų, ir nieko tada, suradom išeitį nueiti, reiškia, į privačias, vat, čia, kur visiškai netoli manęs, yra ta (...), ir čia priimdavo, nes ten yra liftas, jau užkeldavo mamą į antrą aukštą ir ten pati krindavo“ (Aar 25).

Atlikus potemės objekto tyrimą, galima teigti, kad išskirti elementai – *sunku patekti pas specialistus; privačias paslaugas tenka rinktis, nes nepritaikytos patalpos; ilgos eilės atlikti tyrimą* – atskleidžia, jog sistema verčia naudotis privačia medicina (žr. 49 lentelę).

49 lentelė

Potemės objekto sistema verčia naudotis privačia medicina objekto raiškos pavyzdžiai

Potemės objekto raiška	Potemės raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Privačias paslaugas tenka rinktis, nes nepritaikytos patalpos	„...tu ir važiuoji, ir kaip ten galėtume kalbėti apie prieinamumą, visgi kalbant apie sveikatos priežiūros paslaugas teikiančias įstaigas, kad ir tuos pačius odontologus, tai jie ne visur prieinami, aišku, dabar situacija keičiasi, dabar tikrai daugiau. Aš nuo pat atvažiavimo į (...), renkuosi privatų stomatologą ir kabinetą į tą, į kurį galiu įvažiuoti, net negalvoju apie valstybinę, nes tu žinai, kad ten yra laiptai ir nesvarstai tos galimybės, tai gal tu taip įpratęs, kad iš karto atmeti tuos neprieinamus ir eini ten, kur tu gali įvažiuoti“ (A 10)	Moteris, turinti judėjimo negalią, pasakoja, kad pagrindinis jos kriterijus, renkantis sveikatos priežiūros įstaigą, yra prieinamumas. Ji priversta rinktis tik privačią odontologinę pagalbą, valstybinė jai neprieinama, nes tose įstaigose yra laiptai. Taigi pagrindinis moters gydymo įstaigos atrankos kriterijus – įstaiga, į kurią ji gali įvažiuoti	* Pagrindinis sveikatos priežiūros institucijos pasirinkimo kriterijus, moteriai, turinčiai fizinę negalią, institucija, į kurią ji gali įvažiuoti. * Moteris dėl šios priežasties gali naudotis tik privačių odontologijos klinikų paslaugomis
Sunku patekti pas specialistus	„...su reumatologu rečiau, dabar pusę metų bandau patekti pas reumatologą, nes yra neįmanoma (...). Siuntimą turiu nuo balandžio mėnesio, turiu siuntimą, išrašytą balandžio dvidešimt penktą dieną (...), nėra laisvų vietų. Nes, kaip suprantu, reumatologas vienas dirba,	Moteris, turinti negalią, pasakoja, kad pas reumatologą negali patekti pusę metų. Sako, jei būtų labai blogai, tektų kreiptis pas privatų specialistą ir už konsultaciją bei	* Moteris pusę metų bando patekti pas reumatologą, kurio paslaugas finansuoja valstybė. * Vizitas pas privatų specialistą kartu su tyrimais, moters teigimu,

Potemės objekto raiška	Potemės raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	jeigu būtų problema, tada eičiau vėl privačiai. Privačiai, tai mažiausiai šimtas penkiasdešimt eurų, bet kadangi tas apsilankymas iš esmės nieko konkrečiai nepakeis, išrašys tik vaistus ir padarys eilinius tyrimus, tik tiek, kad tu sužinai, ar tavo kepenys apdirba dar tą vaistų kiekį, o daugiau aš jau jaučiu pati, žinau, ar padidinti, ar sumažinti...“ (A 13)	tyrimus sumokėti mažiausiai 150 eurų. Kadangi dar gali kentėti, taip pat ir dėl finansinių priežasčių moteris vis dar bando patekti pas reumatologą, kurio paslaugas kompensuoja valstybė	jai kainuotų ne mažiau kaip 150 eurų
Ilgos eilės atlikti tyrimą	„...priėmė, bet reikia galvos, yra elektroencefalogramą tokią daryti, ją daro tik (...) ir (...) nedaro. Nu, ir tas tyrimas, neprisimenu, ar šešiasdešimt ar aštuoniasdešimt eurų kainuoja. (...) kompensuojamas. Bet eilė buvo, mm, pusę metų (...), o man tai blogai, tai sako, arba laukiat, arba ką (...). Nu, ir tai aš dariaus, tyriau, dariaus, mokėjau pinigų“ (A 5)	Asmuo, turintis negalią, pasakoja, kad reikėjo atlikti tyrimą, kurio jo mieste neatlieka, jis kainuoja apie 70 eurų. Teko mokėti, nes atsakymo prastai jaučiantis reikėjo greitai, o kompensuojamo tyrimo būtų tekę laukti pusmetį	* Asmuo renkasi atlikti nekompensuojamą tyrimą, nes eilėje tektų laukti pusę metų, tuo tarpu prasta savijauta verčia tai daryti kuo skubiau

Sunkiai prieinama odontologinė pagalba. Atlikusi šio potemės objekto raiškos tyrimą, išskiria keturis potemės objektą apibūdinančius elementus (iš 8 pokalbio epizodų): *mokamos paslaugos pasirinkimas; pagalba žmogui neprieinama dėl jo amžiaus ir negalios; neprieinamumas dėl sisteminių priežasčių; ilgas paslaugos laukimo laikas*. Kaip ir kitais tyrimo atvejais, pristatomų objekto raiškos elementų semantika labai plati. Kaip vėliau pastebėsime, savo prasmėmis jie siejasi ne tik su „Prieinamumo“, bet ir su „Negalios suvokimo“, „Etikos“, „Personalo kvalifikacijos“ ir panašiomis temomis. Vis dėlto elemento *sunkiai prieinama stomatologinė pagalba* raiška yra svarbi ir tiesiogine savo semantika, nes, kaip matysime iš pateiktų pavyzdžių, žmonėms, ypač turintiems proto negalią, ji yra sunkiai prieinama. Kaip situaciją iliustruojantį atvejį parinkau mamos, besirūpinančios suaugusių sūnumi, turinčiu proto negalią, pasakojimo epizodą:

Pirmą kartą, kai buvom (...), gydytoja išėjo, pasakė man viską, ką padarė, kaip ten buvo, kaip ten išvalė, ką ten padarė ir visa kita, tvarkoj. O šį kartą, jau antrą kartą, kai buvo kita gydytoja, jinai nieko neišėjo, dar anestiozologė klausė, sako, ar gydytojos nebuvo? Sakau, ne, nebuvo, nu, kaip taip, sako, turėjo ateiti.

Gydytoja net neišėjo ir net nepasakė, ką padarė ir kaip padarė, ir, vienu žodžiu, ką toliau, ir jokių antibiotikų mums niekas. Jokios informacijos nesuteikė. Nu, ir ką, mes ten pasėdėjom gal valandą gerą, jisai gerai atsigavo, paskui išsigulėjo, pasigulėjo. Važiuojam namo? Važiuojam namo. Nu, ir parvažiavom mes namo, čia viską, pasižiūriu visą tą burną, kažkaip man nelabai patinka ta skylė. Ir gyna skylė palikta, nei užkišta tamponais, nei nieko, išvis tenai nieko ir pakankamai daug išdraskyta yra. Nu, ir gerai, kas mum, praein kelios dienos, aš žiūriu, kad tenai pūlinys darosi toj skylėj. Ten pūlinys ir smirdėti pradėjo iš burnos. Bاندžiau pati ten prakarpštyti, nieko nesigavo. Nuvažiavau pas savo, tą savo gydytoją, odontologę, čionais (...), sakau, būkit gera, gelbėkit, sakau, man nepatinka, kas ten darosi. Jinai pasižiūrėjo: taip, sako gavosi uždegimas, vienu žodžiu, ir pūlinys, ten su savo visais protingais, moksliskais, mediciniškai susakė, vienu žodžiu. Sako, taip negalėjo paleisti pliką skylę tokią, kaulas matosi. Jeigu aš būčiau užtempusi, būtų man gavęsis uždegimas ir būtų nuėję per kaulą visą. Nu, ir kas būtų rezultate, tragedija. (...) Ir aš važiuočiau vėl į tą chirurgijos tą, kur aš jau bijau, kaip velnias kryžiaus tenais. Neduok Dieve, kad ten nuvažiuoti, kur jau ten pridirbo, tai dabar dar paliko taip. Nors būtų antibiotikus išrašę arba tą skylę. Nu, tai gydytoja mano (...) antibiotikus prirašė, bet jau tų antibiotikų nepakako, paskui nuvažiavau dar greitai po dviejų dienų gal, greitai aš, iš tikrųjų aš nuvažiavau. Sakau, nieko nebus, tai jinai pasisodino į kėdę. Mano vaikas šaukuolis labai, atsėdėjo, matyt, ant tiek blogai buvo, užtai, kad jis rodė, kad man skauda, ir, matyt, jam viskas buvo vienodai, kad tik sutvarkyk. Tai jinai viską išvalė, tą skylę išplovė, sutvarkė, uždėjo dirbtinį krešulį. Irgi nežinojau, kad toks daiktas yra. Net nežinau, kas ten tokia per masė, jinai sakė ir su antibiotiku, ir, vienu žodžiu, su vaistais, ir jisai savaime paskui leidžia po biški, užtraukinėja tą skylę. Įdomus dalykas, aš net nežinojau. Tai va, paskui pradėjo balti, balti, šviesėti ta vieta visur aplinkui, ir, vienu žodžiu, mes taip įsigydėm. Tai vat, ačiū mūsų daktarei, kadangi, ai, dar kaip tik prieš tai buvo šventės, bet faktas tas, kad mus išgelbėjo mano gydytoja“ (Aar 13).

Šį pasakojimo epizodą priskirčiau elementui *pagalba žmogui neprieinama dėl jo amžiaus ir negalios*. Iš esmės pagalba buvo suteikta, bet po odontologinės operacijos gydytoja net neatėjo pažiūrėti, kaip pacientas jaučiasi, nepaskyrė antibiotikų kurso, nors daugelio mūsų asmeninė patirtis leidžia teigti, kad esant komplikuotam danties šalinimui antibiotikai skiriami. Tą patvirtina ir mamos persakyti kitos gydytojos žodžiai: „Sako, taip negalėjo paleisti pliką skylę tokią, kaulas matosi“ (Aar 13). Gydytoja nepakalbėjo su mama, niekas nesuteikė jokios informacijos apie tolesnį gydymą. Mama su sūnumi, jam atsigavus po narkozės, išvyko namo. Odontologinės pagalbos prieinamumo aspektas daugialypis, šiame kontekste išvelgtume diskriminacijos dėl negalios, darbuotojų kvalifikacijos ir kitas neprieinamumo priežastis. Kita vertus, šia-

me pasakojimo epizode galima išvelgti kontrastą: viena gydytoja savo pareigas atliko aplaidžiai, galbūt manydama, kad „tokiam pacientui tiks ir tokia paslauga“, tuo tarpu kita gydytoja mamos ir jos vaiko pagailėjo, nesiuntė paciento atgal į gydymo įstaigą, kur paslauga nebuvo suteikta iki galo, pati ėmėsi atsakomybės ir pagelbėjo. Potemės objekto raiškos pavyzdžiai (žr. 50 lentelę) atskleidžia, kad tokie atvejai gana dažni, taigi odontologinės pagalbos neprieinamumo raiška yra daugialypė.

50 lentelė

Potemės objekto *sunkiai prieinama odontologinė pagalba* raiškos pavyzdžiai

Potemės objekto raiška	Potemės raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Mokamos paslaugos pasirinkimas	„Tai ta gydytoja paaiškino, kad reikia dėti plokštelę, tam tikrą aparatą, į tą visą žandikaulio taisymą, ir galvoju: Dieve mano, kam man nemokamai laukti, tada vėl bus problema laukti tokį laiką, vėl reikia daryti, žandikaulis formuojasi, reikia jį būtinai tvarkyti, tada aš vėl pas tą mokamą specialistę nuvedžiau mergaitę. Suradau vėl specialistą, kuris tvarko dantis, moki pinigus ir viską sutvarko“ (Aar 1)	Globoti mergaitę, turinčią intelekto negalią, pradėjusi moteris odontologės apkaltinta, kad nesirūpina jos dantų ir žandikaulio būkle. Globėja dėl ilgų eilių ir dėl to, kad mergaitė auga ir jos žandikaulis sparčiai formuojasi, pasirinko mokamo specialisto paslaugą	* Dėl valstybinės odontologinės pagalbos neprieinamumo globėja savo globotinei pasirinko mokamas paslaugas
Pagalba žmogui neprieinama dėl jo amžiaus ir negalios	„Jiem gi visai kas kita reikalinga ir kitas maistas, svarbiausia nieks netinka, ką aš darydavau, gi reikėdavo trint, dantų nėra, tiesa, suprantat paskui jau nieko negali valgyt, juk gi dantų nėra ir tie dantys jau ten bababa, viskas kleba leba, kas taisys tuos dantis, kas, tu gi neiškviesi, kad ateitų čia, padarytų, ir kam ji reikalinga, reiškia aš turėjau daryt kiekvieną dieną tik trint tą maistą“ (Aar 25)	Moters, turinčios regėjimo negalią, artimas žmogus pasakoja, kad globotinė dėl didelių problemų su dantimis galinti valgyti tik trintą maistą. Kadangi odontologinė pagalba jai neprieinama, moteriai ruošiamas trintas maistas	* Kadangi moteriai, turinčiai regėjimo negalią, odontologinė pagalba dėl finansinių priežasčių neprieinama, jai nuolat gaminamas trintas maistas

Potemės objekto raiška	Potemės raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Neprieinamumas dėl pirminės sveikatos priežiūros centro piktnaudžiavimo	„... aš irgi to nežinojau, kad kur esi prisiregistravęs, automatiškai kas mėnesį įeina, poliklinika gi gauna pinigų, nu, aš nė karto nebuvo, aš pirmą kartą nuvežiau pas stomatologą visai nesenai. Ir aš viską, aš irgi savo vaikus, jeigu vedu, tai vedu į privačius kabinetus. Ir mergaitei, kai reikėjo traukt, aš irgi pirmiausiai tai aš net nežinojau, kad čia galima eiti ta prasme (...). Tai irgi nuvedžiau į privatų kabinetą, ištraukė, o tik, va, visai nesenai, kai užkūrė vėl čia prieš pusantros metų vėją dėl stomatologijos paslaugų, tai pasirodo, kad eina kas mėnesį pinigai, tai galvoju, oho, tai geriau eitų tam mano privačiam kabinetui, kur aš einu, kodėl, vat, kodėl to nepadaro, nes, nu, tu natūraliai turėtum prisiregistruoti“ (Aar 4)	Moteris, auginanti dukterį, turinčią negalią, gyvena viename iš didžiųjų Lietuvos miestų, dalyvauja žmonių, turinčių negalią, judėjime, bet tik nesenai sužinojo, kad valstybė Pirminiam sveikatos priežiūros centrui skiria lėšų odontologinei pagalbai. Ji visą dukters gyvenimą naudojosi privačios odontologinės pagalbos paslaugomis. Šia praktika naudojasi ir dabar. Pirminės sveikatos priežiūros centras savo pacientų neinformuoja, kad valstybė skiria lėšų odontologinei pagalbai, taigi nesudaro galimybių šią paslaugą gauti	* Išsilavinusi, aktyvi moteris, auginanti dukrą, turinčią negalią, priversta dėl jos kreiptis į privačias odontologijos įstaigas. * Pirminės sveikatos priežiūros centras nesudaro galimybių naudotis nemokama odontologine pagalba, nors, moters teigimu, ji nesenai sužinojusi, kad valstybė tam skiria lėšų
Ilgas paslaugos laukimo laikas	„Buvo šeštadienis, nuėjau pas, nu, tiesiog privačią, kažkokią šalia namų radau, nes žandas ištinęs, kažkur važiuot toli (...). Nuėjau ten, bet pasakiau, kad pas mane yra akių susirgimas, ir tikrai po paskutinio apsilankymo pas stomatologą, kai man gydė dantį, sekančią dieną man, nu, net ne dieną, čia po kelių valandų po gydymo, man buvo kraujo išsiliejimas aky – toj pusėj,	Moteriai, sergančiai išsėtine skleroze ir turinčiai rimtų regėjimo problemų, šeštadienį ištino žandas dėl danties uždegimo. Privačioje odontologijos įstaigoje ją atsisakė gydyti dėl regėjimo problemų. Moteris nuvažiavo į valstybinę	* Moteriai, kuri serga išsėtine skleroze ir turi regėjimo problemų, penkias paras neprieinama odontologinė pagalba, nes okulistas poliklinikoje dirba tik trečiądienį, o be jo konsultacijos odontologinė

Potemės objekto raiška	Potemės raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	kur man gydė, dėl to, nu vat, tiesiog informavau, kad yra akių problema, bet dabar, nu, dantis ištino, na, ne dantis, žandas ištino, mmm, ta gydytoja manęs nesutiko gydyti, sako „aš bijau, bijau, kad, jeigu tau kažkas nutiks“ ir nusiuntė į (...) kliniką dantų. Aš nuvažiavau ten, tai buvo, sakau, tai buvo šeštadienis, man apžiūrėjo, pasakė, kad be okulisto konsultacijos jie nieko nedarys, tiktai pragrežė man truputėlį kažką tai, kad pūliai išeitų, kad žandas netintų. Tai buvo šeštadienis. Ir pasakė, kad atvažiuoti trečiadienį, kai bus gydytojas okulistas. Tai įsivaizduokit: šeštadienis, sekmadienis, pirmadienis, antradienis – penkios dienos. Pas mane temperatūra kilo, buvo trim aštuoni, žandas man kai buvo ištinęs, taip ir buvo ištinęs, pirmadienį, kai jau, jau viskas skauda ir nežinau, ką daryt, nuvažiavau vėl pas juos, sakau: „Nu, bet kažką padarykit, nes žandas ištinęs, jūs nieko nedarot, temperatūra aukšta ir, nu, ar nerizikinga tai tiek laukti. Man vis tiek pasakė: „Nėra okulisto, be okulisto nerizikuosim, nieko nedarysim“ (A 2)	odontologijos kliniką, bet ir ten be okulisto konsultacijos atsisakė gydyti, liepė laukti penkias paras, nes gydytojas okulistas dirba tik trečiadieniais. Moteris, situacijai blogėjant ir kylant temperatūrai, tinstant žandui, pirmadienį vėl kreipėsi į tą pačią polikliniką, jai ir vėl atsisakyta suteikti pagalbą be okulisto konsultacijos. Tad jai pačiai teko ieškoti išeities	pagalba, esant regėjimo problemų, nesuteikta. * Po dviejų parų, kylant temperatūrai ir situacijai blogėjant, valstybinei odontologijos poliklinikai dar kartą atsisakius suteikti pagalbą, moteris buvo priversta ieškoti kitų išečių

Analizuotą pavyzdį, kai *pagalba žmogui neprieinama dėl jo amžiaus ir negalios*, patvirtina ir kitas pasakojimo epizodas: „...ir tie dantys jau ten bababa, viskas kleba leba, kas taisys tuos dantis, kas, tu gi neiškviesi, kad ateitų čia, padarytų, ir kam ji reikalinga“ (Aar 25). Negalios situacijoje odontologinės pagalbos teikimas dažnai komplikuojasi ir dėl esamos negalios. Moteriai, kuri serga išsėtine skleroze ir turi regėjimo problemų,

penkias paras neprieinama odontologinė pagalba, nes okulistas poliklinikoje dirba tik trečiądienį, o be jo konsultacijos odontologai nerizikavo jai padėti. Po dviejų parų, pakilus temperatūrai ir situacijai prastėjant, valstybinei odontologijos poliklinikai dar kartą atsisakius suteikti pagalbą, moteris buvo priversta ieškoti kitų išeikių: „Man vis tiek pasakė: „Nėra okulisto, be okulisto nerizikuosim, nieko nedarysim“ (A 2). Ar ne per *ilgas paslaugos laukimo laikas* esant tokiai kritiškai situacijai?

Kitą objekto elemento raišką sieju su mokamos paslaugos pasirinkimu. Paslaugos prieinamumą užtikrina tik pinigai, nes valstybinė odontologinė pagalba neprieinama, tad globėja savo globotinei pasirinko mokamas paslaugas: „Suradau vėl specialistą, kuris tvarko dantis, moki pinigus ir viską sutvarko“ (Aar 1). Kitas pasakojimo epizodas atskleidžia, kaip išsilavinusi ir aktyvi moteris, auginanti dukrą, turinčią negalią, priversta dėl jos kreiptis į privačias odontologijos įstaigas, nes Pirminės sveikatos priežiūros centras nesudaro galimybių naudotis nemokama odontologine pagalba, nors, moters teigimu, ji neseniai sužinojusi, kad valstybė tam skiria lėšų: „O tik va, visai nesenai, kai užkūrė vėl čia prieš pusantų metų vėją dėl stomatologijos paslaugų, tai pasirodo, kad eina kas mėnesį pinigai, tai galvoju, oho, tai geriau eitų tam mano privačiam kabinetui, kur aš einu, kodėl, vat, kodėl to nepadaro“ (Aar 4). Analizuojamą objekto elementą įvardijau kaip *neprieinamumą dėl sisteminių priežasčių*.

Mokamos paslaugos pasirinkimas; pagalba žmogui neprieinama dėl jo amžiaus ir negalios; neprieinamumas dėl sisteminių priežasčių; ilgas paslaugos laukimo laikas – šie objekto elementai įrodo, kad odontologinė pagalba žmonėms, turintiems negalią, sunkiai prieinama.

Tokiems pacientams vietos nėra. Šiam potemės objektui pavadinimą paėmiau iš gydytojo pasakojimo, kuris iliustruoja analizuojamą reiškinį:

„Net ir šiandien buvo tokia pati situacija. Prieš savaitę išleista moteris iš (...) ligoninės po plaučių uždegimo. Gal kokį antrą kartą tas plaučių uždegimas. Ji iš (...) ligoninės. Ir vien dėl to, kad jinai yra toj slaugos ligoninėj, nieks jos ten neprižiūri, niekas jai tinkamai vaistų neduoda. Ir jai tiesiog susikaupė skysčiai plaučiuose (...). Jai duoda gerti, kiek ji nori gerti. Užpila tuos plaučius (...). Atvežė į priimamąjį vėl. Aš vėl padarau tyrimus. O jinai nešneka, jinai tiktai ugauja, jinai nešneka, jinai į nieką nereaguoja. Jinai sąmoningas žmogus, bet jinai į nieką nereaguoja. Ji tiesiog karkia. Plaučiai. Tu padarai tyrimus. Ir tie tyrimai yra puikūs. Ir pagal viską, jeigu aš ją paguldychiau į skyrių, aš gaučiau pylos, nes jos tyrimai yra geri. Jos tyrimai yra geri (...), bet jinai turi gydytis. Nieko nepadarysi. Neguldau, nes nėra vietų. Tokiems pacientams nėra“ (S 30).

Remiantis gydytojų, kitų specialistų, žmonių, turinčių negalią, ir jų artimųjų pasakojimu (7 epizodai), atlikusi objekto tyrimą, galiu teigti, kad jo raišką atskleidžia keturi elementai: *suteikus pagalbą nepriima į ligoninę; tegul važiuoja į kitą ligoninę; įsisenėję dalykai negydomi ir neatsižvelgiama į asmens norus* (žr. 51 lentelę).

51 lentelė

Potemės objekto *tokiems pacientams vietos nėra* raiškos pavyzdžiai

Potemės objekto raiška	Potemės raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Suteikus pagalbą nepriima į ligoninę	„Nieks nenorėdavo su senu žmogum turėt reikalų (...), o vakare sakydavo, matai, mes atgavom, vežkis namo, o kadangi jinai buvo pilno, pilnai neišgali, tai visada su greitąja atveždavo į namus ir atnešdavo“ (Aar 25)	Senyvo amžiaus moters, turinčios sunkią negalią, artimoji pasakoja, kad ištikus sveikatos krizei artimas žmogus nuvežamas į ligoninę, jam suteikiama pagalba, tada jis parvežamas namo. Rūpestis ir atsakomybė paliekama artimiesiems: „Mes atgavom, vežkis namo“	* Jeigu asmuo, turintis negalią, yra senas, jam suteikiama pirmoji pagalba, bet toliau jis nebegydomas
Tegul važiuoja į kitą ligoninę	„...aš paskambinau savo vedėjui, tuo metu, dabar jau nebėra vedėjo, paskambina ir sako, jeigu čia yra problemos, tegul jie važiuoja privačiai tירiasi (...) ta prasme, tegul važiuoja į kitą ligoninę, kur yra pritaikytos geresnės sąlygos, nu, negu čia (...), ta prasme, kad yra dėl kažkokių arba patalpos neįrengimo, vienu žodžiu, kad yra įkalintas ir gydytojas, ir pacientas, ir pacientui atrodo, kad čia gydytojas kaltas, vos ne visi čia pastatę projektavo, ir (...) tu turi, va ta, vos neatsiprašinėti, aiškinti, nu, aš visą laiką paaiškinu pacientui, nu, atsiprašau, atsiprašau, nors čia ne mano...“ (S 33)	Gydytojas, susidūręs su pagalbos teikimo žmogui, turinčiam negalią, sunkumais, apie susidariusią situaciją informuoja įstaigos vadovą. Šis pataria, jeigu nėra galimybių atlikti tyrimo žmogui, turinčiam negalią, tegul tירiasi privačiai	* Gydymo įstaiga nepritaikyta atlikti tyrimo, kurio reikia asmeniui, turinčiam negalią. * Vadovas gydytojui pataria artimiesiems rekomenduoti privačią instituciją

Potėmės objekto raiška	Potėmės raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Įsisenėję dalykai negydomi	„Atvežė nesąmoningą. Iš slaugos ligoninės, žinai (...). Tyrimus pasiėmė. Ką jinai čia, nešneka, būtų gerai ir tas, ir tas (...), kol parūkai, tyrimai ateina, žinai, nu, ir kas, čia seni išeminiai pakitimai. Nu tai čia senas dalykas. Kas čia? Kalis, natris, gerai viskas, forminam, tegul grįžta. Viskas“ (S 30)	Greitosios pagalbos gydytojas pasakoja, kad į priėmimą iš slaugos ligoninės atvežus sunkų ligonį, turintį negalią, pagal galiojančią tvarką, nustačius senus išeminius pakitimus, ligoniui pagalba neteikiama, jis siunčiamas atgal į slaugos ligoninę	* Ligoniai iš slaugos ligoninės Priėmimo skyriuje apžiūrimi ir išsiunčiami atgal į slaugos ligoninę
Neatsižvelgiama į asmens norus	„Infekcinę buvau papuoless, į infekcinę, man skaudėjo širdis, su širdim vežė, a, jie mane į infekciją nuvežė. Klausykite, nuvežė į infekcinę, sakau, ką jūs darot, man, sakau, širdis, nieko, sako daktaras, sako, kad tau reikalingas valymas. Viešpatie, Viešpatie, jie mane paguldė ir atvežė kitą ligonį (...), jį atvežė, visas apsitriedęs, atsiprašau, už tą išsireiškimą, aš negalėjau palatoj būti, smarvė – baisi ir šalia guli, priešais, Jėzau, aš pernakvojau tą naktį. Ant rytdienos atsikėliau, sakau, daktare, duokit man rūbus aš išvažiuoju, kaip tai išvažiuoji, man, man infekcijos nereikia, sakau, man su širdim blogai. Nu, tai lašelinę suleido ir aš daugiau nebuvau, aš paprašiau išėjimo, pasirašiau, išėjau ir – prie autobuso, ten atsisėdau, eit negalėjau, man buvo blogai su širdim“ (A 17)	Žmogus, turintis negalią, pasakoja, kad jam pasijutus blogai su širdimi prieš jo valią jis nuvežtas į infekcinę ligoninę, kur jam paskirtas organizmo valymas. Žmogus neapsikentęs prastų sąlygų ir nesutikęs su jam paskirtu gydymu, pasiprašė išrašomas namo, nors ir jautė stiprius širdies skausmus	* Širdies skausmais besiskundžiantis žmogus prieš jo valią nuvežamas į infekcinę ligoninę. * Jis išleidžiamas iš infekcinės ligoninės paties prašymu

Žmogaus, turinčio negalią, artimasis pasakoja, kad atvežus į ligoninės Priėmimo skyrių, pirmoji pagalba būdavo suteikta, tačiau į ligoninę jis nebūdavo guldomas: „Niekas nenorėdavo su senu žmogum turėti reikalų (...), o vakare sakydavo, matai, mes atgavom, vežkis namo“ (Aar 25). Kaip teigia artimas žmogus, niekas nenori turėti reikalų su senu žmogumi. Pagalba suteikiama, bet ligoninėje tokiems vietos nėra, tenka vežtis namo (*suteikus pagalbą nepriima į ligoninę*). Panaši ir kito epizodo semantika, atsiskleidžianti ironiškame gydytojo pasakojime, kurį galima būtų priskirti elementui *suteikus pagalbą nepriima į ligoninę*: „Žinai, nu, ir kas, čia seni išeminiai pakitimai. Nu, tai čia senas dalykas. Kas čia? Kalis, natris, gerai viskas, forminam, tegul grįžta. Viskas“ (S 30). Iš konteksto ir pasakojimo ironijos galima spręsti, kad gydytojas norėtų padėti iš slaugos ligoninės atvežtam pacientui, bet sistema to neleidžia. Ligoniai, su „senais išeminiais pakitimais“ (S 30) iš slaugos ligoninės priėmimo apžiūrimi ir siunčiami atgal į tą ligoninę. Kadangi pasakojimo semantika pagalbos požymių neatskleidžia, elementas įvardijamas kaip *įsisenėję dalykai negydomi*.

Objekto raiškos elementas *tegul važiuoja į kitą ligoninę* susijęs su „Universalaus dizaino“ tema. Gydytojas pasakoja, kad jo vadovas gydytojui pataria artimiesiems rekomenduoti žmogų, turintį negalią, vežti į privačią instituciją, nes jų gydymo įstaiga tokiems žmonėms nepritaikyta: „Jeigu čia yra problemos, tegul jie važiuoja privačiai tiriasi (...), ta prasme, tegul važiuoja į kitą ligoninę, kur yra pritaikytos geresnės sąlygos“ (S 33). Nuo temos „Universalus dizainas“ potėmės objekto elementas *tegul važiuoja į kitą ligoninę* skiriasi semantiniu požiūriu: „Tegul jie važiuoja privačiai tiriasi“ (S 33) – žmogui, turinčiam negalią, valstybinėje gydymo institucijoje vietos nėra.

Su kitomis subtiliomis temomis, tokiomis, kaip „Diskriminacija“ ar „Etika“, susijęs objekto elementas *neatsižvelgiama į asmens norus*. Širdies skausmais besiskundžiantis žmogus prieš jo valią nuvežamas į infekcinę ligoninę. Pasibaisėjęs situacija infekcinėje ligoninėje, jis išsiprašo išleidžiamas paties prašymu. Gali būti, kad asmuo skausmą jautė kaip psichosomatinį simptomą: „Man skaudėjo širdis, su širdim vežė“ (A 17). Bet kaip vertinti paguldymą į infekcinę ligoninę? Kaip bausmę? Juo labiau kad kitą dieną, žmogui pasiprašius namo, iš ligoninės jis išrašytas: „Pasirašiau, išėjau, ir – prie autobuso, ten atsėdau, eit negalėjau, man buvo blogai su širdim“ (A 17).

Atlikus objekto tyrimą, išskirtus elementus – *suteikus pagalbą nepriima į ligoninę; tegul važiuoja į kitą ligoninę; įsisenėję dalykai negydomi* ir *neatsižvelgiama į asmens norus* – galima apibendrinti vieno iš tyrimo dalyvių – gydytojo (S 30) žodžiais: „Tokiems pacientams vietos nėra.“

Neaiški neįgalumo nustatymo tvarka. Potėmės „Paslaugų prieinamumas“ objektą *neaiški neįgalumo nustatymo tvarka* apibūdina atrinkti šeši pokalbių epizodai, semantiškai susiję su neįgalumo nustatymu. Objekto raišką santykinai suskirčiau į du elementus: *siuntinėjimas pas specialistus* ir *biurokratinis procesas*. Santykinai, nes šiuos elementus skiria tik nedideli prasminiai skirtumai: vienas labiau akcentuoja neretai formalų asmens siuntimą pas specialistus, kad dar kartą patvirtintų prieš pusę metų,

po operacijos nustatytą diagnozę: „Reikėjo prasitęsti neįgalumą po pusės metų, prasi-
dėjo problemos, dėl to, kad tu esi siuntinėjamas pas specialistus, tenka laukti labai ilgai
eilėse, tuo pačiu tu gaišti darbo laiką, kuris iš tikrųjų ir taip yra brangus darbas (...),
naujo nieko nepasako, tas pačias diagnozes patvirtina“ (A 9), kiti epizodai akcentuoja
ne ilgas eiles, bet proceso biurokratiškumą. Jį patvirtina tiek pacientai: „...atsainus dė-
mesys, ir vertina gydytojas tik į tai, tarsi tau reikėtų tik išvadų neįgalumo nustatymo
komisijai, ta prasme, nesigilina į paties paciento situaciją ir daugiau užtrunka ne pati
konsultacija, o pačių dokumentų suforminimas“ (A 9), tiek specialistai: „Tas toks...
popierinis neįgalumas – ne, ne, nežiūrint į žmogų, o tiesiog palei popierius“ (S 17).
Kita vertus, kaip minėjau, semantinė elementų takoskyra labai nežymi, abu elementus
sieja biurokratiškumas, kaip reiškiny: „Toks jausmas, kad atėjai į administraciją, o ne
pas gydytoją“ (A 9). Žmogus, turintis negalią, atėjęs pas gydytoją tikisi rekomendacijų,
kaip jam su negalia gyventi, rūpintis sveikata, bet gydytojas, būdamas sistemos dalimi
ir vykdydamas jos instrukcijas, „nesigilina į paties paciento situaciją ir daugiau už-
trunka ne pati konsultacija, o pačių dokumentų suforminimas“ (A 9) (žr. 52 lentelę).

52 lentelė

Potemės objekto *neaiški neįgalumo nustatymo tvarka* raiškos pavyzdžiai

Potemės objekto raiška	Potemės raišką ilustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Siuntinėjimas pas specialistus	„Pooperaciniame periode, pradėkime nuo to, tai buvo tokia, sakysime, priežiūra ir labiau jinai koncentruota, netekdavo tiek laiko sugaišti eilėse pas gydytojų, specialistų, vėlesniame laikotarpyje ypatingai, kuomet reikėjo prasitęsti neįgalumą po pusės metų, prasiėjo problemos dėl to, kad tu esi siuntinėjamas pas specialistus, tenka laukti labai ilgai eilėse, tuo pačiu tu gaišti darbo laiką, kuris iš tikrųjų ir taip yra brangus darbas. Toksai tam tikra stresinė situacija, tu tarsi darbe turėtum būti, o tu išnaudoji ilgai būdamas nedarbingume,	Dirbantis žmogus, turintis negalią, pasakoja, kad prireikus prasitęsti neįgalumą teko daug laiko praleisti eilėse pas specialistus, kurie nieko naujo nepasakydavo, tik patvirtindavo esamą diagnozę. Kadangi žmogus dirbo, jam tai keldavo stresą, nes darbe vis tiek reikėdavo atlikti savo pareigas. Jo nuomone, visi būtini tyrimai buvo atlikti po operacijos, kai dar turėjo nedarbingumą, tad nesupranta, kodėl	* Dirbantis žmogus, turintis negalią, kad prasitęstų neįgalumą, daug laiko turi praleisti eilėse pas specialistus. * Jo nuomone, specialistai nepasako nieko naujo, tik patvirtina diagnozę. * Tai sukelia stresą, nes žmogus eilėse praleidžia daug laiko, o darbe niekas neatsižvelgia į tai, kad jis turi vaikščioti pas gydytojus – savo pareigas vis tiek turi atlikti

Potėmės objekto raiška	Potėmės raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	tačiau vėl atgal kreipiesi pas gydytojus, specialistus, gaišti tuo pačiu darbo metu darbo laiką. Taip pat darbe krūvis automatiškai, jįsai gaunasis didesnis, nes neatlieki darbų tuo metu. Va, iš kitos pusės, kad kažką naujo konstatuotų, naujo nieko nepasako, tas pačias diagnozes patvirtina“ (A 9)	vėl turi vaikščioti pas specialistus, juo labiau kad nieko naujo neatrandama, tik patvirtinama tai, kas ir taip žinoma	
Biurokratinis procesas	„...konsultacija tokia, atsainus dėmesys ir vertina gydytojas tik į tai, tarsi tau reikėtų tik išvadų neįgalumo nustatymo komisijai, ta prasme, nesigilina į paties paciento situaciją ir daugiau užtrunka ne pati konsultacija, o pačių dokumentų suforminimas, ir toks jausmas, kad atėjai į administraciją, o ne pas gydytoją. Tai vat, yra tekę taip susidurti“ (A 9)	Žmogus, patekęs pas gydytoją dėl neįgalumo patvirtinimo, stebisi biurokratinio proceso. Gydytojas nesigilina į asmens sveikatą, tik pildo dokumentus, pacientas jaučiasi patekęs ne pas gydytoją, o pas administratorių	* Žmogus, patekęs pas gydytoją dėl neįgalumo patvirtinimo, pamatė, kad gydytojas nesigilina į jo sveikatos problemas, tik pildo dokumentus. * Žmogus jaučiasi patekęs ne pas gydytoją, o pas administratorių

Kaip labiausiai analizuojamą situaciją atskleidžiantį pasakojimo epizodą parinkau vienos mokytojos, neseniai forminusios neįgalumą, išpūdžius. Aukštąjį išsilavinimą turinti penkiasdešimt septynerių metų moteris, gyvenanti rajono centre, netoli didelio miesto, pasakoja:

„Na, kaip, ta mintis buvo kilusi žymiai anksčiau, bet šeimos gydytoja pasakė, kad tu, vaikelį, kol dirbi, tikrai negausi to invalidumo. Ir dabar tą mintį dar patvirtino, kad reikia ieškotis, prieš porą metų kardiologė. Nieko nelauk, iš tikrųjų yra aukštas kraujo spaudimas, esi labai didelės rizikos. Ir cukraligė aktyvėja, ir vis kita. Tą patvirtino ir..., nu, kaip ir ta gydytoja, kur cukraligę gydo, užkrito pavadinimas (...) Endokrinologė patvirtino. Bet gydytoja šeimos pasakė pačiais pirmais metais, kad tu nieko. Dabar metų pabaiga. Nu, visokie tie skandalai vyko mūsų apskrity. Te tie kyšininkai visi buvo papuolę ir panašiai. Kad tu čia nieko nelaimėsi, po Naujų metų bandysim tvarkyti dokumentus. Nu, ir aš bir-

želio mėnesį susirgau. Kadangi jau priklausiau darbo biržai, tai man davė biuletenį. Ir, va, nu, birželio mėnesį, iki pat dvidešimt ketvirtos lapkričio, aš turėjau apsilankyti pas specialistus. Ilgai laukiau pas kardiologę, nes jinai rugsėjį atostogavo. Aš galėjau spalio pradžioj pas ją. Nes metuose kartą tie aparatai... nu... siunčia į tuo aparatus, kur ten ištiria kraujagyslių užsikimšimą ir ten visa kita. Toliau pas nefrologą lankiausi. Echoskopavo papildomai pilvą. Ai, prieš birželio kelintą tą... ai... aha, birželio pradžioj guliaus į ligoninę, endokrinologė man reguliavo tą cukrų, tyrė šlapimą, tyrė širdį. Echoskopavo pirmąsyk, paskui nefrologas norėjo žinot, kiek tų yra cistų, bet ir jam tas, antrą kartą jau toj poliklinikoje (...) konsultacinėj vėl neparašė, kiek tų cistelių yra. Ji norėjo ten smulkiau sužinot, bet jie nerašo. Gal jie tingi ten skaičiuoti... labai ilgai laukiau, gal būčiau anksčiau gavus siuntimą, bet pas šitą neurochirurgą... nes tik lapkričio pradžioj, te, gavau. Visą rugsėjį, spalį laukiau, nes rugsėjo pabaigoj jau spalio mėnesiui nebeturėjo. Nebepreismenu, kokiai tai dienai, nes ten gana sunku užsiregistruoti yra. Jeigu tą dieną nepataikai, tą rytą nesuspėji, paskui labai ilgai reikia laukti. Tai va... paskutinis gydytojas buvo neurochirurgas, pas kurį lapkričio ar antrai dienai tiktai buvau gavus tą taloną. Ir tada užpildė dokumentus ir aš visą tą laiką buvau biuleteny“ (A 3).

Iš pasakojimo galime spręsti, kad šeimos gydytojos argumentai apie neįgalumo nustatymą mažai siejasi su pacientės savijauta: „Vaikeli, kol dirbi, tikrai negausi to invalidumo (...), dabar metų pabaiga (...). Nu, visokie tie skandalai vyko mūsų apskrity. Te, tie kyšininkai visi buvo papuolę ir panašiai (...). Kad tu čia nieko nelaimėsi, po Naujų metų bandysim tvarkyti dokumentus.“ Akivaizdu, kad neįgalumo tvarka neaiški ne tik pacientui, bet ir gydytojui, jeigu ji gali priklausyti nuo to, kad į teisėsaugos rankas įkliuvo nesąžiningi neįgalumo nustatymo procesą kontroliuojantys specialistai, ar tiesiog yra metų pabaiga. Visas kitas pasakojimas patvirtina prieš tai analizuotus atvejus – ilgos eilės pas specialistus, biurokratinis proceso pobūdis.

Taigi galima teigti, kad elementai *siuntinėjimas pas specialistus* ir *biurokratinis procesas* atskleidžia objekto „Neaiški neįgalumo nustatymo tvarka“ raišką ir patvirtina, kad neįgalumo nustatymo sistemą būtina keisti – tiek pačią tvarką, tiek geriausio įmanomo gydymo, kaip paslaugos, teikimą.

Kiti prieinamumą didinantys ir mažinantys veiksniai. Potemės „Paslaugų prieinamumas“ analizę baigsime objekto *kiti prieinamumą didinantys ir mažinantys veiksniai* aptarimu. Analizuojamą objektą iliustruoja septyni pokalbio epizodai, kuriuos suskirsčiau į tris elementus: *šešėlinė ekonomika*; *tinkamas gydytojas* ir *betvarkė*. Elementas *šešėlinė ekonomika* galėtų turėti ir skambesnę pavadinimą: *dėmesys ir orumas – už pinigų*. Tačiau epizode detalčiai išvardytos paslaugų sumos primena neoficialų kainoraštį, o orumo klausimai lieka tarp eilučių. Šie argumentai ir lėmė elemento, kuris įvardytas kaip *šešėlinė ekonomika*, pasirinkimą:

„...vienu žodžiu, slaugėms, kurios turėdavo paskui sutvarkyti tą visą reikalą, nes ji pradėdavo viduriuoti ir į pampersus, ir ant paklodžių kartais kliūdavo, mes duodavom visada po 5 eurus išvažiuodami, ir po to, kai jau sugirdydavo tuos vaistus, ten palaukdavom biški, ir po to, kai išvažiuodavom, tai sakom, va, čia gali būti tokių aliarmų... tai toms slaugėms po 5 eurus, kad jos sutvarkytų viską, seselei... seselei, iš vakaro, kuri...palatos, seselei tai iš karto davėme 20 eurų, kai ten atsigulėme, toliau... kadangi tos slaugės keičiasi labai, tai joms visada po 5 eurus už... o dar, vienu žodžiu, kol keitėsi tos seselės, o ji – po operacijos, tai kiekvieną atvažiavimą duodavom procedūrinei seselei po 10 eurų“ (Aar 6).

Paradoksalu, bet elementą *šešėlinė ekonomika* galima priskirti prie prieinamumą didinančių veiksmų (su sąlyga, kad asmuo su negalia arba jo artimieji turi tam pinigų). Paslaugų prieinamumas didėja, jeigu pavyksta susirasti tinkamą gydytoją: „Pasirinkau tinkamą neurochirurgą, giochirurgą ir bet kuriuo metu asmeniniu telefonu galiu trukdyti jį, jeigu yra, sakysime, ypatinga situacija“ (A 9). Procesas nepaprastas, kartais jis užtrunka net kelerius metus: „Teko reabilitaciją turėti skirtingose gydymo įstaigose, ir tenai, kur pagal patirtį, kur man pasirodė iš tikrųjų dėmesingiausiai į mane žiūri, tai tas galbūt užtruko iki dvejų metų“ (A 9).

Akivaizdu, kad paslaugų prieinamumą mažina elementarios tvarkos nebuvimas, tai įvardijau kaip *betvarkę*. Žmogus, turintis negalią, prisiregistravęs pas gydytoją ir laiku atėjęs, siuntinėjamas ieškoti kortelės, nes dėl neaiškių priežasčių specialisto kabinete jos nėra: „Aš ateidavau visą laiką pusvalandį anksčiau. Nėra jūsų kortelės, nueini į registratūrą, registratūroje kortelės nėra, skyriui kortelės nėra...“ (A 11). Asmuo, atvykęs į planines procedūras stacionarinėje ligoninėje taip pat turi paklusti visai nesuprantamai ir logiškai sunkiai paaiškinamai tvarkai: „Atvažiuoji chemoterapijai, prieš užpildant dokumentus ir patenkant į skyrių, tu turi atsidurti apžiūros kabinete. Tam apžiūros kabinete uždeda antspaudą ir parašą gydytojas, bet jo reikia laukti. Nu, gal porą sykių buvo, kad atvažiavai, ir jis iškart buvo kabinete. Nors ji turi dirbti iki pusės dešimt, atvažiuoji prieš devynias, atvažiuoji pusę devynių, nėra. Susirenka žmonių penki, šeši, tada jau, registratūroje, kai paprašai, teikiasi paskambinti į skyrių, kad ateitų gydytojas ir tau paduotų ligos istoriją su savo parašu ir antspaudu. Va, aš šitos situacijos nesuprantu“ (A11). Vaikštinėjimai tvarkantis dokumentus, kad patektum į skyrių, tuo nesibaigia: „Vėl grįžti į registratūrą, tada užpildo tuos dokumentus ir iš registratūros jau yra ten slaugutė, kuri, tu eini į skyrių, o slaugutė atneša tavo ligos istoriją. Gal po penkiolikos minučių, gal po pusvalandžio, jeigu kavos negeria, tu nueini į skyrių ir būna kartais, kad lauki, taip tu lauki penkiolika, pusę valandos, kad iš priėmimo, vat, iš priėmimo registratūros tau atneša kortelę. Ir tada jau, ir seselė paskirsto, į kokią palatą“ (A 11). Potemės objekto raiška pateikta 53 lentelėje.

53 lentelė

Potemės objekto *kiti prieinamumą didinantys ir mažinantys veiksniai* raiškos pavyzdžiai

Potemės objekto raiška	Potemės raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Tinkamas gydytojas	„...iš tikrųjų pasirinkus gydytoją, tinkamą gydytoją, specialistą, kuris tave gali suprasti, ir tu supranti tai, kaip tau paaiškina, prieinamumas gydytojo ir panašiai, tai šiuo atveju, sakysime, mano patirtis liudija apie tai, kad pasirinkau tinkamą neurochirurgą, giochirurgą ir bet kuriuo metu asmeniniu telefonu galiu trukdyti jį, jeigu yra, sakysime, ypatinga situacija, tai yra pasitikėjimas gydytoju, specialistu“ (A 9)	Asmuo, turintis negalią, pasakoja, kaip svarbu susirasti tinkamą gydytoją, taip padidėja galimybė operatyviai gauti reikiamą pagalbą	* Susiradus „savo“ gydytoją, užsitikrinama galimybė gauti savalaikę pagalbą
Betvarkė	„Laukiu tyrimo, ateinu, prie kabineto, ir, nu, aš ateidavau visą laiką pusvalandį anksčiau. Nėra jūsų kortelės, nueini į registratūrą, registratūroje kortelės nėra, skyriui kortelės nėra (...). Taip, be abejo, paskambinti nėra kam, ir paskutinį kartą, nu, irgi, nežinau, čia jau pripratau, išugdė liga kažkaip kantrybę, nesinervini, kada prieš mėnesį, daugiau esi užsiregistravęs konsultacijai urologo. Yra aiškiai nurodyta valanda, tu atvyksti anksčiau ir atėjus tavo laikui tu nesi kviečiamas į kabinetą. Ir kada pasiteirauji, vat, sesutės, tai mano laikas, o kur jūsų kortelė? Ir esi priverstas eit vėl per skyrius, į registratūras, tai, sakau, tai kam tas išankstinis registravimasis ir dar paskambina išvakarėse, ar jūs tikrai atvyksit, ir patvirtini, kad taip, aš atvyksiu. Atvyksit, pasakai: taip aš atvyksiu. Ir	Žmogus, užsiregistravęs pas gydytoją ir atvykęs anksčiau, kad nepavėluotų ir patektų laiku, dažnai nepakviečiamas nustatytu laiku į kabinetą. Paklausta slaugytoja informuoja, kad nėra kortelės, tad asmuo, nors iš anksto užsiregistravęs ir patvirtinęs savo atvykimą, turi vaikščioti po polikliniką, ligoninės skyrius ir ieškoti savo kortelės. Net jaučiasi kaltas, kad nėra jo kortelės, jos ieško, nors pas gydytoją užsiregistravo nustatyta tvarka	* Žmogui, pagal nustatytą tvarką užsiregistravus pas gydytoją ir laiku atvykus, tenka pačiam ieškoti savo medicininės kortelės, nes be jos nekonsultuojamas

Potemės objekto raiška	Potemės raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	tu nueini į kabinetą ir tavo kortelės nėra ir tu pats turi eit ieškot, ir dar jauties kaltas, nu, iš tikrųjų, nu, toks nemalonus bendravimas buvo su su su, kabineto sesele, kad, nu, maždaug, ko tau čia reik. Tai aš tiesiog ir paklausiau, tai kokia čia sistema, kokia prasmė iš anksto registruotis, jeigu tu turi eit ieškot kortelės, kodėl kitų ligonių kortelės būna atneštos, o jeigu tu registruojiesi daugiau“ (A 11)		

Ištyrus potemės objektą galima teigti, kad jos elementus *šešėlinė ekonomika, tinkamas gydytojas ir betvarkė* sieja esminis neprieinamumo požymis. Neoficialiai perkama paslauga, surastas tinkamas gydytojas gali padidinti paslaugų prieinamumą, o elementarios tvarkos nebuvimas – betvarkė – jį sumažinti.

Universalus dizainas

Apie nepritaikytą aplinką sveikatos priežiūros sistemoje ir su ja susijusiose institucijose žmonės, turintys negalią, jų artimieji ir medikai pasakoja dažnai ir įvairiais aspektais. Atliekant pirminę teminę analizę iš daugelio pasakojimų atrinkti 28 epizodai, kurių raiška man atrodė aktualiausia ir reikšmingiausia *prieinamumo* tematikai. Potemės „Universalus dizainas“ analizė atskleidė, kad jos raiška apima devynis objektus: *patalpų nepritaikymas ligoninėse ir reabilitacijos centruose; patalpų nepritaikymas pirminės sveikatos priežiūros centruose; blogos sąlygos ligoninėse apskritai; tyrimai sunkiai prieinami fiziškai; funkcinių lovų trūkumas ligoninėse; imitacinis paslaugos prieinamumas; eini ten, kur gali įvažiuoti; jei negali įeiti pasiskusti, siųsk paštu; viską darome rankomis*.

Kaip pavyzdžius, kurie iliustruoja situaciją, parinkau du kontrastingus atvejus. Viena jų – moteris, pati judanti vežimėliu, pasakoja neseną savo patirtį, kai teko slaugyti onkologine liga sergančią mamą ir dalyvauti jos reabilitacijos procesuose. Moters pasakojime išryškėja dvi esminės kryptys: ligoninės patalpų nepritaikymas žmonėms, turintiems judėjimo negalią: „durys siauros“; „vaikštytės negali įsistumti į tualetą“; „žmogus pats negali nusiprausti“. Mamą slaugiusios moters įžvalgos tikslios ir apibendrinančios, atskleidžiančios universalaus dizaino nebuvimo pasekmes bendrai slaugos kokybei. Kalbėdama apie kūno higieną moteris teigia, kad „jisai [pacientas] tada iškart

padaromas priklausomas nuo medicinos personalo, nuo pagalbinio, bet ten niekas tos paslaugos neteikia (...), tai, apart pakeisto pamperso, galbūt daugiau nieko ir nebus“ (A 10). Moters pasakojimo epizodas iliustratyvus ne tik dėl neigiamų aspektų, pasidailijama ir Anglijos patirtimi, kur paciento higiena yra ligoninės kultūros dalis:

„...aš visai neseniai, šešioliktais metais, esu palaidojusi mamą, nuo onkologijos ligos, tai gal mano tos su ja susijusios patirtys yra šviežesnės, nes pati neatsimeinu, savo reikalais ten profilaktiškai, kai reikia sveikatą patikrinti ar kokią nedarbingumą, ir temperatūra pakyla, gal ir viskas, daugiau kažkokių susidūrimų kaip ir nėra. Bet, va, prisiminimai su mama, tai jų yra visokių, ir tas pats Neurochirurgijos skyrius, vėlgi nebus minimos konkrečios ligoninės, bet aš, aišku, kai įvardinu, sakykime, žmonės po sudėtingų neurochirurginių operacijų, gulintys skyriuje, tualetai, durys siauros, kad ten mano vežimas vos telpa, aš, pavyzdžiui, jeigu noriu kur nors nueiti, turiu atsistoti, ačiū Dievui, kad aš atsistoju, tai galvojame apie tą patį pacientą, tai reikia nuo pat veikimo minutės, po operacijos, kai tu pradedi atsigauti, nesvarbu, kad yra Reabilitacijos skyrius, nu, tu toks irgi, yra formuojama priklausomybė, kad tau ten kokią pampersą keistų, basoną keistų ar kažką, tai... Viena vertus, reikia, tave skatina vaikščioti, vaikštyne naudotis, bet tos vaikštynės negali įsistumti į tualetą, na, pavyzdžiui, jina netelpa, tai va, tokių labai daug dalykų, nepagalvotų, archajiškų, tikrai neatitinkančių šio laikmečio, tikrai jų yra... Mama gulėjo reabilitacijoje vienoje iš mūsų miesto ligoninių, reabilitacijų situacija nuo šešioliktų metų yra jau pasikeitus, tai, kad Reabilitacijos skyriuje nuo tarybinių laikų pasilikusios vonios, aš nesakau, kad dušas, o vonia... Pacientams su judėjimo funkcijų sutrikimais, apie kokią reabilitaciją mes tada kalbame, jeigu žmogus pats negali nusiprausti, jisai tada iškart padaromas priklausomas nuo medicinos personalo, nuo pagalbinio, bet ten niekas tos paslaugos neteikia, va, aš galiu palyginti Lietuvos ir Anglijos, kai mama gulėjo Anglijos ligoninėje, kai iš ten parsivežėme, ir patirtis, kai Lietuvos ligoninėje gulėjo... Tai aš pirmą kartą sužinojusi, kad ji serga, atvažiavau lankyti tai į Angliją, tai aš ją radau kokią švariais drabužiais, nepaisant to, kad aš nieko neatvežus, aš ją radau išplautais plaukučiais, visą kvepiančią, tikrai prižiūrėtą, šitie visi higienos dalykai nebuvo mano rūpestis, tuo tarpu, jeigu mes kalbame apie reabilitaciją, čia, va, mūsų mieste, mūsų šalyje, tai čia buvo mano rūpestis, nes, jeigu artimasis nepagalvos, kad tam žmogui reikia nusiprausti, tai apart pakeisto pamperso galbūt daugiau nieko ir nebus, nes jie guli toje ligoninėje riebaluotomis galvomis ir su kvapais ir visaip kitaip. Trūksta personalo, viena vertus, kita vertus, trūksta ir tokio supratimo gal, kad ligonis irgi yra žmogus ir kad jam irgi aktualūs tie patys dalykai, ir toje ligos situacijoje tau dar svarbiau, kad išlaikyti tą orumą ar bent jau tą higieną palaikyti, švarą“ (A 10).

Kaip kontrastą nepritaikytai aplinkai pateikiu specialisto – kineziterapeuto ergoterapeuto pasakojimą, iš kurio galima spręsti, kad bent jau žmonėms, turintiems fizinę negalią, aplinka jų institucijoje pritaikyta. Be to, įstaiga, tikėtina, kompensuodama kai kuriuos universalaus dizaino trūkumus, žmonėms, turintiems negalią, teikia palydėjimo paslaugą:

„Dabartinėj mano darbovietėj, tai aš sakyčiau, kad yra pritaikyta neįgaliesiems, kadangi yra ir liftas, nereikia lipti laiptais, yra liftas. Yra ir pakankamai erdvūs tualetai neįgaliesiems, kur tiktai žmogus gali ir su invalido vežimėliu įvažiuoti. Pati aplinka nėra klaidinanti, nes nėra tokia didžiulė teritorija, kad žmogus nesusiorientuotų, kur ten, ką eiti. Personalas, aišku, palydi žmones visur, kur tik reikia, tada tokio sąmyšio kaip ir nėra ir manau, kad jie laisvai prisitaiko, būtent, būtent tie neįgalieji, dabartinėj mano darbovietėj“ (S 7).

Tyrinėjant kitus pasakojimų epizodus, galima išvelgti tokių momentų, kad net įstaigą renovavus neišspręstos visos universalaus dizaino problemos: „seni žmonės... jų keliai, sąnariai labai blogai lankstosi, tualetai šiuolaikiniai yra labai žemi, tai yra nepritaikyti“ (Aar 5). Arba tyrinėdami kito asmens artimojo pasakojimo epizodą išvelgiame ir kitų renovacijos rezultatų absurdiškumą:

„...arba kaip tie prausimo, ką kam, nu, Dieve, padaro kai kišenę, į vonią, nu kaip kad būtų didelis kambarys, pavyzdžiui, va, atvažiuoji su tais ratukais, žmogų išsiveži, sakykim, apsirengusį, pasidėjai ant kitos vietos, nuplovei, nuprausei su dušu, nuplovei gulintį ar sėdintį, nu nu, kaip galima žmogų gulintį ir dar su svoriu nuprausti, jeigu su vandeniu, tai tais tepalais tepi, tepi, tepi, tepi, tepi, tai palaikyt, tai sunku vienam, sunkumai būna visokiausi, šitie dalykai turėtų būti, nu, mano nuomone, turėtų būti sprendžiami“ (Aar 23).

Kitame epizode specialistė ne tik atkreipia dėmesį, kad

„...grindys slidžios ir sunku iš tikrųjų tiek ir paeiti. (...) lovos nepritaikytos, taip pat, pavyzdžiui, jeigu žmogus po klubo sąnario endoprotezavimo negali sėdėti, negali sėdėti, kad keliai būtų aukščiau, negu klubo, nes taip klubas išnirs. (...) ten, aišku, lovos nepritaikytos, nes orientuota įstaiga buvo tik į piniginių atžvilgiu, kuo daugiau pinigų, kad žmogui, kad žmogui negerai, tai jiems tai nerūpėjo“ (S 9).

Tokių pasakojimų, kaip buvau minėjusi, yra ne vienas, jie atskleidžia, kad universalus patalpų dizainas svarbus ne tik esant aiškiai išreikštai judėjimo negaliai, bet, sprendžiant iš kito epizodo, aktualus ir sergant onkologine liga:

„Aukšte yra vienas tualetas (...) kitom moterim netgi į abi rankas lašelinės, ir kada organizmas gauna tiek skysčių, nu, vis tiek į tualetą reikia nueit dažniau. Ir

per koridorių, abi rankos su su kateteriais, ir visą koridorių, o šitie vežimėliai, ten sesutės kviečia tuos meistrus, nu, iš tikrųjų labai atsakingai stengiasi parinkti, nu, ten geriau važiuojančius, tie ratukai išsiderinę, tą stovą su pakabintom lašelinėm, nu, vis tiek tu nešiesi“ (A 11).

Tyrinėjant ne vieną pasakojimo epizodą, galima išvelgti tų pačių elementų pasikartojimą, kurį įvardijau kaip *nepritaikytos patalpos pirminės sveikatos priežiūros centruose*. Tai pripažįsta patys specialistai:

„Pastatas yra keturių aukštų. Trijų ar keturių aukštų pastatas, kuris yra ganėtinai siaurais laiptais, paprastais, galima sakyti, netgi siauresniais negu laiptinės, be-rods. Kažkas panašiai kaip daugiabučio laiptinės laiptai. Ir.. ir... ir su kabinetais specialistų tiesiog (...). Pastate tikrai nėra lifto“ (S 35).

Apie tai pasakoja ir artimieji: „O laiptai... daug daugiau ten tų laiptų yra ir mums jau sunkiau, reikia užnešti, reikia pagalbos daugiau“ (Aar 14). Nepritaikytos patalpos, universalaus dizaino nebuvimas ne tik fiziškai apsunkina situaciją, bet ir, gydytojo teigimu, turi įtakos medikų bei pacientų santykiams: „Įkalintas ir gydytojas, ir pacientas, ir pacientui atrodo čia, kad gydytojas kaltas“ (S 33).

Pasakojimo epizodų tyrimo rezultatai „Universalaus dizaino“ potemei leidžia priskirti objektą, kurį įvardijau kaip *blogos sąlygos ligoninėse aprašytai*:

„...nes vėlgi nesuprantama, kartais tenka laukti netgi po tris keturias, vieną kart netgi šešias valandas, kad palatoj atsilaisvintų lova, nors aiškiai žinoma, kad tą dieną tau reikia gultis ir visą laik noris, kad atsigult į ligoninę, kad kuo anksčiau pradėt, va, tą cheminę medžiagą, nu, tiesiog vaistus gautum. Ir tiesiog prašiau sesučių, kad pradėtų man tą chemoterapijos seansą, ir teko sėdėti netgi stacionare kelias valandas, kol palatoj lova atsilaisvino (...) Koridoriuj. Ir yra moterų, kurios, vat, sėdi pačioj palatoj, dvi vietos, ir trečia moteris sėdi ant kėdės, ir jau pradėjus, pajungus lašelinę, kad, nu, tiesiog greičiau (...). Ir ir tikrai ne vieną kartą taip buvę“ (A 11).

Kadangi palatose nėra papildomo vėdinimo, ligoniniai palieka nakčiai atidarytas duris, tad žmogus, naktį užsinorėjęs į tualetą, norom nenorom žadina aplinkinius: „Kad tie ratai ten bilda, dzeržgia visaip“ (A 11).

Pasikartojantys pasakojimų epizodai leido išvelgti elementų visumą *tyrimai yra sunkiai prieinami fiziškai*, tai aptinkama tiek ligoninėse, tiek poliklinikose. Mama pasakojo, kad niekas jai nepadėjo užkelti paauglės, nevaikščiojančios dukters, ant tyrimo vietos: „Tai aš buvau nėščia, su pilvu, ir dukrai darė kompiuterį. Aš pati nunešiau ją ir paguldžiau ant stalo“ (Aar 4). Ir tai ne vienkartiniai, o pasikartojantys epizodai: „Įvažiuoji į masažavimo kabinetą, nu, tai laukia masažuotojas, nu, o tu kelk, o masažavimo stalas, tai jis dar aukščiau yra, nu, pakankamai aukštai. Nu, ir vėl kelk“ (Aar 4). Mamos teigimu, duktė sveria apie trisdešimt kilogramų, ir tas kilnojimas yra nuolatinis procesas. Paklau-

sus, ar jai darbuotojai nepadeda užkelti dukters ant apžiūros ar masažo stalo, ar vietos, kur atliekamas tyrimas, mamos atsakymas vienareikšmis: „Ne, ne“ (Aar 4).

Moteris, po stuburo traumos sėdinti vežimėlyje, pasakojo:

„Vieną kartą turėjau uždegimą ausų. Ten yra tikrai nepritaikyta, ten atsisėsti ir kur klausą tikrintis. Uždaro tave į kažkokią būdelę, ten tikrai nepritaikyta. Kažkaip man padėjo, palaikė už kojų, buvau kūdesnė, tai kažkaip išokau (...). Aš visur šokinėdavau. Man visi sakydavo, kad aš šaunuolė“ (A 1).

O jeigu asmuo nesugeba šokinėti, jeigu jam jo sveikatos situacija to neleidžia, kas tada? Jau nebe šaunuolis? Kitas asmuo, turintis judėjimo negalią, patvirtino, kad fizinis tyrimų prieinamumas komplikotas: „Bet yra, pavyzdžiui, kai daro kompiuterinę tomo-
grafiją, jeigu yra stambesnis negalią turintis žmogus, tos kušetės labai aukštos“ (A 10).

Ne vienas pasakojimas leido išskirti objektą *funkcinių lovų trūkumas ligoninėse*:

„Dar jinai vaikščiojo, bet tokios aukštos lovos, kad jai yra pristatyti dviejų pakopų laipteliai mediniai. Pagyvenusiam žmogui, tai... pagyvenęs, tai buvo jai tikriausiai 80, virš 75 metų, naktį išlipti iš lovos ir nueiti į tualetą, tai yra labai sunkus ir rizikingas dalykas“ (Aar 5).

Kitas asmuo pasakoja, kad dvi darbuotojos turėdavo jį pakelti, kad jis galėtų pavalgyti, o kad neiškristų, būdavo uždedamos grotos:

„Žodžiu, juk kai kada man reikia (...) ateit valgyt, mane pakelia, dvi turi darbuotojos, nu, dviem žmonėm, vienam labai sunku kelti (...). Pakelia šiek tiek, o man apsisukt, aš galiu iškristi, tai iš vienos pusės uždėjo tokį, tokias grotas, kad neiškrisčiau, tai šiek tiek vartausi, suprantat“ (A 15).

Tyrinėdama pasakojimų epizodus išskyrčiau objektą *imitacinis paslaugos prieinamumas*. Pasikartojantys tiek artimųjų, tiek gydytojų pasakojimų elementai, tokie kaip: „Gydytoja nusileisdavo į pirmą aukštą paimt tyrimus, atlikti, sakykim, apžiūrą ten jos akių ar ausų, ar, ar kraujo spaudimo, ar širdies“ (Aar 25); „Esam turėję su vežimėliu, tai mes tada einam į kitą kabinetą, leidžiamės į apačią konsultuoti, tada, nu, ne savo darbo vietoj, kažkaip nėra sprendimo“ (S 33); „Nu, dabar įrengė tą kėliklį, kuris kelia iki pirmo, tik tai tuos kelis laiptus, kiek ten – šešios ar septynios pakopos, nu, viskas. Toliau jie bando ale pritaikyti, nu, pačią paslaugą. Rentgeną nukėlė į apačią. Bet gerai, pavyzdžiui, va, buvo kaip tik plaučių uždegimas, darė, nu, niekas gi man nepadeda kilnot, tai nieko, vėl pats keli“ (Aar 4), leidžia juos įvardyti kaip sisteminius ir labiau imitacinius pritaikymo požiūriu nei kaip prieinamą paslaugą.

Universalus dizaino buvimas ar nebuvimas lemia institucijos pasirinkimą: „Eini ten, kur gali įvažiuoti: renkuosi (...) kabinetą į tą, į kurį galiu įvažiuoti“ (A 10).

Gilinantį į potėmės „Universalus dizainas“ raišką, išryškėjo elementas *jei negali įeiti pasiskusti, siųsk paštu*:

„Vėl skambinu tai pačiai įstaigai ir sakau, kad noriu ateiti, pateikti skundą, ir kaip man elgtis, nes noriu, kad tas skundas direktorių pasiektų kuo greičiau, bet aš negaliu įeiti... Man pasiūlė siųsti laišku“ (A 10).

Universalaus dizaino raiška apima ir elementą, kurį įvardijau kaip *viską darome rankomis*. Slaugytoja pasakojo, kad „mūsų skyriuj mes turim taip, tokį paprastą įrankį pakišti, jeigu reikia pakelti. O taip mes viską rankom darom“ (S 10). Remiantis artimo žmogaus pasakojimu, ir skubią pagalbą teikiantys medikai neturi jokių galimybių nugabenti ligonį iki greitosios automobilio. Patys artimieji yra atsakingi, kad surastų, kas nuneštų ligonį. Dieną kviečiama privati įmonė (tikėtina, tai vyksta mieste), o paslaugos prireikus naktį, situacija dar labiau komplikuojasi:

„Gali iškviesti greitąją, tada reikia iškviesti brigadą, kad nuneštų, nes pas mus, va, šitie dalykai tai yra labai nesutvarkyti, ir ir samdom žmones (...), bet, kai atvažiuoja greitoji, atvažiuoja gydytojas, ir ir vairuotojas ar tai paramedikas, ir dar turi samdyti žmones, ieškoti, tai gerai, kad vakare, o naktį, tai ką tu ten pasamdysi, da ieškai trijų ar keturių žmonių, nu, svoris nemažas panešt, va, šita problema“ (Aar 23).

Potėmės „Universalus dizainas“ objektų raiškos pavyzdžius galima palyginti 54 lentelėje.

54 lentelė

Potėmės „Universalus dizainas“ objektų raiškos pavyzdžiai

Potėmės objekto raiška	Potėmės raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Patalpų nepritaikymas ligoninėse ir reabilitacijos centruose	„...kai gulėjo, tarkime, reabilitacijoje, absoliutiškai nėra pritaikyti dušai, aišku, jie yra įvažiuojami, bet jie yra šalti, didelės patalpos, mažai renovuotos, labai tualetai blogi, jina, kai dar vaikščiojo, ją tiesiog būdavo mums sunku nuvesti, kadangi seni žmonės... jų keliai, sąnariai labai blogai lankstosi, tualetai šiuolaikiniai yra labai žemi, tai yra nepritaikyti“ (Aar 5)	Artimasis pasakoja, kad Reabilitacijos skyriuje patalpos, žmonėms, turintiems negalią, pritaikytos tik formaliai, nors į dušą galima įvažiuoti, bet patalpose šalta, tualetai labai žemi	* Patalpos ligoninėse žmonėms, turintiems negalią, pritaikomos formaliai, nepaisant pacientų poreikių

Potemės objekto raiška	Potemės raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Nepritaikytos patalpos pirminės sveikatos priežiūros centruose	„...gerai, kad padėjo dukra, mes ėjom su dukra, su seserim, jo, ir lipom laiptais, viena ėjom šonu, lipa ligoniai, pradeda pykti, ko dabar užimat, reikia nulipti vienam žemyn, kits nori pralenkti, mes irgi einam kaip vėžliukai, nes visa jo kairė pusė yra paralyžiuota, tik dešinė yra atsistačius, tai, sakau, ir gėda, ir bėda, ir ausys rausta. Esu girdėjusi, kad esu nusigėrusi, dar kažkokia: prigėrė, prisigimdo vaikų, kur tokių nesąmonių gyvenime nebuvo ir nėra“ (Aar 19)	Artimasis, lydintis giminaitį pas gydytoją į Pirminės sveikatos priežiūros centrą, dalijasi išpūdžiais, kaip sunkiai lipant laiptais, kad patektų pas gydytojus, išgirdo replikų, jog yra asocialus. Laiptai siauri, giminaitis sunkiai vaikšto, kitiems žmonėms sunku prasilenkti	* Pirminės sveikatos priežiūros centras nepritaikytas asmenims, turintiems negalią: ne tik sunku lipsti siaurais laiptais, bet ir trukdoma kitiems pacientams. * Kai kurie sveikatos priežiūros centro lankytojai netolerantiški žmonėms, turintiems negalią
Blogos sąlygos ligoninėse apskritai	„Tiesiog tu eini ir ir ir nešies. Ypatingai naktį, vis tiek naktį vieną du kartus keliesi. Kadangi man dar buvo iš pradžių, mm, stentas įvestas, paskui buvo nefroskoma išvesta, ii, nesinori, vat, kitų ligonių pažadint, ypatingai, kai karšta, iš lauko karštis eina, tai vis tiek į koridorių kažkaip atsидaro durys, kad ta vėsa kažkokia būtų ir kad tie ratai ten bilda, džeržgia visaip, nu, nesinori, va, taip (...). Nėra papildomo vėdinimo, tiesiog tą stovą nešies, velkies, nu, tai mano sveikatos stovis buvo geras, bet buvo ir daug vyresnių moterų, kurios iš tikrųjų sunkiai judėjo, sunkiai vaikščiojo, nu, tai tiesiog buvo gaila žiūrėt, kaip jom buvo sunku, ir ne tai, kad sesutės nenorėtų padėt, bet jos fiziškai nelabai gali, nes vienam pasibaigė vaistai, vieno lašelinių keičia, kita tiesiog laksto iš palatos į palatą...“ (A 11)	Moteris, turinti negalią, pasakojo, kad ligoninėje labai blogos sąlygos. Ligoniams naktį tenka eiti toli iki tualetu kartu su savimi vežantis prijungtus lašelių stovus. Ji pati į tualetą su lašelinės stovu naktį turi važiuoti ne mažiau kaip du kartus. Kadangi vasarą būna labai karšta, nėra vėdinimo, pacientai miega atsидarę palatos duris, o žmogaus, einančio su stovu į tualetą, garsas visus žadina. Slaugytojos negali padėti, nes yra fiziškai nepajėgios – jų yra labai mažai, o darbo jos turi labai daug. Ypač sudėtinga su lašelinės stovu eiti sunkiai vaikstantiems žmonėms	* Ligoninėje apskritai blogos sąlygos: tualetai yra toli nuo palatų, nesutvarkyta vėdinimo sistema, vasarą labai karšta. * Žmonėms, kurie sunkiai vaikšto ar neturi fizinių jėgų, sunku einant į tualetą kartu su savimi vilkti ir lašelinės stovą * Slaugytojos negali padėti, nes nespėja

Potemės objekto raiška	Potemės raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Tyrimai yra sunkiai prieinami fiziškai	„Vieną kartą turėjau uždegimą ausų. Ten yra tikrai nepritaikyta, ten atsisėsti, ir kur klausą tikrintis. Uždaro tave į kažkokią būdelę, ten tikrai nepritaikyta. Kažkaip man padėjo, palaikė už kojų, buvau kūdesnė, tai kažkaip išokau. Aš visur šokinėdavau. Man visi sakydavo, kad aš šaunuolė. Problemų nebūdavo. Dabar svorio priaugau, tai man biški sudėtinga. Ir ne tik, kad svorio priaugau, man dabar labai rankos skauda. Labai skauda“ (A 1)	Moteris, turinti judėjimo negalią, pasakoja, kad jai buvo sudėtinga pasitikrinti klausą. Į būdelę ji kažkaip „išoko“. Kadangi šiuo metu jai labai skauda rankas, be to, yra priaugusi svorio, tai dabar tikrai „neišoktų“	* Žmonėms, turintiems judėjimo negalią, sunku pasitikrinti klausą. Paslaugos teikimas nepritaikytas
Funkcinių lovų trūkumas ligoninėse	„...mums labiausiai nepatikdavo mūsų (...) ligoninė, kai gulėdavom, mm, ten inkstų skyrių, iš tikrųjų lovos tragiškos, lovos, lovos yra, buvo per aukštos, kadangi jie – senyvo metų žmonės, tiesiog yra nepatogu išlipti, jeigu yra padaromos medinės kėdutės, pristatomos prie lovos (...). Ir kai reikia naktį išlipti iš lovos ant tos medinės kėdutės, kuri yra pakankamai aukšta ir reikia pataikyti, yra ne kartą nugriuvusi. Nu... man atrodo, kad kad mūsų ligoninėms reikia labai didelių pertvarkymų, gal tai ne visose“ (Aar 5)	Žmogaus, turinčio negalią, artimasis pasakoja, kad ligoninėje, inkstų ligų skyriuje, lovos visiškai nepritaikytos. Jos labai aukštos, tad prie jų pristatomos medinės kėdutės, kad žmogus galėtų išlipti. Jos artimasis, naktį lipdamas iš lovos, ne kartą yra pargriuvęs. Pasakotojo nuomone, ligoninėms būtinos reikšmingos pertvarkos, bet, pasakotojas suabejojo, „ko gero ne visose“	* Ligoninėje, inkstų ligų skyriuje, lovos pacientams visiškai nepritaikytos. * Pasakotojo nuomone, ligoninei reikia daug ką pertvarkyti
Imitacinis paslaugos prieinamumas	„Reiškia po pirmo skandalo tai net nebuvo neįgaliajam priparkuot. Tai po pirmo skandalo jie pastatė ženklą, savivaldybė, kad kelios čia vietos. Nu, dabar įrengė tą kėliklį, kuris kelia iki pirmo, tik tai tuos kelis laiptus, kiek ten šešios ar septynios pakopos, nu, viskas. Toliau jie bando ale	Mama, prižiūrinti suaugusią dukrą, turinčią sunkią negalią, pasakoja, kad jai „pakėlus skandalą“ prie pirminės sveikatos priežiūros įstaigos atsirado kelios vietos pasistatyti	* Mamai pareiškus pretenziją, savivaldybė prie poliklinikos pažymėjo kelias vietas žmonių, turinčių negalią, automobiliams. * Poliklinika įrengė keltuvą, kad būtų

Potemės objekto raiška	Potemės raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	pritaikyti, nu, pačią paslaugą. Rentgeną nukėlė į apačią. Bet gerai, pavyzdžiui, va, buvo kaip tik plaučių uždegimas, darė, nu, niekas gi man nepadeda kilnot, tai nieko, vėl pats keli“ (Aar 4)	automobilį žmogui, turinčiam negalią. Be to, įrengtas keltuvas, padedantis patekti į pirmą poliklinikos aukštą. Toliau gydymo įstaiga bando pritaikyti paslaugą, pvz., perkėlė rentgeną į pirmą aukštą. Bet iš tiesų visai neseniai, dukrai susirgus plaučių uždegimu, mama, norėdama, kad jai peršviestų plaučius, pati turėjo dukrą kilnoti	galima patekti į pirmą aukštą. * Rentgeno kabinetą įrengė pirmame aukšte. * Mama, norėdama, kad dukrai būtų atliktas rentgeno tyrimas, pati ją užkelia ir nukelia. Pagalbos nesulaukia. Paslauga nepritaikyta
Eini ten, kur gali įvažiuoti	„...tu ir važiuoji, ir kaip ten galėtume kalbėti apie prieinamumą, visgi kalbant apie sveikatos priežiūros paslaugas teikiančias įstaigas, kad ir tuos pačius odontologus, tai jie ne visur prieinami, aišku, dabar situacija keičiasi, dabar tikrai daugiau. Aš nuo pat atvažiavimo į (...), renkuosi privatų stomatologą ir kabinetą į tą, į kurį galiu įvažiuoti, net negalvoju apie valstybinę, nes tu žinai, kad ten yra laiptai, ir nesvarstai tos galimybės, tai gal tu taip įpratęs, kad iš karto atmeti tuos neprieinamus ir eini ten, kur tu gali įvažiuoti“ (A 10)	Moteris, turinti judėjimo negalią, pasakojo, kad pagrindinis gydymo institucijos pasirinkimo kriterijus – gali ji ten įvažiuoti ar ne. Tų įstaigų, kur įvažiuoti negali, įpratusi automatiškai atsakyti. Moteris pasakojo, kad dėl fizinio neprieinamumo negali naudotis nemokama odontologo paslauga, nes valstybinės įstaigos laiptai jai yra neįveikiama kliūtis	* Moteriai, turinčiai judėjimo negalią, pagrindinis gydymo įstaigos pasirinkimo kriterijus yra jos prieinamumas. * Moteris negali naudotis nemokamomis odontologo paslaugomis, nes valstybinė poliklinika nepritaikyta žmonėms, turintiems judėjimo negalią
Jei negali įeiti pasiskųsti, siųsk paštą	„...vėl skambinu tai pačiai įstaigai ir sakau, kad noriu ateiti pateikti skundą, ir kaip man elgtis, nes noriu, kad tas skundas direktorių pasiektų kuo greičiau, bet aš negaliu įeiti... Man pasiūlė siųsti laišku,	Moteris, turinti judėjimo negalią, negali patekti pas gydymo įstaigos vadovą, nes aplinka nepritaikyta. Jai pasiūloma skundą siųsti paštu	* Moteris negali patekti pas įstaigos vadovą dėl patalpų neprieinamumo. * Jai siūloma kreiptis į įstaigos vadovą paštu

Potemės objekto raiška	Potemės raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	pasakiau, kad man per ilgai, reikia greičiau, nes ligonio būklė yra prastėjanti ir aš tikrai neturiu laiko laukti, kol mane išgirs“ (A 10)		
Viską darome rankomis	„...o šiaip tai, ką galiu dėl tų galimybių, dabar, va, gali iškviešti greitąją, tada reikia iškviešti brigadą, kad nuneštų, nes pas mus, va, šitie dalykai tai yra labai nesutvarkyti, ir ir samdom žmones, paskui, kad ją parvežtų, tai ačiū Dievui, papuola geros firmos, ir jau jaunuoliai, tikrai jauni žmonės dirba, dabar, paskutiniu laiku, išsikviečiau firmą, tai parvežė namo mamą, ir ir pinigai prienami, ir įnešė, ir labai sutvarkė, bet, kai atvažiuoja greitoji, atvažiuoja gydytojas, ir ir vairuotojas ar tai paramedikas, ir dar turi samdyti žmones, ieškoti, tai gerai, kad vakare, o naktį tai ką tu ten pasamdysi, da, ieškai trijų ar keturių žmonių, nu, svoris nemažas panešt, va, šita problema“ (Aar 23)	Moteris pasakojo, kad prireikus jos artimą žmogų vežti į ligoninę, atvažiaavę paramedikais nesuteikia tokios paslaugos, tenka ieškoti ar samdyti 3–4 žmones, kad nuneštų mamą į greitosios pagalbos automobilį. Ypač sudėtinga naktį, kai tokias paslaugas teikiančios įmonės nedirba, o prireikia skubiai suteikti pagalbą	* Greitosios pagalbos medikai nenuneša mamos į automobilį, reikia samdyti žmones. Ypač sudėtinga būna naktį, kai sunku surasti, kas padėtų

Finansinis prieinamumas

Atlikusi potėmės „Finansinis prieinamumas“ raiškos analizę, išskyriau šešis potėmę apibūdinančius objektus (iš 22 pokalbio epizodų): *brangūs vaistai*; *išlaidos ligoninėje*; *išlaidos medicininiams tyrimams*; *mokamos paslaugos*; *slaugymo išlaidos*; *pinigų trūkumas* (žr. 55 lentelę). Tyrinėjant potėmės objektus, iš pirmo žvilgsnio būtų logiška potėmę įvardyti kaip „Finansinis neprieinamumas“, tačiau ištyrus kiekvieną objektą ir jų raiškos semantiką galima įžvelgti, kad nepakankamas sveikatos priežiūros sistemos finansavimas tiesiogiai susijęs su socialinės apsaugos sistemos apribojimais. Tad potėmę įvardijau taip, kaip buvau įvardijusi analizuodama Neįgalųjų teisių konvenciją.

Kaip geriausiai situaciją atskleidžiantį pokalbio epizodą parinkau moters, turinčios negalią, pasakojimą. Tyrinėjant pasakojimą, galima pastebėti, kad moteris vartoja daug vaistų, kurie anksčiau buvo kompensuojami, o dabar kompensuojami tik iš dalies:

„Ir tų vaistų čia be perstojo gali, žmogau, gerti, o Dieve brangus. Viens vieno-kius rašo, kits kitokius rašo. (...) išrašė *betaloką* 10 mg, tas (...) išrašė (...) 10 mg kitokius, nu, ir kiekvieną dieną ir keisk. Kiek tų vaistų, siaubas siaubeli. Ir ne vien, dar pirmiau kas ką rašo 100 %, bet už kiekvieną vaistą turi primokėt. Taip kaip tik 80 procentų kompensuoja. Pirmiau dar nereikėjo, o dabar turi dar primokėt. Už kiekvieną vaistą turi labai daug primokėt. O jei dar antidepresantus, uojei... Sakiau, aš parsinešu vaistų, vien saka, kada juos reik suvalgyt“ (A 4).

Iš diskurso raiškos galima spręsti, kad moteris patiria finansinių sunkumų, nes „už kiekvieną vaistą turi labai daug primokėt (...). O jei dar antidepresantus, uojei“. Šį asmens, turinčio negalią, pasakojimo epizodą priskiriu prie potemės objekto, kurį įvardijau kaip *brangūs vaistai*, tai ne tik sukelia žmogui finansinių sunkumų, bet ir atskleidžia, kad sistema nepakankamai finansuojama, taigi mažina prieinamumą. Kita potemės objekto raiška matoma 55 lentelėje.

55 lentelė

Potemės „Finansinis prieinamumas“ raiškos pavyzdžiai

Potemės objekto raiška	Potemės raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Brangūs vaistai	„O taip, kai yra kaulų retėjimas, tai man kompensuoja tus, kur sakiau, į pilvą leisti, tuos vaistus, kur į pusę metų, bet tai jie kainuoja penkiasdešimt penki eurai ir priedo reikia gerti kalcio, kad būtų po tūkstantį miligramų. Po porą kapsulių jų reikėtų gerti į dieną. Bet tai kalcis irgi yra, jeigu esat pastebėjusi, yra labai brangus, jeigu taip gerti. Nu, tai kokią akciją randu. Taip, aš geriu po vieną tabletę, nu, vis geriau kažkaip“ (A 5)	„Moters, turinčios negalią, žodžiais tariant, jai du kartus per metus reikia leisti vaistus nuo osteoporozės, kurie jai kompensuojami 80 proc. Už vaistų dozę ji moka 55 eurus. Be to, turi gerti kalcį, kurį, taupydama pinigus, perka akcijų metu, vietoj dviejų kapsulių per dieną, vartoja po vieną	* Moteris turi du kartus per metus leisti vaistus, už kurių dozę moka 55 eurus. * Kiekvieną dieną ji turi vartoti kalcį. * Taupumo sumetimais kalcį perka tik akcijų metu ir vartoja tik po vieną kapsulę per dieną (vietoje dviejų)

Potemės objekto raiška	Potemės raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Išlaidos ligoninėje	„Sauskelnės mes užsakom, mes turim atsargai, taip. Bet jeigu žmogus jau atvažiuoja, tai dažniausiai prašom, kad pirktų, nes mes tiesiog neužteksim. Duoda kažkokią pinigų sumą tam ir mes negalim viršyt, nes tada kitoms priemonėms neužteks pinigų, mes turim atsargai, mes duodam, jeigu reikia, ypatingai tiem, kurie, pavyzdžiui, nenešioja, ir tuo momentu reikia, mes uždedam. Taip, turim, kremų apsauginių mes turim, prausimuisi mes turim. Bet jeigu servetėlių šlapių, mes prašom, kad vis tiek pirktų (...) ir jeigu ypatingai kažkokių kitų kremų reikia, tai tada irgi prašom, kad nupirktų (...). Kartais tablečių gydytojai išrašo, kurių mes skyriuj, nu, tiesiog dėl arba specifikos neturim, arba jie ypatingi. Taip pat mes tada, vot, gydytojai jau rašo receptus ir tada jau jie prašo nueiti, jeigu patys negali nueit, tada mes išsiunčiam arba slaugytoja išeina arba sanitarę išsiunčiam nupirkt vaistukų“ (S 10)	Remiantis ligoninėje dirbančios slaugytojos pasakojimu, galima teigti, kad sauskelnės čia užsakomos, bet dažniausia prašoma, kad ligoniai jas nusipirktų, nes kitaip jų neužtektų. Ligoninės nupirkto sauskelnės naudojamos tik ypatingiems atvejams – žmonėms, kurie jų nenešioja, bet netikėtai prireikia. Skyriuje turima apsauginių kremų, bet prireikus kitokių, prašo, kad ligoniai patys pirktų. Prausimosi priemonių skyriuje yra, bet prašo nupirkti šlapių servetėlių. Tenka pirkti ir kai kuriuos vaistus, kurių nėra skyriuje, arba pagal gydytojų išrašytus receptus	* Skyriuje sauskelnėmis aprūpinama tik netikėtiems atvejams, paprastai prašoma, kad ligoniai sauskelnėmis pasirūpintų patys. * Skyriuje yra prausimosi priemonių, bet prašoma, kad pacientai nusipirktų drėgnų servetėlių. * Skyriuje yra apsauginių kremų, tačiau prireikus kitokių, tenka pirkti. * Pacientams tenka pirkti vaistus, kurių nėra skyriuje
Išlaidos medicininiams tyrimams	„Darė tą kaulo retėjimą, užmokėjau, kita sakė, gulėjau, viską padarė, nieko nereikėjo. Aš už kaulų retėjimą, už viską apsimokėjau ir... tą darė kompiuterinę, viską susimokėjau... pati“ (A 4)	Vyresnio amžiaus moteris, nuo vaikystės turinti negalią, pasakojo, kad jai teko susimokėti už kaulų tankio ir kompiuterinės tomografijos tyrimus. Tuo tarpu kita moteris jai pasakojo, kad už tuos pačius tyrimus jai nereikėjo mokėti	* Moteris susimokėjo už kaulų tankio ir kompiuterinės tomografijos tyrimus. * Kita moteris jai pasakojo, kad tie patys tyrimai jai atlikti nemokamai

Potemės objekto raiška	Potemės raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Mokamos paslaugos	„Mokamos medicinos anksčiau tik pas homeopatą. Y: O pas stomatologą? X: Ai nu, stomatologas, nu, jau savaime aišku, kad jisai. Y: O kodėl savaime aišku? X: Nu, todėl, kad nebegydo veltui. Y: Nėra, visiškai? X: Reikia mokėti (...) Nežinau. Mūsų poliklinikoje yra mokama. Ir nemažai čia sumoku“ (A 3)	Moteris, turinti negalią, pasakoja, kad jai tenka mokėti už homeopato ir odontologo paslaugas. Mokamas pastarojo paslaugas moteris priima kaip savaime suprantamą dalyką, nes jos poliklinikoje kitaip niekada ir nebuvo. Moters teigimu, už odontologo paslaugas ji nemažai sumoka	* Moteris, turinti negalią, moka už homeopato ir odontologo paslaugas. * Mokestį už odontologo paslaugas vertina kaip įprastą dalyką, nes jos poliklinikoje kitaip ir nebuvo. * Moters teigimu, už odontologo paslaugas mokanti nemažai
Slaugymo išlaidos	„Mes sumokam, gaunam valstybės apmokėjimą, slauga įeina tik 4 mėn. Nemokamai per metus, o 8 mėn. mes mokame pinigų (...). Yra su centais, nepasakysiu, kažkur 820 eurai. Mėnesiui... Tėvukas gauna pensiją, ir gauna slaugos, jam yra paskirta didžioji slauga, tai gauna 280 eurus, tai mes turime dar primokėti 200 eurų. Y: Bet pampersai, tepaliukai, kremukai, servetėlės? Nuo pragulų? X: Visa tai mes perkame iš savo. Y: Bet juk sumokate 800? X: Ten tuos 820 mokame 8 mėn. Iš pradžių neduodavo net pampersų, dabar, visai neseniai, prieš kokius pusę metų, sakė, kad pampersų nebeneštumėm, bus duodami valdiškai. Tai	Artimasis, kurio tėvas turi sunkią negalią ir naudoja slaugymo paslaugomis, pasakojo, kad kompensuojama slauga skiriama keturis mėnesius. Už kitus tenka mokėti po 820 eurų per mėnesį. Sudėjus tėvo pensiją, slaugos pensiją, reikia primokėti 200 eurų per mėnesį. Nors šeima sumoka už paslaugą, dar turi papildomai pirkti kremus, tepalus nuo pragulų, visas prausimosi priemones. Ne taip seniai dar tekdavo pirkti ir sauskelnes. Dabar jau nebereikia, aprūpina ligoninė	* Paslaugos slaugos ligoninėje kompensuojamos keturis mėnesius per metus. * Šios paslaugos kainuoja 820 eurų. * Šeimai reikia primokėti 200 eurų. * Šeima slaugos ligoninės paslaugomis naudoja visus metus. * Papildomai reikia pirkti tepalus nuo pragulų, prausimosi priemones

Potemės objekto raiška	Potemės raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	pampersų nebevežu, bet kremukai, tepaliukai, visos prausimosi priemonės yra perkamos“ (Aar 20)		
Pinigų trūkumas	„Taip, ar įmanoma išgyventi, pagalvokit patys, jeigu mums yra nustatyta pirma grupė, šiuo metu mes gauname 280 eurų – invalidumas yra, už priežiūrą – 112 eurų, na, ir, jeigu aš nedirbčiau, ar būtų įmanoma dviem išgyventi? Kaip sakiau, vyrui reikalinga pastovi priežiūra ir jo negalima palikti vieno, nu, aš bent jau taip manau, nes yra širdies ritmas sutrikims, hipertenzija, didelis kraujospūdis po insulto, dešinę pusę nepilnai valdo ir kalbuos netektis, nekalba, ir turi dar tokių problemų, taip kaip, pavyzdžiui, kraujo pasileidimas per nosį, no, ir epilepsijos priepuoliai. Ar gali žmogus pabūti vienas?“ (Aar 11)	Žmogaus, turinčio negalią, žmona pasakojo, kad, jeigu ji nedirbtų, jų pajamos būtų 392 eurai dviem asmenims. Vyrui reikia nuolatinės priežiūros, nes vienas negali būti	* Jeigu žmona nedirbtų, šeimos pajamos būtų 392 eurai dviem asmenims. *Vyrui reikia nuolatinės priežiūros

Situaciją iliustruojantis pokalbio epizodas, kaip ir lentelėje pateikiamas kitas pavyzdys, įrodo, kad žmonėms, turintiems negalią, net 80 procentų kompensuojami vaistai yra sunkiai prieinami. Moteris, kuri leidžiasi vaistus nuo osteoporozės tik du kartus per metus ir sumoka už juos 55 eurus per mėnesį, negali sau leisti gerti tiek kalcio, kiek rekomenduoja gydytojas: vietoj dviejų kapsulių ji geria vieną, nes jai per brangu. Kad vaistų įsigijimas susijęs su finansiniais sunkumais, rodo ir kitas pasakojimas:

„Ligonių kasos kompensuoja didelę dalį sumos, tačiau mums dukros gydymas atsieina dar po 50 eurų kiekvieną mėnesį. Gerai, kad mes su vyru gauname neblogas pensijas. Tačiau dukters neįgalumo išmoka nesiekia nei 100 eurų“ (Aar 22).

Daugelis pasakojimų liudija, kad santykinai atsižvelgiant į pajamas, vaistams tenka išleisti reikšmingą pajamų dalį:

„Dabar eurai, kai padidino jau... 280 eurų (neįgalumo pinigai) (...). Kad nepirk-tum jokių papildų kad, kaaa savijauta palaikyti... iii... apie 70–80 eurų.... vaistam (...). Joo... kiekvieną mėnesį ir ir, va, dar vis tiek, ir ir ir vitaminus nusiperki, ir nuo skydliaukės, ir ir ir nuo skausmo, ir viska, viskas“ (A 4).

Nusipirkusi papildų moteris medikamentams skiria trečdalį savo pajamų. Pateiktų pasakojimų analizė leidžia daryti apibendrinamą išvadą, kad vaistai daugeliui žmonių, turinčių negalią, yra labai brangūs.

Kaip galima spręsti iš kitų pasakojimų, patekęs į ligoninę, žmogus, turintis negalią, taip pat neišvengia išlaidų. Iš slaugytojos pasakojimo suprantame, kad sauskelnės sky-riuje perkamos, bet naudojamos tik netikėtai jų prireikus. Įprasta praktika prašyti, kad ligoniai patys pirkėtų sauskelnes, drėgnas servetėles, kai kada net ir tepalus nuo pragulų ar vaistus, kurių skyriuje nėra, bet, gydytojo nuomone, jų pacientui reikia. Slaugytojos pasakojimą patvirtina ir artimieji:

„...šiaip tai tai yra baisūs pinigai, kai kai pagalvoji, pradedi pirkt, kai prisiperki, ieškai nuolaidų visokiems tepalam, jeiguuu tepalo, tepalo bonkutėj šimtas gra-mų – aštuoniasdešimt eurų“ (Aar 23).

Išlaidų ligoninėje raiška yra daugialypė. Kaip galima spręsti iš žmonių, turinčių negalią, pasakojimų, tenka paišlaidauti prieš operaciją:

„Ne... skyriuj jau po operacijos nereikėjo, bet tai prieš operaciją viską reikėjo... operaciniam... viską reikėjo... nusipirkti“ (A 4).

Gulint ligoninėje pirkti antialerginius vaistus:

„...dar vienas, kadangi man kilo alerginė reakcija, teko pirkt porąkart pačiai *tavegil*, kad susileist. Eini į vaistinę kitapus gatvės“ (A 11).

Net adatas:

„Sako, labai atsiprašom, bet, žinokit, adatų nebeturim, ar galėtum nusipirkt. Ir prieš pradedant vaistus, eini, nusiperki, mm, savo lėšom (...), jeigu dvylika kartų lašino, tai keturis kartus tai tikrai, paskutinį kartą dvylika seansų, tai keturis kartus pirkausi portkateterio adatas“ (A 11).

Onkologine liga sergantis žmogus patvirtino, kad gera savijauta ligos metu – ne medikų rūpestis. Jeigu turi pinigų, gali išvengti pykinimo, o jei neturi, teks kentėti:

„Tiesiog rezidentas pasiūlė, sako, yra, žinokit, vaistas, mm, *ememdas* [„Emend“], yra trys kapsulės, tačiau yra nekompensuoja. Jie yra kompensuojami užsienyje visiems, gaunantiems chemoterapiją, ir kompensuojami prie tam tikros vėžio

formos, iii, dienos stacionare, kas ateina, vat, vieną dieną lašintis. Aš paprašiau, kad jis man išrašytų receptą ir tuos vaistus pirkau“ (A 11).

Pasikartojantys pasakojimai pagrindžia tą faktą, kad ligoninėje žmonės, turintys negalią, tikėtina, kaip ir visi kiti pacientai patiria papildomų išlaidų. Atsižvelgiant į žmonių, turinčių negalią, pajamas, jiems tai ne tik teisinė, emocinė, bet ir nemaža finansinė problema.

Žmonėms, turintiems negalią, tenka mokėti ir už kraujo tyrimus, nes ribojamas kompensuojamų tyrimų skaičius:

„Kiekvieną mėnesį tau reik ir du, ir tris kartus... ir tada dar reik mokėti pinigų už kraują. Vienąkart mėnesį padaro, o jeigu du kartus, jeigu reik skydliaukės tyrimus, už viską reik mokėt“ (A 4).

Kaip galima spręsti iš pasakojimų konteksto, tyrimų poreikis – ne momentinė užgaida, juos tenka daryti, esant prastai savijautai ir norint tiksliau paskirti vaistus. Tyrimai atliekami ne asmens iniciatyva, jų paskyrimą kontroliuoja gydytojas:

„Taip... nes... iii... čia šita gydytoja... iiii... kaip jinai žiūri skaičių, kai 12 kartų... gali, o kiek jau esi išnaudojęs, tiek užsimokėt reik (...). Nu, kiek čia... praeitąkart buvo, kai ir gulėjau ligoninėj, darė, o kai... privačiai ėjom pasidaryti viską... šiaip kažkiek čia... 5 eurai... ir hemoglobina, ir kiti, ir uždegimus kokius (...). Ne, ne... dvidešimt kelis eurus sumokėjau. Dvidešimt... ne... nebeatsimenu“ (A 4).

Su finansinio neprieinamumo raiška susiję pasakojimai apie mokamas medicines paslaugas: „Ai nu, stomatologas, nu, jau savaime aišku, kad jisai. Reikia mokėti (...). Nežinau. Mūsų poliklinikoje yra mokama. Ir nemažai čia sumoku“ (A 3). Moteriai natūralu mokėti už odontologo paslaugas, nes kitaip ir nebūna. Kai kurie pasakojimai sunkiai suprantami. Vyresnio amžiaus moteris, turinti neįgalumą nuo vaikystės, mokėjo už kaulų tankio tyrimą, kompiuterinę tomografiją: „Darė tą kaulo retėjimą, užmokėjau, kita sakė: gulėjau, viską padarė, nieko nereikėjo. Aš už kaulų retėjimą, už viską apsimokėjau ir... tą darė kompiuterinę, viską susimokėjau... pati“ (A 4). Mokamas medicines paslaugas galima vertinti kaip nepakankamai žmogui, turinčiam negalią, prieinamą valstybinę medicinos priežiūros sistemą, nes asmuo patiria didelių finansinių sunkumų.

Finansinį neprieinamumą didina sistemiškai neišspręsti žmogaus, turinčio negalią, slaugos ir priežiūros apskritai klausimai. Dažniausia tai susiję su valstybės specialiųjų poreikių pašalpa, kurios neužtenka, ir su artimųjų iniciatyva bei atsakomybe. 92 metų tetos, turinčios negalią ir slaugos poreikių, dukterėčia, pati esanti pensinio amžiaus, be to, gyvenanti kitame mieste – daugiau kaip 200 kilometrų nuo tetos, rūpinasi ja:

„...mokam mes po 15 eurų per dieną slaugytojai. Tai išeina 450, tai tą, ką gauna didelių poreikių, specialių poreikių pašalpą – 270 eurų, tai mes dar su broliu

pridedam iki 450 kas mėnesį ir, va, taip verčiamės. Ta pensijėlė jos irgi kažkur 250, tai pravalgymui, malkom, komunaliniams mokesčiams, telefonui išeina kas mėnesį“ (Aar 6).

Panaši situacija susiklosto ir rūpinantis vaiku, turinčiu sunkią negalią. Aktyvi, dirbanti, tris vaikus turinti mama, norėdama dirbti, priversta nuolat mokėti už 18-metės dukters priežiūrą:

„...o vat, vat, susiradau moterį, kuri, va, penki eurai valanda, ji maloniai gali pabūti, tai, kai man į miestą išvažiuot ir parvažiuot minimum devynios valandos, tai va, devyni kart penki – 45 eurai, nu, tai pagalvoji, tai daug. Aš... tai turiu, tai turiu irgi dukros ten mokykloje yra šeimininkė, kuri paima, kuri paima pas save namo savaitgalį, aš sumoku aštuoniasdešimt eurų. Bet penktadienį nuvežu ir jinai gyvena tokiom sąlygom, tikrai, nu, sodo namelis tikrai be pamatų, be tuliko, tai, bet dukrai labai patinka. Jinai išsišiepus džiaugiasi ir tokia, nu, asketiška aplinka, bet jai va, jinai patinka. Tai irgi aštuoniasdešimt eurų“ (Aar 4).

Pasikartojantys pasakojimų požymiai pagrindžia, kad slaugos ir priežiūros klausimai sukelia finansinių sunkumų šeimoms, kurios prisiima atsakomybę už artimųjų priežiūrą.

Žmonių, turinčių negalią, jų šeimų situacija tiek sveikatos priežiūros, tiek kitais aspektais dažniausia yra sudėtinga, problemiška. Nepakankamo finansavimo samprata šiuo požiūriu apima ne tik su sveikata, bet ir su gyvenimo kokybe apskritai susijusias išlaidas:

„Šiuo metu mes gaunam 280 eurų – invalidumas yra, už priežiūrą – 112 eurų, na, ir jeigu aš nedirbčiau, ar būtų įmanoma dviem išgyventi? Kaip sakiau, vyrui reikalinga pastovi priežiūra“ (Aar 11).

Iš pateikto diskurso galima spręsti, kad moteris, nors ir dirbanti, yra visiškai susitapatinusi su vyru: jų bendras gyvenimas, bendri išgyvenimai, bendras neįgalumo suvokimas: „Mums yra nustatyta pirma grupė, mes gaunam ir pan.“ (Aar 11). Nors vyro negalima palikti vieno: „Jo negalia palikti vieno, nu, aš bent jau taip manau, nes yra širdeis ritmas sutrikims, hipertenzija, didelis kraujospūdis, po insulto, dešinę pusę nepilnai valdo ir kalbuos netektis, nekalba, ir turi dar tokių problemų, taip kaip, pavyzdžiui, kraujo pasileidimas per nosį, no ir epilepsijos priepuoliai“ (Aar 11), moteris ieško išeičių ir dirba, nes, „ar būtų įmanoma (...) išgyventi?“ (Aar 11). Žmogaus, turinčio negalią, gyvenimą šeimoje, juolab vienišo asmens gyvenimą dažnai lydi nepritekliai ir apskritai finansiniai sunkumai.

Finansinį neprieinamumą, kaip problemą, Lietuvos sveikatos priežiūros sistemoje pagrindžia tokie faktai, kaip *brangūs vaistai* (daugeliu atvejų kompensuojami, bet daugeliui žmonių brangu mokėti net dvidešimt procentų, be to, yra vaistų grupių, kurie žmonėms, turintiems negalią, nekompensuojami, tad tenka mokėti visą kainą); *papildomos išlaidos ligoninėje* (vaistams, tepalams nuo pragulų, kitoms priemonėms); *išlai-*

dos medicininiams tyrimams (kraujo, kai tenka dažniau atlikti dėl sveikatos būklės, nei nustatyta tvarkoje, arba kitiems tyrimams, kaip kaulų tankio ar kompiuterinės tomografijos, jei nenorima ilgai laukti eilėje ar dėl kitų priežasčių); *mokamos paslaugos* (labai dažnai minimos odontologo, psichoterapeuto, kineziterapeuto ir pan.); *slaugymo ir priežiūros išlaidos* (tiek senyvo amžiaus žmonėms, turintiems negalią, tiek ir jauniems, jeigu negalia yra sunki); *pinigų trūkumas apskritai* (neįgalumas, kaip skurdo ir neprieklių ženklas). Visų išvardytų elementų bendra semantika, kurią galima apibendrinti kaip finansinį neprieinamumą.

Komunikacinės aplinkos užtikrinimas

Neįgaliųjų teisių konvencijos teminės analizės tyrimas leido išskirti dvi žmonėms, turintiems negalią, aktualias potemes sveikatos priežiūros sistemoje: „Komunikacinės aplinkos užtikrinimas“ ir „Bendravimo formų įvairovės užtikrinimas“. „Žmonėms, turintiems negalią, teikiamos pagalbos sveikatos priežiūros sistemoje tyrimas“ išgrynino du potemių objektus: *komunikaciniai sunkumai ir nepakankamas gydytojų bendravimas su pacientais mažina gydymo prieinamumą* (iš viso atrinkti 24 su šiais teminiais objektais susiję epizodai). Kaip integruojanti visus išvardytus objektus potemė pasirinkta „Komunikacinės aplinkos užtikrinimas“. Jos semantika apima ir bendravimo formų įvairovę, komunikacinius sunkumus, nepakankamą gydytojų bendravimą su žmonėmis, turinčiais negalią, kaip sveikatos priežiūros sistemos prieinamumą mažinančią prielaidą. Atrinktų pasakojimo epizodų skaičius ir jų raiškos elementų įvairovė atkleidžia potemės reikšmingumą ir svarbą „Prieinamumo“ temai. Išryškėjo 12 potemės semantinių objektų, kurie, kaip ir ankstesnės analizės atvejais, galėtų būti kažkaip sujungti ar abstrahuoti, bet teikiant pirmenybę objekto prasmės raiškai ir naudai sveikatos priežiūros sistemos praktikai palikti labiau situaciją iliustruojantys, o ne abstrahuojantys pavadinimai: *bendravimas su asmenimis, turinčiais klausos negalią; bendravimo su nesiorientuojančiu pacientu ypatumai; bendravimo ypatumai su sergančiuoju onkologine liga; bendravimas su neregiais; bendravimo ypatumai su paaugliu, turinčiu dauno sindromą; reikia tiesiog mokėti bendrauti; tenka kentėti nepagarbų gydytojų elgesį; gydytojai nesigilina ir nesistengia suprasti pacientų; gilinamasi į paciento situaciją ir jam padedama; gydytojai nesitaria su paciento artimaisiais; žmoniškumas priešpriešinamas sistemos trūkumams; abejinga gydytoja ir bendraujantys rezidentai*.

Kaip iliustruojantį pasakojimo epizodą parinkau gydytojo patirtį su paciente, turinčia klausos sutrikimą (negirdinčia ir nekalbančia):

„Prieš gerą savaitę, gal pusantros, man budint klinikose, atvyko pacientė, kurios skundai buvo labai sunkiai apibūdinami. Ir niekas negalėjo atitinkamai apibrėžti. Ji atvyko naktinio budėjimo metu, apie 11–12 valandą nakties. Ji vairuoja. Atvyko viena. Artimųjų nebuvo, kurie galėjo ar išversti, transkribuoti visus jos skun-

dus. Problema ir buvo tame, kad pacientė buvo nebylė ir kurčnebylė. Ji negalėjo nei kalbėti, nei girdėti. Ji tik kalbėjo gestų kalba. Mes negalėjom suprast, nei ką jai skauda, nei kiek laiko skauda, nei kokius vaistus. Tai ir, va, čia buvo pagrindinė problema. Šiuolaikinė sveikatos apsaugos sistema nėra pritaikyta tokią negalią turintiems pacientams, nes šiuo atveju mes, gydytojai, nesam mokomi tokių dalykų, kaip susirinkti informaciją iš tokių pacientų, kurie negali nei kalbėti, nei jie tave girdi. Deja, trečio lygio ligoninėj tokio žmogaus būdinčio ar galimybės išsikviesti tokį žmogų, kuris galėtų patikslinti mano diagnozę, taip pat nėra [turimas mintyje gestų kalbos vertėjas]. Todėl visas tas bendravimas buvo tikrai labai sudėtingas ir apsunkintas. Aišku, ačiū Dievui, jai nieko tuo metu nebuvo, tai buvo paprastas plaučių uždegimas. Bet buvo visiškai chaotiška, nesuprantama ir jai padėti buvo labai sudėtinga (...). Iš karto mano iniciatyva buvo paklausta, ar ji turi mobilų telefoną ir ar yra kažkoks kontaktinis žmogus, kuriam būtų galima paskambinti, kuris kalbantis yra. Ir buvo nurodyta prie telefono numerių mamos ir sesers kontaktai. Deja, nei vienas iš tų kontaktų nepakėlė ragelio. Neturėjom mes nei laiko tuo metu bandyti susiskambinėti. Buvo skambinta kelis kartus, kiek atsimenu. Buvo du: pirma, kai ji atvyko, nes tikrai buvo apžiūra labai sunki, ir paskui gal įpusėjus pokalbiui, kai jau ten išėjo klausimas apie vaistus, kuriuos ji vartoja, nes turi lėtines gretutines ligas, dėl kurių ji vartoja vaistus, ir tai yra būtina išsiaiškinti, o pacientas nekalba ir ji vaistų neatsimena. Kadangi aš buvau pirmasis kontaktas, kuris apžiūrėjo tą pacientę, ir tai buvo visiškos mano fantazijos. Fantazijos ir iniciatyvos. Ir tą akimirką tiesiog galvojimas, kaip tai galima patikslinti. Pagalvojau apie gestų kalbą. Aš jos nemoku, bet pradėjau bandyti rodyti kažkokius ženklus. Tai buvo ne ta tikra gestų kalba. Tai buvo elementarūs gestai, kurie galėtų patikslinti vietą, kūno vietą, kiek jai skauda, kur jai skauda, elementariai, su pirštais, bandant jos paklausti, ir iš lūpų, bandant aiškiai kalbėti, kad ji suprastų, kiek laiko jai skauda, kurioje vietoje jai skauda. Klausi jos, kiek tau skauda, ar tu kosai. Ir ji nieko nesupranta (...). Kažkaip iš filmų čia, vat, šitie gestai. Tada ji sako, kad negirdžiu ir nekalbu. Ir tada tu vėl bandai: ar tau skauda čia, ar tu kosai, ar tu atkosai kažką tai. Pats kosėji ir iš lūpų sakai, kad ji skaitytų. Ir tu „taipini“. Sakai, kaip tu jautiesi, klaustukas. Blogai, taškas. Na, ji nesupranta. Ir aš nemoku su ja bendraut. Jų konkretūs gestai yra. Po to, kai ji išėjo, aš „jutubėj“ žiūrėjau gestų kalbą. Nu, rimtai. Nu, o kaip kitaip? Dar buvo pasitelkta tušinukas bei popierius. Buvo rašoma ant popieriaus. Tai gal labiausiai padėjo patikslinti, nes jai buvo užduodami klausimai ant popieriaus, arba kompiuterio klaviatūra, kad būtų tiesiog greičiau, o ji atrašydavo taip pat arba į kompiuterio ekraną, tiesiog į paprastą „word“ ofiso failą, arba rašydavo ant popieriaus. Aš tuo metu nesitelkiau kažkokios labai pagalbos, nes žinau, kad niekas tikrai neturės kuom padėt. Tiesiog aš nuėjau iki savo vyresnio gydytojo, paaiškinau jam situaciją. Jis lygiai taip pat nežinojo, ką daryti šiuo atveju. Tiesiog mūsų susitarimas tikslin-

ti tą anamnezę šiomis būtent priemonėmis. Bet tokio... tokio specialisto [gestų kalbos vertėjo], pavadinkim taip, mes neturėjom. Galėjom išsikviesti juos. Neturim kontaktų tokių dalykų. Net internete ieškant, tai viską, ką radom, – darbo valandomis dirbantys žmonės, kurie tikrai nebūtų atvažiavę nakties metu, kai ji atvažiavo pas mus. Todėl buvo bendru susitarimu bandyta. Tiesiog fantazijos ir patirties klausimų visuma lėmė tokį popierinį susirašinėjimą. Ir jisai vienareikšmiškai padėjo. Kadangi pacientė buvo jauna, kiek aš pamenu, jai buvo 23 metai, ji nuo gimimo yra kurčnebylė, tai tikslinant tas labai padėjo, kad ji jauna. Ji buvo draugiška technologijoms vadinamoms. Ji suprato ir galėjo rašyti kompiuteriu, suprato, ko mes iš jos norim, ir panašiai. Jeigu tai būtų pagyvenęs žmogus, aš neįsivaizduoju, kaip būtų įvykę. Pacientės apžiūra maždaug truko tris kartus ilgiau nei paprastai. Reglamentuotas laikas vienam pacientui šiuo metu pagal Sveikatos apsaugos ministerijos įsakymą yra 5 minutės. Tai yra visiškai neįmanoma su žmogumi, neturinčiu negalios. Tai šiuo atveju buvo, grubiai, apie 40–50 minučių su viskuo. Vienam pacientui. Vienareikšmiškai strigo mano darbas, nes tai buvo trečio lygio priėmimas, trečio lygio ligonis, skubios pagalbos skyrius. Vienaip ar kitaip ta situacija buvo tiesiog dėkinga – pacientas buvo dinamiškas, jo gyvybei negrėsė joks pavojus“ (S 30).

Nuoširdus jauno gydytojo pasakojimas atskleidžia bendravimo su pacientu, turinčiu klausos sutrikimą, sudėtingumą. Situaciją galima įvertinti kaip sisteminę: nėra galimybės pasikviesti gestų kalbos vertėjo, nors situacija yra skubi ir pacientas kreipiasi naktį. Gydytojas nei universitete, nei darbo vietoje nebuvo mokomas bendrauti su negalia turinčiais pacientais. Ir vyresnis kolega nepasiūlė kitų sprendimų nei tie, kuriuos buvo sugalvojęs jaunas gydytojas. Pagal nustatytą tvarką paciento apžiūros laikas neįrealiai trumpas. Kad situaciją būtina keisti, parodo ir kitas atvejais:

„...čia buvo moteris su dvynukais, apie 30 metų, nėščia, atvyko lydimas savo vyro (...) mes sugalvojom rašyti klausimus į žurnaliuką ir tokiu būdu mes bendravome (...). Pas ją buvo ganėtinai kritinė situacija (...). Ir jai reikėjo paaiškinti“ (S 28).

Vyro klausia ir kalba taip pat buvo sutrikusi, be to, nakties metas, gydytojui buvo sudėtinga bendrauti, ypač paaiškinti pacientei jos sveikatos būklę, gydymo strategiją. Kiti pasakojimų epizodai atskleidžia, kad planinio apsilankymo metu „jie dažniausia jau ateina su lydinčiu žmogumi, ir dažniausia jis būna kurčnebylys (...), ta prasme, jie visada ateina su savo vertėja nusišandę poliklinikos, kad juos kartu lydėtų“ (S 33). Pasakojimo konteksto tyrimas atskleidė, kad tuo atveju procesas vyksta kur kas sklandžiau, bet laiko atžvilgiu paciento priėmimas tęsiasi kur kas ilgiau nei įprastai. Bendravimą su asmeniu, turinčiu klausos negalią, palengvina paties žmogaus pasirengimas: „Arba, pavyzdžiui, ateina moteris, jinai (...) šnekėt negalėjo, bet viską supranta, jinai jau atėjo (...) tekstą jinai pati atsispausdino, anamnezės tekstą, ir tada visa konsultacija

per raštelius, ką nors paklausi, jinai parašo, ten paaiškini, nu vat, tokia ženklų kalba...“ (S 33). Analizuotus pasakojimų epizodus galima apibendrinti šiais gydytojo žodžiais: „Vienaip ar kitaip ta situacija buvo tiesiog dėkinga – pacientas buvo dinamiškas, jo gyvybei negrėsė joks pavojus“ (S 30).

Kitas iliustruojantis pasakojimas atskleidžia bendravimo sunkumus tokiomis aplinkybėmis, kai pacientas yra praradęs orientaciją:

„Tai įvyko gal, sakyčiau, prieš tris dienas. Man teko budėti skubios pagalbos skyriuj, priėmimo centre – dideliame priėmime, kuris aptarnauja didelę rajono dalį. Ir vėlyvą vakarą, vėlgi po darbo valandų, buvo atvežta gal apie šešiasdešimt metų moteris iš globos namų. Pervežta greitosios medicinos pagalbos. GMP paramediko buvo apibūdinta labai lakoniškai. Kadangi jau buvo vėlyvas vakaras, tai tokiose įstaigose, kaip globos namai, slaugos namai, nebėra gydytojo. Kartais kai kuriose išvis nėra gydytojo ir yra tiktais slaugantis personalas, kuris prižiūri tą asmenį su specialiais poreikiais, ir, jeigu jie mato, kad kažkas yra ne taip, jie kviečia greitąją. Tai šiuo atveju ir buvo slaugos ir aptarnaujantis personalas. Jie pastebėjo, jog pacientė tapo vangesnė. Anot jų, jie iškviatė greitąją medicinos pagalbą. Atvežus ją pas mus, kadangi artimųjų nebuvo, net iki šiol mes nežinome, ar jie yra, GMP gydytojas paramedikas perdavė tiesiog, kad ji buvo vangi ir nuėjus apžiūrėt pacientę, anamnezės ir skundų surinkti buvo neįmanoma dėl bendros pacientės būklės. Pacientė buvo sąmoninga. Mes vertinom tą sąmonės būklę pagal tokią skalę specifinę, ir ji tikrai buvo ir sąmoninga, ir kontaktiška. Tiesiog kontaktas buvo visiškai apsunkintas. Mediciniškai reiškia „kontaktas apsunkintas“, kai arba pacientas dėl savo somatinės būklės, arba dėl ligos, arba pasunkėjusios būklės negali išsakyti konkrečiai savo nusiskundimų ir visa kita. Mes turim specializuotus algoritmus, kaip mes turim apžiūrėti pacientą, mes esam to mokomi. Mes turim įvertinti visą jo išorinę būklę, ar nėra ten nubraižymų, pjautinių, durtinių žaizdų, ar jisai kvėpuoja pagal tam tikrus algoritmus, ar kraujotaka nesutrikus, spaudimas ir visa kita. Tiesiog apžiūrint pacientą visiškai buvo aišku – pacientė tiesiog guli, ji nešneka, o jeigu ir šneka, yra pavieniai sakiniai, prisiminimai apie kažką tai, pavieniai žodžiai, leptelėjimai, ko tu negali susieti į rišlų sakinį, ir ji nieko negali tau pasakyti. Todėl mes remiamės dažniausiai objektyviais duomenimis, t. y. koks yra pacientės spaudimas... Mes apžiūriname medicininius dalykus ir tada sprendžiam, kad jai galėtų būti, dėl ko ji gali būti vangi, nes ji nieko visiškai negali pasakyti, ji elementariai mato tave, žiūri, reaguoja į skausmą, dirgiklius, bet ji neatsako nieko, ir šios pacientės atveju buvo būdingas tremoras, neorientuota pacientė, vis pamiršdavo, kur ji yra, paskui vėl atsimindavo, tai atsimindavo vakarykštį įvykį, atsimindavo, kur ji dabar yra, po to vėl pamiršdavo. Tai galima buvo daryti prielaidą – pacientė serga ar tai Parkinsono liga, ar Alzheimerio liga. Tokiam pacientui visada yra

padidintas kiekis dėmesio, jeigu taip galima lietuviškai išsireikšti, kadangi mes negalim atspėti, kaip, ant kiek yra sunki pacientės būklė, kadangi ji pati neišsako to. Paprastai apžiūrint pacientą, tai trunka kelias minutes, o tokiems pacientams visada skiriama daugiau dėmesio. Šiuo atveju nebuvo aišku, kas pacientei yra. Kadangi pasidarė vangi, dažniausiai kalbama apie insultą. Bet kadangi mes nematėm, nežinom, kokia ji buvo prieš tai, ir jokios anamnezės neturim, pacientė išsakyti pati negali, tai todėl mes bandom tai objektyvizuoti kažkaip kitaip. Mes kitaip bandome ieškoti duomenų apie jos būklę. Buvo skambinta į tuos globos namus. Bet šiuo atveju tuose slaugos namuose net ne slaugos personalas, ten kaip pagalbinis personalas visada yra 24 valandas per parą. Bet problema, vat, ir iškyla didžiausia galbūt tokiose situacijose, jog ten budintis personalas neturi medicininio išsilavinimo. Tai tiesiog pagalbiniai sanitarai – žmonės, kurie nieko negali pasakyti apie tą ligonį, jie nieko nežino, nei kur tų ligonių dokumentacija, kokius vaistus jie geria, nei kokiomis ligomis jie sirgę, nei ar tai ji savaitę jau tokia, ar dvi dienas, ar ji karščiavo, nekarščiavo ir visa kita, ir panašiai. Na va, šiuo atveju būtent taip ir buvo, jog mes nežinojom. Personalas pažymėjo tik, tiesiog, jų nuomone ir jų požiūriu, ji tapo vangesnė nei visada. Kadangi viskas priklausė nuo paciento bendros būklės, ar jis yra hipodinamiškai stabilus, ar nestabilus. O šiuo atveju dar yra klaustukas, ar pacientei išvis kas nors, nes gal visą laiką tokia buvo. Mes į šitą negalim atsakyt. Todėl, kadangi ji buvo stabili hipodinamiškai, reanimacijos jai nereikėjo. Tai todėl ji buvo pas mus stebėjimo palatoj, šalia jos visada yra papildomas slaugos personalas. Sunkūs pacientai stebėjimo palatoj monitoruojami visada, t. y. uždedami monitoriai ir matome visą laiką spaudimą, širdies dažnį, visa kita. Mūsų skyriuje ji, manau, praleido apie porą valandų. Laikas buvo ilgesnis nei paprastai, nes, va, tie visi niuansai tarp skambinimosi artimiesiems, bet telefonai buvo išjungti tiesiog, skambinau į globos namus. Visada skambinam artimiesiems. Aišku, artimųjų telefonas buvo išjungtas. Tai va, tas skirstymasis, skambučiai ir galvojimas, ar čia, ar ji tokia buvo, ar objektyvizuoti, medicininį žinių pritaikymas, tyrimų parinkimas tiek laboratorijoj, tiek instrumentinių tyrimų. Tai tas visada trukdo. Negaliu, kada pacientas visiškai yra kontaktiškas, bet kontaktas yra apsunkintas dėl jo ligos, kur ir šiuo atveju, mes net iki šiol, nelabai aš ten paciento nebematau, kai jis iškeliamas į skyrių, tai aš nežinau, koks jo likimas. Bet ar ten buvo Parkinsono, ar ten buvo Alzheimeris, ten galbūt buvo insultas. Bet po to buvo išsiaiškinta tiesiog, kad insulto ten tikrai nebuvo. Ji nebuvo persirgusi insultu, nebuvo naujo insulto. O ten buvo Parkinsono Alzheimerio kažkoks mišinys, po kurio aš nežinau tiesiog...“ (S 30).

Gydytojo pasakojimas atskleidžia, kaip svarbu tokiu atveju bendradarbiauti su artimaisiais, iš jų gauti informacijos. Globos namuose gyvenantis asmuo gali turėti arba neturėti artimo asmens, kuris gydytojui suteiktų reikiamą informaciją. Tačiau globos namų

administracijai ir ligoninei, į kurią kritiniais atvejais patenka pacientai, reikėtų ieškoti sprendimų: kritiniu atveju turėtų būti prieinama asmens ligos istorija, nurodyti darbuotojų, kurie gali suteikti informaciją apie pacientą, kontaktiniai telefonai. Be to, abiem analizuotais atvejais gydytojų veikla laiko reglamento prasme neturėtų būti ribojama.

Neseniai studijas baigęs gydytojas teigia, kad „mes, gydytojai, nesam mokomi tokių dalykų, kaip susirinkti informaciją iš tokių pacientų“ (S 30). Ši mintis išsakyta pasakojant apie klausos sutrikimų turinčius asmenis. Kiekviena negalia yra specifiška, mąstant filosofškai, kiekvienas žmogus yra savitas, todėl komunikaciniai gebėjimai specialistams, dirbantiems medicinos priežiūros sistemoje, yra apskritai svarbūs (žr. 56 lentelę).

56 lentelė

Potemės „Komunikacinės aplinkos užtikrinimas“ raiškos pavyzdžiai

Potemės objekto raiška	Potemės raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Bendravimas su klausos negalią turinčiais asmenimis	„...čia buvo moteris su dvynukais, apie 30 metų, nėščia, atvyko lydimą savo vyro (...) mes sugalvojom rašyti klausimus į žurnaliuką ir tokiu būdu mes bendravome (...). Pas ją buvo ganėtinai kritinė situacija (...). Ir jai reikėjo paaiškinti“ (S 28)	Gydytojas pasakoja, kad dvynukų besilaukianti moteris turėjo klausos negalią. Situacija buvo kritinė. Bendravo raštu: gydytojui reikėjo suprasti pacientės problemas, jai padėti ir paaiškinti jos sveikatos būklę	* Negirdinti ir nekalbanti dvynukų besilaukianti moteris, esant kritinei situacijai, kreipėsi į gydytoją. * Bendrauta raštu
Bendravimo su sergančiuoju onkologine liga ypatumai	„Aišku, labiau gal su onkologiniais, labiau, nu, taip, gražiau, švelniau, tai specifiška“ (S 33)	Gydytojo teigimu, su onkologiniais ligoniais dėl ligos specifikos reikia bendrauti švelniau	* Gydytojo nuomone, su onkologiniais ligoniais reikia bendrauti švelniau
Bendravimas su neregiais	„...nu jo, ir tada mes ir taip skaitėme, tai va, vienas iš tų variantų, jeigu dažniausiai su aklaisiais, juos visada lydi kas nors, su jais visada susišneki (...) jokių problemų nėra, bet tiek, kad tas lydintis į vieną kabinetą... nu... nežinau, kažkaip niekad problemų nebuvo“ (S 33)	Gydytojo teigimu, su žmonėmis, turinčiais regėjimo negalią, jokių bendravimo problemų nebūna. Paprastai jie apsilanko su juos lydiniu asmeniu. Kartu gydytojas išsakė abejonę dėl lydinčio asmens dalyvavimo apžiūroje	* Gydytojo teigimu, su neregiais visada galima susišnekti. * Išsakyta abejonė dėl lydinčio asmens dalyvavimo apžiūroje

Potemės objekto raiška	Potemės raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Bendravimo su paaugliu, turinčiu dauno sindromą, ypatumai	„X: Daktare, žinot, paauglystė dabar. Aš nežinau, kaip jūs pasižiūrėsite tą vaiką. Jis ant tiek agresyvus, kad neįmanoma (...) Y: Šis vaikas... Iš karto – tos akys (rodo dideles akis). Jį reikia apglostyti, paglostyti (...). Supranti (...). Jis pasėdi. Vėliau, kai tu jį sudominsi, jis atsiguls, supranti (...). Nors jis ir nekalba, tu vis vien kažką ten čiulbi, supranti, ir jis be agresijos, mes pasižiūrėjom, padarėm ultragarą“ (S 31)	Gydytojas pasakoja, kaip pavyko padaryti ultragarso tyrimą paaugliui, kuris yra agresyvus, nekalbantis, turintis dauno sindromą. Gydytojas neskuba, paglosto, sudomina, kalba su juo. Ir pacientas leidžiasi apžiūrimas, taip atliekamas ultragarso tyrimas	* Gydytojui sėkmingai pavyko padėti paaugliui, turinčiam dauno sindromą, nes buvo atidus, švelnus, sugebėjo sudominti pacientą
Tiesiog reikia mokėti bendrauti	„Reikia tiesiog mokėti bendrauti“ (S 10)	Slaugytojos teigimu, su žmonėmis, turinčiais negalią, reikia mokėti bendrauti	* Slaugytojos teigimu, reikia mokėti bendrauti su žmonėmis, turinčiais negalią
Tenka kentėti nepagarbų gydytojų elgesį	„Nes tų specialistų, kurie specializuojasi būtent mūsų ligą, jų yra nedaug, (...) yra penkios gydytojos ir jos visos, galima sakyti, kaip viena, ta pati ligoninė, tas pats skyrius, tas pats kabinetas, mūsų sąrašai, mūsų istorijos yra vienoje duomenų bazėje, prie duomenų bazės prieina visos penkios gydytojos, irrrrr, ir vėlgi tu neturi pasirinkimo, tu negali nueiti pas kitą gydytoją, į kitą gydymo įstaigą, nes su tavimi blogai, kaip su žmogumi elgiasi. Ir jeigu tu atsisakysi gydymo, tu nežinai, kas su tavimi bus. Tu tiesiog priverstas kentėti tokį elgesį“ (A 2)	Moteris, serganti centrinės nervų sistemos liga, pasakoja, kad jos gydytoja elgiasi su ja nepagarbiai, žemina jos orumą, bet ji neturi galimybės kreiptis į kitą gydytoją, nes visos penkios gydytojos dirba jos mieste, naudojasi ta pačia duomenų baze, keičiasi informacija, dirba toje pačioje ligoninėje, tame pačiame skyriuje. Moters teigimu, atsisakyti gydytojos reikštų tą patį, kaip atsisakyti gydymo. Tad moteris priversta kentėti orumą žeminantį gydytojos elgesį	* Moteris priversta kentėti gydytojos elgesį, kuris žemina jos orumą, nes kitos alternatyvos gauti gydymą nėra

Potemės objekto raiška	Potemės raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Gydytojai nesigilina ir nesistengia suprasti paciento	„X: O kaip su tavimi bendravo šeimos gydytoja? Y: Labai negražiai. Taip šaltai. Tai, jeigu paprašau kokios procedūros. Nėra. Nėra pinigų, nė už ką. Nėra pasakiusi, tau priklauso tas ir tas. Nėra taip. Nebuvo. Net ir dabar, kai jau yra tokia sudėtinga situacija, aš jau beveik 30 metų kaip esu vežimėlyje, man yra labai stiprūs nugaros skausmai, būna, kad aš negaliu iš lovos atsikelti. Ir dabar man reikia keltis iš lovos, noriu nenoriu. Ir tada ta mergaitė mane veža, nes aš negaliu pasukti nei kaklo, nei vairo, nes man labai skauda ir nugarą, ir rankas, tu važiuoji pas savo gydytoją, kad tau procedūras išrašytų, tu įsivaizduoji. Ir tada man ji išrašo, viskas tvarkoje, ir aš turiu kiekvieną dieną baisyuose skausmuose važiuoti į tas procedūras. Su skaudančia nugara, ir kaip tu įsivaizduoji? Kaip tu įsivaizduoji? Baisu. Tai gerai, kad ta mergaitė yra. Tai gerai, kad kokią draugę surandi. Nu, bet tai, jeigu vienas žmogus, ką daryt? Ką daryt? Aš nežinau“ (A 1)	Gydytoja su paciente bendrauja labai šaltai, nesigilina į jos situaciją. Moteriai, kuri trisdešimt metų turi judėjimo negalią, ji nėra pasiūliusi procedūrų, papasakojusi, kas jai yra, kas priklauso. Ko nors paprašius, dažniausias gydytojos atsakymas: „Nėra pinigų.“ Esant stipriems nugaros skausmams, vos galinti iš lovos atsikelti moteris priversta važiuoti pas gydytoją, o paskyrus gydymą, kasdien važinėti į procedūras. Ji pati dėl nugaros ir rankų skausmų tuo metu negali vairuoti, todėl turi ieškoti, kas jai padėtų	* Šeimos gydytoja nesigilina į moters, turinčios judėjimo negalią, situaciją, bendrauja paviršutiniškai ir šaltai. * Gydytoja savo iniciatyva niekada nepasakoja, kas pacientei priklauso. * Į pacientės prašymus dažniausia atsako, kad „nėra pinigų“. * Esant stipriems nugaros skausmams, pacientei skiriamos procedūros, deja, jai važinėti jas atlikti labai sudėtinga ir sunku

Potėmės objekto raiška	Potėmės raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Gilinamasi į paciento situaciją ir jam padedama	„Kontrastas. Išsikviečiau greitąją. Vyras buvo išvykęs. Na, man sekasi, atvažiavo nuostabi felčerė. Aš jai sakau, jūs mane nuvešite, kaip aš parvažiuosiu namo. Vyras su mašina išvykęs. Nepergyvenk, ji man sako, mes tave parvešime. Tik pasakyk, kad esi su ratukais, ir tave parveš. Nepergyvenk. Ir tikrai, nuvažiavome mes į (...) kliniką. Žinok, sesutės man labai gražiai padėjo ant kėdės atsisėsti. Taip gražiai, tu neįsivaizduoji. Kaip kompetentingai jos elgėsi. Super aukštam lygy. Patikrino mane. Viskas tvarkoje, dar davė vaistų ir sako: „Aš tau receptą išrašysiu, bet aš tau duodu į priekį trim dienom ir, jeigu nepraeis, tik tada tu pirk tuos vaistus.“ Ir tikrai man praėjo. Tą patį vakarą nuo tų vaistų man praėjo. Tai va, labai gražus atvejis“ (A 1)	Moteris, turinti judėjimo negalią, kuri ankstesniame epizode pasakojo apie šeimos gydytoją, kuri nesigilino į jos situaciją, mini atvejį, kai jai medicininė pagalba suteikta nuoširdžiai ir profesionaliai. Ji išsikvietė greitąją, tuo metu vyras buvo išvykęs su šeimos automobiliu, tad ji buvo viena. Atvykusi paramedikė nusprendė, kad ją reikia vežti į kliniką, patarė nesijaudinti, iš karto patikino, kad suteikus pagalbą ji bus parvežta namo greitosios pagalbos automobiliu. Klinikoje sesutės profesionaliai padėjo atsisėsti ant ginekologinės apžiūros kėdės. Po apžiūros gydytoja ne tik paskyrė vaistų, išrašė receptą, bet ir davė vaistų trims dienoms į priekį, patarė kol kas nepirkti vaistų, nes kraujavimui sustabdyti gali užtekti ir tų, kuriuos davė. Taip ir buvo. Gydytojos duoti vaistai sustabdė kraujavimą. Moteris buvo patenkinta jai suteikta pagalba	* Moteris visiškai patenkinta jai suteikta medicininė pagalba, vertina ją kaip profesionalią. * Medikai moteriai padėjo įveikti su judėjimo negalia susijusius barjerus, buvo nuoširdūs ir dėmesingi, davė kraujavimą stabdančių vaistų pirmoms trimis dienoms. * Patarė neskubėti pirkti vaistų, pažiūrėti, gal užteksią tų, kuriuos davė. *Moteris šią patirtį įvertino kaip labai gražų atvejį

Potemės objekto raiška	Potemės raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Gydytojai nesitaria su paciento artimaisiais	„Kas būdavo nemalonu, tai tas laukimas. Tikriausiai daktarai apkrauti būdavo, kad lauki nesulauki ir sėdi, o tie gydytojai neateina. Sakydavo, kad jie poliklinikoje dar dirba, bet kai ateidavo... na, aišku... aišku, čia... Keli yra buvę gydytojai, kurie labai gerai žiūrėdavo, o kiti, atrodo, kad negirdi, ką tu šneki, atrodo, negirdi, ką tu pasakoji. Jie rašo, gerai gerai, viskas aišku, o paskui jie padaro taip, kaip jiems reikia. Gal ten jų tokie gydymo metodai, kad ten tų vaistų man atrodo per daug, o sako, kad reikia slopinti“ (Aar 7)	Asmens, turinčio psichinę negalią, mama pasakoja, kad labai sunku laukti gydytojų. Jos spėjimu, jie labai užsiėmę ligoninėje, nes į polikliniką vėluoja ateiti, nesilaiko priėmimo laiko. Ji nesupranta, kodėl gydytojai nebendrauja, neišklauso jos nuomonės. Jai pasakojant atrodo, kad jie visiškai atsiriboja, nesiklauso. O jeigu ir pritaria jos pasakojimui, vis tiek padaro taip, kaip jiems atrodo geriau, nieko nepaaiškindami. Mama nesupranta, kodėl jos vaiką reikia taip slopinti	* Mama pasakoja, kad gydytojai nuolat vėluoja į priėmimą. * Jie nesiklauso mamos pasakojimo. * Paskirtos gydymo taktikos niekuo nepagrindžia ir mamai nepaaiškina
Žmoniškumas priešpriešinamas sistemos trūkumams	„...situacija buvo tokia, kad į priėmimą greitosios medicinos pagalbos buvo atvežamas žmogus ir jam turbūt buvo su širdim blogai. Žodžiu, ne su jo negalia susijusi problema. Ir jisai buvo tiesiog paliktas priėmime laukti didžiulėje eilėje. Jį pasodino ant suoliuko, ir viskas. Ir per daug niekam ten nepranešė. O jisai buvo nematantis. Jis atvažiavo vienas, be lydinčio asmens. Ir jam tikrai buvo labai sunku, nes buvo labai daug žmonių. Na, tiesiog jį pasodino, ir viskas.	Slaugytoja pasakoja, kad žmogus, turintis regėjimo negalią, buvo atvežtas į Priėmimo skyrių ir vienas pats paliktas bendroje eilėje, jam visiškai svetimoje aplinkoje. Po kiek laiko slaugytoja, pastebėjusi žmogaus bejėgiškumą, padėjo jam nueiti į tualetą, pasiūlė atsigerti vandens, padrąsino	* Atvežus žmogų, turintį regėjimo negalią, į Priėmimo skyrių dėl širdies skausmų, jis paliktas vienas laukti bendroje eilėje, jam svetimoje ir nepažįstamoje aplinkoje. * Slaugytoja, atsitiktinai pastebėjusi drovų neregintį žmogų, jam geranoriškai padėjo

Potemės objekto raiška	Potemės raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	Bendroj eilėj – tu sėdėk, ir viskas. Ateis tavo eilė, mes paimsim kraują, paimsim šlapimą ir panašiai. Ir viskas. Tiesiog. Bet aš galbūt suprantu tą personalą, nes žmonių be galo daug, be galo daug... O personalo dirbančio – mažai. Buvo per mažai personalo dirbančio. Ir jam reikėjo ypatingos pagalbos, nes jis norėjo ir į tualetą, jis norėjo ir atsigerti, nes silpna ir panašiai. O eilė laukti, kol jį apžiūrės, buvo nemaža. Tai va, tokia mano patirtis. Viską aš turėjau tiesiog suprasti ir padėti jam. Pastebėti... Aš pirma pastebėjau, kad jis... Tas žmogus buvo nedrąsus. Ne, jis nešaukė pagalbos, kad „aš, žiūrėkit, aš nematau ir mane prašau priimti čia, prašau man padėti“. Jis stovėjo sau ramiai kampe ir sutrikęs visiškai. Jis drovėjosi pasakyti, atkreipt dėmesį. Pirmoji pastebėjau“ (S 34)		
Abejinga gydytoja ir bendraujantys rezidentai	„Ne. Ir jeigu paklaustum, paprašytum, tai taip, man iš tikrųjų šalutinis poveikis, neuropatija yra antro laipsnio. Padai aptirpė, ir kada, va, rezidentui pasakiau, iškart buvo neurologas pakviestas, buvo apžiūrėta, buvo pakonsultuota ir skirti vaistai, netgi pasakyta,	Žmogus, turintis negalią, pasakoja, kad gydytoja, nors ir jauna, visada skuba, nepataria, nepaaiškina, nepapasakoja, kaip gyventi su liga, kaip stiprinti imunitetą. Tuo tarpu gydytojai rezidentai ne tik dėmesingi ir paslaugūs, bet ir profesionaliai	* Žmogus, turintis negalią, pasakoja apie gydančios gydytojos abejingumą ir džiaugiasi dėmesingais, bendraujančiais, viską paaiškinančiais rezidentais.

Potemės objekto raiška	Potemės raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	vat, jeigu, va, pasidarys blogiau, gal gerkit, nes, jeigu dabar pradėtumėt gert, yra daug šalutinių poveikių, vat, jeigu ta būklė jums patenkinama, tai gal, vat, susilaikykite, gal ji pasidarys vėliau. Nu, tiesiog labai gražiai paaiškino. Ir duoda pasirinkt, kada pradėt tuos vaistus vartot. Iš tikrųjų yra tekę bendrauti su dviem rezidentais, ir, nu, be galo dėmesingi, ir nors pati, vat, gydytoja jauna, bet kaip ciongas įleikia, išleikia ir kad kažkokia konsultacija, kad ten apie, mmm, apie papildus ar apie imuninės sistemos stiprinimą. Ir kada, vat, kalbėjom su rezidentais, sako, vat, galima, sako, paskui po chemijos nueiti yra ten ir ten, imuninės sistemos stiprinimui arbatų pagert. Jie pripažįsta, va, tą gydymą ir, aišku, per chemoterapijos kursus sako geriau nieko nevartot, nes, aišku, mum geriau žinot, kaip ten tie vaistai veikia. Nu, ir iš tikrųjų labai daug informacijos, mm, bet kokias abejones išsklaido, va, tie pokalbiai, daug dėmesio skiria ir pagalvojau, tai bus šaunūs gydytojai, jeigu tik nepasikeis. Tas ligonių skaičius vienam gydytojui neatbukins jų dėmesio ir noro bendrauti su žmonėmis“ (A 11)	paaikškina, padeda susigaudyti, kokius papildus vartoti, pataria ir leidžia žmogui pačiam priimti sprendimą. Žmogus apgailestauja, kad jo gydytoja tokia nedėmesinga, bet džiaugiasi rezidentais ir tikisi, kad didelis darbo krūvis jų nepakeis ir jie nepraras noro bendrauti su žmonėmis	* Jis tikisi, kad rezidentai, tapę gydytojais, nepasikeis ir nepavargs bendrauti su pacientais

Tyrinėjant semantinį objektą *bendravimo su sergančiuoju onkologine liga ypatumai*, aptiktas gydytojo teiginys, kad „aišku, labiau gal su onkologiniais, labiau, nu, taip, gražiau, švelniau, tai specifiška“ (S 33). Bendravimo su neregiais aspektu gydytojas teigia: „Nu, jo, ir tada mes ir taip skaitėme, tai va, vienas iš tų variantų, jeigu dažniausiai su aklaisiais, juos visada lydi kas nors, su jais visada susišneki (...) jokių problemų nėra, bet tiek, kad tas lydintis į vieną kabinetą... nu... nežinau, kažkaip niekad problemų nebuvo“ (S 33). Viena vertus, gydytojas teigia, kad lyg ir nekyla problemų, nes yra lydintis asmuo, kita vertus, abejoja dėl asmens privatumo.

Geranoriškai bendraujant, įdėjus pastangų, medicininė apžiūra paauglio, dėl kurio mama labai nerimavo, pavyksta: „Daktare, žinot, paauglystė dabar. Aš nežinau, kaip jūs pasiūrėsite tą vaiką. Jis ant tiek agresyvus, kad neįmanoma“ (S 31). Gydytojui sėkmingai pavyko padėti paaugliui, turinčiam dauno sindromą, nes buvo atidus, švelnus, sudomino pacientą (*bendravimo ypatumai su paaugliu, turinčiu dauno sindromą*).

Iš kelių pasakojimų išskirti semantiniai elementai leidžia juos apibendrinti teiginiu *tiesiog reikia mokėti bendrauti*. Taip slaugytoja ir tvirtina: „Reikia tiesiog mokėti bendrauti“ (S 10). Kitos specialistės teigimu, pasitaiko retų atvejų, kai žmonės, turintys negalią:

„...ant blakstienų visus stato ir yra jisai, yra pats svarbiausias, tu turi tučiuojau viską dabar ir galiu pasakyti, net už žmogų nelaiko. Net tai, kad tu negali, gausi taip, kad tu negali, tu neturi, tu negali turėti pietų pertraukos, nes, jeigu tu išėini pietauti, tai kaip čia jau dabar tu jo nepriimi, ir jisai atėjęs valanda anksčiau negauna procedūros, nes, va, tau pietūs. Tai pasitaiko ir tokių iš tikrųjų, kur tikrai, tikrai ir pats pagalvoji, kad nežinai čia dabar, kas tu toks, ar tu žmogus (juokiasi), nes toks nesupratimas, tikrai, na, bet jau tokių būna vienetai“ (S 9).

Kaip teigia kineziterapeutas, visada reikia ieškoti tarpusavio ryšio:

„...tai būna, tėvai nepasako visko ir reikia bandyti surasti tokį kontaktą, kad tikrai jie pasakytų tą esmę, kas yra ir ko, o jie tikisi iš mūsų ir dėl ko taip atsitiko, sakykim (...). Jie tikisi perspektyvos didelės, bet kartais matai, kad yra taip, kaip yra, gali būti buvę ir blogiau, jie tiesiog nepriima, nesusitaiko, aš manyčiau, kad reikėtų teikti pagalbą tėvam“ (S 3).

Kaip galima spręsti iš tyrinėtų pasakojimų epizodų, geranoriškas požiūris dažnai įveikia komunikacinius sunkumus, kurių kyla dėl nepritaikytos aplinkos, kritiškai susiklosčiusių aplinkybių, žinių ir gebėjimo, kaip bendrauti su žmonėmis, turinčiais negalių, trūkumo. Be abejo, kritinių atvejų rizika, esant negaliai, kaip ir specifiniai komunikaciniai gebėjimai, vienareikšmiškai nekvestionuoti. Kaip neginčytinai svarbus ir medikų geranoriškumas. Pasakoja jauna moteris, serganti išsėtine skleroze (sunkia forma):

„...aš pati nepastebėjau, kad kažkas vyksta su manimi, tiesiog mano kolega, gydytojas pulmonologas, mes darėm su juo tokį bendrą renginį, ir jis man pasakė,

žinai (...), jaučiu, kad tavo nervų sistema yra labai sujudėjusi. Aš tada dar nusi-juokiau, bet paskambinau savo dėdei, jis paskambino, ar yra vietų magnetui, ir aš nuvažiavau. Po jo gydytoja radiologė mane pasikvietė ir paaiškino, kad yra labai didelis uždegimas ir smegenų edema, ir reikia važiuoti į ligoninę. Ir vėlgi susidūriau su mūsų neurologais. Paskambinau, pasakė, registruokis ir lauk. Tai reiškia, kaip minimum pora savaitių, čia geriausiu atveju, o vidutiniškai tai mėnuo laiko. Tada man teko jau ieškoti pagalbos (...) tada aš dirbau kompanijoje, kuri prekiauja medicinine įranga, ir aš paklausiau generalinio direktoriaus, ar jis turi pažįstamų (...) ligoninėje, kad būtų galima greičiau patekti. Ir jis suorganizavo, kad sekančią dieną mane priimtų Nervų ligų skyriaus vadovas, aaaa..., pas jį nuvykus, jis iš pradžių mane pamatęs nustebo, nes jau vietinius jis pažįsta, bet kai pamatė magnetinį rezonansą, iš karto paskambino į Nervų ligų kabinetą, kur konsultavo mano gydytoja, ir aš girdžiu, kaip ji sako, va, tai aš su ja kalbėjau, tegul ateina po mėnesio, nepriimsiu, ir kai pasakė vadovas, kad čia skubus reikalas, kad reikia ją guldyti, surasim vietą, na, tada gydytoja atvyko, pamatė magnetą, tada didelių priekaištų nebuvo, paguldė. Gavau visą reikiamą gydymą. Iš medicininės pusės, jeigu tu patenki, jeigu pripažįsta, kad pas tave yra problema, tada tu gauni iš gydymo pusės visko, ko tau reikia“ (A 2).

Kaip teigia moteris, pripažinus problemą, jai užtikrintas reikiamas gydymas. Bet patekimas į ligoninę nebuvo sisteminis. Pagalbos prieinamumas, net turint akivaizdų įrodymą – radiologo išvadą ir rekomendaciją: „Yra labai didelis uždegimas ir smegenų edema, ir reikia važiuoti į ligoninę“ (A 2), ne visada užtikrinamas, nes šiuo atveju gydytoja nesiklausė, ką pasakojo pacientė ir patarė: „Registruokis ir lauk. Tai reiškia, kaip minimum pora savaitių, čia geriausiu atveju, o vidutiniškai tai mėnuo laiko“ (A 2). Iš konteksto galima spręsti, kad moteris skambino gydančiam specialistui, kuris pacientę pažįsta ir susipažinęs su jos ligos istorija.

Analizuotą semantinį potėmės objektą įvardijau kaip *gydytojai nesigilina ir nesi-stengia suprasti pacientų*. Tai patvirtina ir kitos moters, nevaikštančios dėl stuburo traumos beveik trisdešimt metų, pasakojimo epizodas, kur gydytojos visiškai nedomina jos savijauta, savo pareigą ji atlieka labai formaliai:

„Tai, jeigu paprašau kokios procedūros. Nėra. Nėra pinigų, nė už ką. Nėra pasakiusi, tau priklauso tas ir tas (...). Net ir dabar, kai jau yra tokia sudėtinga situacija, aš jau beveik 30 metų kaip esu vežimėlyje, man yra labai stiprūs nugaros skausmai, būna, kad aš negaliu iš lovos atsikelti. Ir dabar man reikia keltis iš lovos, noriu nenoriu. Ir tada ta mergaitė mane veža, nes aš negaliu pasukti nei kaklo, nei vairo, nes man labai skauda ir nugarą, ir rankas, tu važiuoji pas savo gydytoją, kad tau procedūras išrašytų, tu įsivaizduoji. Ir tada man ji išrašo, viskas tvarkoje, ir aš turiu kiekvieną dieną baisiuose skausmuose važiuoti į tas

procedūras. Su skaudančia nugara, ir kaip tu įsivaizduoji? Kaip tu įsivaizduoji? Baisu. Tai gerai, kad ta mergaitė yra. Tai gerai, kad kokią draugę surandi. Nu, bet tai jeigu vienas žmogus, ką daryt? Ką daryt? Aš nežinau“ (A 1).

Kaip galima spręsti iš pasakojimo epizodo, gydytoja neieško kitų išečių, tokių kaip sanatorinis ar stacionarinis gydymas. Remiantis pasakojimo kontekstu, moteris, net esant kritiniam atvejui, nėra sulaukusi šeimos gydytojos savo namuose. Net vos pajudėdama ji turi lankytis pirminės sveikatos priežiūros institucijoje ar kviestis greitąją pagalbą. Kaip kontrastą minėtam pasakojimui, pateiksiu tos pačios moters kito pasakojimo epizodą, kai *gilinamasi į paciento situaciją ir jam padedama*. Moteriai dėl pasidėjusio kraujavimo teko kviestis greitąją pagalbą:

„Ir tikrai nuvažiavome mes į (...) kliniką. Žinok, sesutės man labai gražiai padėjo ant kėdės atsistėti. Taip gražiai, tu neįsivaizduoji. Kaip kompetentingai jos elgėsi. Super aukštam lygy. Patikrino mane. Viskas tvarkoje, dar davė vaistų, ir sako, aš tau receptą išrašysiu, bet aš tau duodu į priekį trim dienom, ir, jeigu nepraeis, tik tada tu pirk tuos vaistus. Ir tikrai man praėjo. Tą patį vakarą nuo tų vaistų man praėjo. Tai va, labai gražus atvejis“ (A 1).

Moteriai ne tik buvo suteikta pirmoji pagalba, receptą išrašiusi gydytoja rekomendavo kol kas vaistų nepirkti, patarė palaukti, gal užteks tų, kuriuos gavo ligoninėje. Tai rodo gydytojos supratingumą, paciento finansinių galimybių suvokimą.

Potemei „Komunikacinės aplinkos užtikrinimas“ priskyriau jos semantinį objektą *reikia kentėti nepagarbų gydytojo elgesį*. Kaip atskleidžia pasakojamų epizodų semantika, dėl negalios specifikos ir medicinos paslaugų teikimo ypatumų, pacientai, patyrę nepagarbų gydytojų elgesį, kartais neturi galimybės gydytojo pakeisti arba tam prireiktų per daug finansinių išteklių bei žmogiškų pastangų. Tad tenka kęsti orumą žeidžiantį gydytojo elgesį:

„...yra penkios gydytojos ir jos visos, galima sakyti, kaip viena, ta pati ligoninė, tas pats skyrius, tas pats kabinetas, mūsų sąrašai, mūsų istorijos yra vienoje duomenų bazėje, prie duomenų bazės prieina visos penkios gydytojos (...) vėlgi tu neturi pasirinkimo, tu negali nueiti pas kitą gydytoją, į kitą gydymo įstaigą, nes su tavimi blogai kaip su žmogumi elgiasi (...). Tu tiesiog privestas kentėti tokį elgesį“ (A 2).

Analizuojamos potemės semantinio objekto *gydytojai nesitaria su paciento artimuoju* prasminiai ryšiai turi bendrų sąsajų su „Komunikacinės aplinkos užtikrinimu“. Tyrinėjant pasakojimo epizodą, galima pastebėti, kad gydytojui nesvarbi paciento artimo žmogaus nuomonė, ji išklausoma formaliai, gydytojas savo paskirtos gydymo taktikos nepagrindžia:

„O kiti, atrodo, kad negirdi, ką tu šneki, atrodo, negirdi, ką tu pasakoji. Jie rašo, gerai gerai, viskas aišku, o paskui jie padaro taip, kaip jiems reikia. Gal ten jų tokie gydymo metodai, kad ten tų vaistų man atrodo per daug, o sako, kad reikia slopint“ (Aar 7).

Kitas semantinis objektas – *abejinga gydytoja ir bendraujantys rezidentai* – viena vertus, iliustruoja neigimą, kita vertus, yra kontrastingas pavyzdys:

„Padai aptirpę, ir kada, va, rezidentui pasakiau, iškart buvo neurologas pakvies-tas, buvo apžiūrėta, buvo pakonsultuota ir skirti vaistai, netgi pasakyta, vat, jei-gu, va, pasidarys blogiau, gal gerkit, nes, jeigu dabar pradėtumėt gert, yra daug šalutinių poveikių, vat, jeigu ta būklė jums patenkinama, tai gal, vat, susilaikykite, gal ji pasidarys vėliau. Nu, tiesiog labai gražiai paaiškino. Ir duoda pasirinkt, kada pradėt tuos vaistus vartot. Iš tikrųjų yra tekę bendraut su dviem rezidentais ir, nu, be galo dėmesingi, ir nors pati, vat, gydytoja jauna, bet kaip ciongas įleikia, išleikia, ir kad kažkokia konsultacija, kad ten apie, mmm, apie papildus ar apie imuninės sistemos stiprinimą. Ir kada, vat, kalbėjom su rezidentais, sako, vat, galima, sako, paskui, po chemijos nueiti yra ten ir ten, imuninės sistemos stipri-nimui arbatų pagert. Jie pripažįsta, va, tą gydymą ir, aišku, per chemoterapijos kursus sako geriau nieko nevartot, nes, aišku, mum geriau žinot, kaip ten tie vaistai veikia. Nu, ir iš tikrųjų labai daug informacijos, mm, bet kokias abejones išsklaido, va, tie pokalbiai, daug dėmesio skiria ir pagalvojau, tai bus šaunūs gydytojai, jeigu tik nepasikeis. Tas ligonių skaičius vienam gydytojui nebukins jų dėmesio ir noro bendraut su žmonėmis“ (A 11).

Analizuojamas semantinis objektas atskleidžia daugialypę komunikacijos su pa-cientais svarbą: tinkamai bendraujant pacientas įtraukiamas į sprendimų priėmimo procesą ir sužino daug naudingos informacijos apie savo ligą, gyvenimo būdą, stiprėja viltis pasveikti.

Dėmesys komunikacinei aplinkai padeda įveikti daugelį nesklandumų, tokių kaip ilgos eilės, darbuotojų abejingumas ir kt.:

„Žmogiškumas prieš sistemos trūkumus. Slaugytoja pastebėjo greitosios medi-cinos pagalbos Priėmimo skyriuje vienišą žmogų: ir jam turbūt buvo su širdim blogai. Žodžiu, ne su jo negalia susijusi problema. Ir jisai buvo tiesiog paliktas priėmime laukti didžiulėje eilėje. Jį pasodino ant suoliuko, ir viskas. Ir per daug niekam ten nepranešė. O jisai buvo nematantis. Jis atvažiavo vienas, be lydinčio asmens. Ir jam tikrai buvo labai sunku, nes buvo labai daug žmonių. Na, tiesiog jį pasodino, ir viskas. Bendroji eilė – tu sėdėk, ir viskas. Ateis tavo eilė, mes paimsim kraują, paimsim šlapimą ir panašiai. Ir viskas. Tiesiog. Bet aš galbūt suprantu tą personalą, nes žmonių be galo daug, be galo daug... O personalo dir-

bančio – mažai. Buvo per mažai personalo dirbančio. Ir jam reikėjo ypatingos pagalbos, nes jis norėjo ir į tualetą, jis norėjo ir atsigerti, nes silpna ir panašiai“ (S 34).

Atsitiktinai praeidama kito skyriaus slaugytoja padėjo žmogui, turinčiam regėjimo negalią, įveikti nepažįstamos aplinkos sunkumus.

Informacinės aplinkos prieinamumas

Atlikusi potėmės „Informacinės aplinkos prieinamumas“ raiškos analizę, išskyriau du potėmę apibūdinančius objektus (iš septynių pokalbio epizodų): *gydytojas nepapasakoja apie ligą, nesuteikia informacijos apie gydymą ir slaugos žinios iš artimųjų*. Kaip situaciją atskleidžiantį pasakojimo epizodą parinkau jaunos moters diagnozės patvirtinimo istoriją. Viena vertus, viskas vyko labai seniai – prieš šešiolika metų. Tada jauna mergina, studentė, negalėdama Lietuvoje gauti aiškaus atsakymo, serga ji išsėtine skleroze ar ne, nuvyko į specializuotą centrą Estijoje, kur jai diagnozę patvirtino. Paprastai tokio senumo istorijų į savo tyrimo lauką neįtraukiu, bet ši liko dėl vienos svarbios priežasties: informacinė aplinka, susirgus išsėtine skleroze Lietuvoje, ir šiandien yra pačių pacientų reikalas. Moters teigimu, „dabar greitai diagnozuoja (...), tačiau Lietuvoje, kai tvirtina diagnozę, pasako: „Čia jums išsėtinė sklerozė, progresuojanti, nepagydoma, na, anksčiau ar vėliau teks sėsti į vežimėlį“, ir išeina iš palatos, palieka žmones nežinomybėje ir strese (...) mano ligos draugai, praktiškai kiekvienas, ko paklausi, visi girdėjo tokią frazę“ (A 2).

Tuo tarpu Estijoje, jau prieš daugelį metų, gulint ligoninėje, su moterimi dirbo ne tik neurologas, bet ir reabilitologas, socialinis darbuotojas, psichologas, moteris gavo psichologinę paramą ir bent teorinius pagrindus, kaip gyventi su šia liga:

„Tada farmakologijos dėstytoja papasakojo, kad Estijoje yra, dar tais laikais, čia prieš šešiolika metų, yra Išsėtinės sklerozės centras, labai aukštos kvalifikacijos personalas, ir pasiūlė man ten nuvažiuoti, kad ten bent kokį aiškumą įnešti. Ir važiavau į Estiją už savo pinigų, kad man būtų aišku. Aišku, aiškumą gavau. Pirmiausia mane iš gerosios pusės nustebino tas skyrius. Turiu pasakyti, kad tai buvo prieš šešiolika metų. Ir Lietuvoje iki šiol mes tokio neturime ir tokių paslaugų neturime. Ir mane ten labai sužavėjo, nes ten yra visas ligoninės aukštasis – Išsėtinės sklerozės skyrius. Ten guli ligoniai su pablogėjimais, ir tie, kam diagnozavimas vyksta. Pačiam skyriuje yra kineziterapijos salė, nereikia niekur eiti, ten yra reabilitologai. Aš pragulėjau savaitę ir ten su manimi dirbo reabilitologas, kineziterapeutas ir psichologas. Tam skyriuje aš gavau iš karto visas tas paslaugas. Ir per savaitę buvo du seminarai: vieną vedė socialinis darbuotojas, atsimenu, buvo vienas seminaras apie šlapimo pūslės sutrikimus, tai ligai būdingas šlapimo sulaikymas arba nelaikymas, tai būtent visa ta informacija buvo

pateikta žmogiškai. Ir buvo ne kad aiškiai pasakyta, kad su ta diagnoze būna taip ir tu čia jau ruoškis, ne, buvo pasakyta, kad taip gali būti. Ir buvo pasakyta, nepergyvenk, nebūtinai taip tau bus, bet... kad tu žinotum ir neišsigąstum, jeigu tie simptomai tau pasireikštų. Na va, buvo toks vienas seminaras, kitas seminaras buvo, vedė psichologė ir man įsiminė jos žodžiai, žinai, sako, visiems, sako, kad reikia save mylėti. Ir kai žmogus netenka sveikatos, ir jo kūnas, kuris yra jo dalis, jo neklauso, dar yra sunkiau save mylėti. Todėl dar reikia labiau stengtis, ieškoti pozityvumo aplinkoje ir daryti iš tiesų tai, kas iš tikrųjų teikia malonumą, tada bus lengviau. Ir, be abejo, iki šiol tai yra pas mane likę. Ten buvo dalijama medžiaga, lankstinukai įvairūs rusų, estų kalbomis, aš parsivežiau ir per tą savaitę gavau ne tik diagnozės patvirtinimą, bet ir visą kompleksą informacijos startui, sakykim, startui gyvenimui su liga, ko aš tikrai negavau Lietuvoje, nes Lietuvoje, kai tvirtina diagnozę, pasako: „Čia jums išsėtinė sklerozė, progresuojanti, nepagydoma, na, anksčiau ar vėliau teks sėsti į vežimėlį“, ir išeina iš palatos, palieka žmones nežinomybėje ir strese. Tai yra ne tik tai, su kuo aš susidūriau, tai yra mano ligos draugai, praktiškai kiekvienas, ko paklausi, visi girdėjo tokią frazę. Grįžus jau į Lietuvą su išrašu, su patvirtinta diagnoze grįžus pas savo neurologus, aaa, vėl susidūriau su nemalonia situacija, nes neurologai neslėpė savo nusivylimo, aaa, mano pačios, kaip pacientės, atžvilgiu, pasakė, ko čia važiavai į Estiją, mes irgi galim funkciją padaryti. Aš jiems atsakiau, bet nedarėt. Man irgi būtų buvę paprasčiau, jeigu man visi tyrimai būtų atlikti, galutinai būtų arba patvirtinta, arba paneigta diagnozė, ramiai sau toliau gyvenčiau. Nes, kai tu pakabintas, nei pakartas, nei paleistas, nežinai, kaip gyventi, kaip adaptuotis. Tas buvo prieš šešiolika metų ir šiandien, na, ne šiandien, prieš kokią dešimt metų, ta problema yra sutvarkyta. Dabar greitai diagnozuoja arba ne, ta problema yra sutvarkyta, bet... mano atveju buvo kitaip. Kai aš atvažiavau su diagnoze iš Estijos, gydytojai ant manęs supyko ir neslėpė to pykčio. Nu, aš jaučiausi taip, kad jų akimis jaučiausi ta išdavikė, kuri nuvažiavo į kitą ligoninę nustatinėti diagnozę, kad aš nepasitikiu jais“ (A 2).

Tyrinėtą pasakojimą patvirtina kitas savo raiška analogiškas pokalbio epizodas, kai gydytojas pacientei tik formaliai pasako diagnozę, kad ji serga išsėtine skleroze. Moterį ištinka šokas ir ji ima galvoti apie savižudybę, informacijos ir išiečių turi ieškoti sava-rankiškai (žr. 57 lentelę).

57 lentelė

Potemės „Informacinės aplinkos prieinamumas“ raiškos pavyzdžiai

Potemės objekto raiška	Potemės raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Gydytojas nepasakoja apie ligą, neinformuoja apie gydymą	„Pareinu aš namo, atsiverčiu tą lietuvišką medicinos enciklopediją, perskaitau, tai yra tragedija, tai baisi liga, progresuojanti, žinokit, aš taip susinervinau ir dabar galvoju, ką man daryt, ar išgerk litrą degtinės ir šokt iš balkono, aš turėjau būt sveikuolė ir šita liga...“ (A 16)	Moteris, susirgusi išsėtine skleroze, iš gydytojo išgirsta tik diagnozę. Parėjus namo ir enciklopedijoje perskaičius apie šią ligą, ją ištinka šokas, ji net galvoja apie savižudybę	* Gydytojas pacientei tik formaliai pasako diagnozę. * Moterį ištinka šokas ir ji galvoja apie savižudybę. * Moteris informacijos ir išeikių turi ieškoti savarankiškai
Slaugos žinios iš artimųjų	„Kalcis su magniu labai gerai vakare duot, sakau, tas kalcis ir tas magnis apramina raumenis, truputį atleidžia spazmus, viskas, o ta magnezija, tai iš karto sakau, viduriukus sutvarko, bet tai viską sužinojau iš savo dukros“ (Aar 25)	Artimą asmenį slauganti moteris slaugą lengvinančių patarimų gauna ne iš gydančių gydytojų, o iš savo dukters	* Slaugos patarimai duoti ne medikų, o artimųjų

Panaši situacija susiklosto ir susirgus cukralige. Pusamžė moteris, mokytoja, gyvenanti rajono centre, pasakoja, kad gydytoja jai taip ir neišaiškino, nei kaip leisti insuliną, nei kokiomis sąlygomis jį laikyti. Iš šalies gali atrodyti, kad šiais laikais, esant internetui, kitiems informacijos šaltiniams, žmogui turėtų būti nesudėtinga surasti informacijos, tačiau diagnozė neretai „sukrečia“ žmogų ir jam sudėtinga pačiam surasti išeitį:

„Bet skyrė tą insuliną žmogui, kuris pirmą kartą... pirmą kartą susiduria su tokiu vaistu kaip insulinas. Nepaaiškinus, kaip čia jį reikia dorai susileisti, kažką ji priešneikėjo, bet, man atrodo, kad ji pati nelabai suvokia, ką jinai šneka, neįsivaizdavo, arba jai buvo nuobodu su manim kalbėti, nes gal ji labai daug tų ligonių yra turėjusi, kurie leidžiasi insuliną. Jai atrodė savaime aišku, kad tas žmogus, kuriam ji skiriama, jis turi suprasti. Jeigu pirmą kartą paimi, nu, kaip pavadinkim, parkerį, kapsulę į rankas, tai reikia pridėti tą adatą... irgi rankos dreba, ir nežinai, kaip čia atrodys, kai reikės susileisti, su tokia adata. Pradžioj išgyvenau,

tikrai buvo, kai sužinojau, kad jau tikrai man prasidėjo cukraligė, labai didelis stresas“ (A 3).

Informacinės aplinkos raiška tiesiogiai veikia žmogaus sveikatą. Moteris pasakoja, kad nebuvo informuota, jog vartojami vaistai „išstumia kalcį“:

„Nežinau, nu, vėlgi turėjau periodą, kai man labai slinko plaukai, man iškrito du dantys, aš lankausi kas mėnesį pas gydytoją ir man neįvardino, kad mano vartojami vaistai išstumia kalcį, aš pati turiu tuom rūpintis, gal galime padaryti tyrimą, nes man čia kažkokia bedelė, nu, aš suprantu, kad kiekvienas tas gydytojas turi trimis aukštais pacientų ir atlikau, kas priklauso, ir penkios minutės, sekantis, nu, labai trūksta specialistų“ (A 13).

Asmens norai suprantami ir realūs: nori gauti ne tik receptą, bet ir patarimų, kaip gyventi su liga, maitintis:

„Nu, aš sakau, kad tu normaliai su žmogum galėtum, tau mažiausiai valandą reikia skirti, kad tu išsiaiškintum, kas, kaip, ką... Nu, man su tuo pačiu žarnynu labai daug problemų ir vos ne pati, nu, tai čia gal, kažkur tai ką nors, kažkas ir niekas neįvardija, kad maistas turi įtakos, nuovargis...“ (A 13).

Kitas analizuojamos potemės objektas – *slaugos žinios iš artimųjų*. Artimą asmenį, turintį negalią, slauganti moteris slaugą lengvinančių patarimų gavo ne iš gydančių gydytojų, o iš savo dukters: „Vakare duot, sakau, tas kalcis ir tas magnis apramina raumenis, truputį atleidžia spazmus, viskas, o ta magnezija, tai iš karto sakau, viduriukus sutvarko, bet tai viską sužinojau iš savo dukros“ (Aar 25).

Geografinės aplinkos prieinamumas

Atlikusi potemės „Geografinės aplinkos prieinamumas“ raiškos analizę, išskyriau du ją apibūdinančius objektus (iš šešių pokalbio epizodų): *pas medikus nesilankoma, nes per toli ir sunku; neracionalus paslaugos teikimo būdas*. Situacijos semantiką iliustruojančiame epizode kaime gyvenantis žmogus pasakoja, kad po avarijos jis turi neįgalumą visam gyvenimui. Kadangi autobusu važiuoti per sunku, mašiną samdyti per brangu, žmogus praktiškai atsisakė gydytis. Pusbrolio įkalbėtas, nors po avarijos ir bijo vairuoti, ruošėsi pirkti žmogui, turinčiam negalią, pritaikytą automobilį, bet susidūręs su biurokratiniais reikalavimais, šios minties atsisakė:

„Gal ir duotų tą siuntimą, bet vėliais čia juk pas mus vietoj nieka nėra, o kur nors toliau važiuot, į tą didmiestį, mašiną samdyk, su autobusu važiuoti, jeigu tokį galą į Kauną ar į Klaipėdą, kur čia yra kur švieč. Tai su autobusu važiuoti ten kelias valandas, tai kojos užtirps sėdėt ten tam autobuse, negaliu ilgai sėdėt mašinoj, su

mašina tai greičiau nuvažiuoji, o su autobusu jeigu, čia važiavau į Kauną, sakau, tai iš po tos operacijos plokštelę kaip išėmi, tai po kol grįžau iš autobusa, reik išlipti tai kojos užtirpusios, nein. Kol atsistoji, pokol atsistoji, viską išsimankštini. Užtirst kojos, nein pavaikšiot, gerai po biški, po biški, po biški, tai aš jau, mašiną samdyti tai kainuoj, tie pinigai, kad gautum tuos, grupę normaliai, tai, sakyčiau, jo, gali samdyt kiekvieną dieną ten važinėti. O taip tai su autobusais važinėti man nepatink. Ne, gal galėtum irgi paprašyt, kaip ir pagalvojau, kaip šią savaitę, važiavau į (...) irgi dari masažus ir dar kažkokius tenais. Sakau (...) man važiuoti, vėleis samdyti mašinas, su autobusu, jei vos įlipu, išlipti sunkiai, įlipti sunkiai yra. Gal ir pats taip galėčiau irgi paprašyti, gal ten (...) irgi duotų kažką ten daryti, kažkokios procedūros yra. Ten saki, pirma, pirma procedūra, minėjo, ten parafinai, man rods, irgi masažai, dar kažkas tai. Bet tai nesinori. Sakau, kad nors man, kaip sakant, irgi tą mašiną davė, irgi nusipirkti galėčiau jau vairuot pats, bet aš, nu, ką, bijau už vairo sėst. Kaip aš į mašiną sėsiu, jeigu tu bijai už vairo sėst ir važiuoti iš po tos avarijos. Irgi nein. Taip tai aišku, mašiną turėtum, sėdai, teises turiu, viskas turiu. Čia norėjau irgi, grįža pusbrolis, saka, davai nuperkam, aš tavi pamokinsiu, galėsi pats važiuoti į tą (...). Norėjau eiti, nuvažiavau, paklausiau, sakau, kai man tą davė visam gyvenimui popieriuką, sakau, galėčiau aš jau, persigalvojau, tą mašiną pirkisiu. Nu, jau ne, tas popierius nebegalioja, reikia iš naujo, vėl naujos, grupę pereiti iš naujo, viską pereiti iš naujo. Tai, jeigu man davi visam gyvenimui, tai kam eit man dar iš naujo, kad mašiną aš gaučiau. Tas tai popierius yra visam gyvenimui, taip parašyta – transportą nusipirkti yra iki pensijos, *karočia*“ (A 14).

Analogiškas ir kitas pasakojimo epizodas (žr. 58 lentelę).

Čia pasakoja žmogaus, turinčio negalią, artimasis, bet semantiniu požiūriu situacija tokia pati. Artimam žmogui sunku nuvežti asmenį, turintį negalią, pas medikus, nes neturi mašinos, gyvena kaime, todėl pas medikus iš viso nesilanko: „...mums važinėti labai karonė buvo. Savo mašinos nėra, autobusu reikia ten, ai, vienu žodžiu, nieko nepadarysi“ (Aar 13).

Su potėmės raiška susijęs kitas jos semantinis objektas – *neracionalus paslaugos teikimo būdas*. Žmogus, turintis negalią, kuriam kiekvieną mėnesį reikia keisti kateterį, pasakoja, kaip neracionaliai naudojamos lėšos: atvažiuoja du paramedikai su greitąja, nuveža jį į ligoninę, ten gana greitai pakeičia kateterį, vėl iškviečia greitąją, kuri veža jį namo. Asmens nuomone, racionaliau būtų, kad atvažiuotų specialistas ir sutvarkytų kateterį jo namuose. Dabar mokama alga dviem paramedikams, greitoji važiuoja du kartus, varginamas jis pats. Viena vertus, atstumas nėra kliūtis gauti paslaugą, kita vertus, neracionaliai naudojamos valstybės lėšos, be to, tokią negalią turinčiam žmogui kelionė labai varginanti: „Mane transportas atvažiuoja, nuveža, palieka, žodžiu, ten labai greitai sutvarko, vėl jie paskambina, kad atvažiuotų, vėl iš greitosios važiuoja jau, žodžiu, du žmonės, vėl mane paima, vėl mane atveža, tai ar nebūtų...“ (A 15).

58 lentelė

Potemės „Geografinės aplinkos prieinamumas“ raiškos pavyzdžiai

Potemės objekto raiška	Potemės raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Pas medikus nesilankoma, nes per toli ir sunku	„...mums važinėti labai karonė buvo. Savo mašinos nėra, autobusu reikia ten, ai, vienu žodžiu, nieko nepadarysi“ (Aar 13)	Žmogaus, turinčio negalią, artimasis pasakoja, kad jie gyvena kaime, savo mašinos neturi, tad nuvykti pas medikus labai sunku fiziškai, todėl nevažiuoja ir nesigryo	* Artimam žmogui sunku nuvežti asmenį, turintį negalią, pas medikus, nes neturi mašinos, gyvena kaime, todėl pas medikus iš viso nesilanko
Neracionalus paslaugos teikimo būdas	„X: Kateterį pakeist, reikia vežti kiekvieną mėnesį į greitąją mane, taip, greitoji važiuoja, greitoji, greitoji, nu, nemokamai veža... Y: Taip. X: Važiuoja du, du paramedikai ar ne, kuriems mokamas atlyginimas... Y: Taip. X: Mane transportas atvažiuoja, nuveža, palieka, žodžiu, ten, labai greitai sutvarko, vėl jie paskambina, kad atvažiuotų, vėl iš greitosios važiuoja jau, žodžiu, du žmonės, vėl mane paima, vėl mane atveža, tai ar nebūtų... Y: Geriau. X: Mano šitam atvejui gal gydytojas galėtų atvažiuoti... Y: Į namus viską sutvarkyt, taip? X: Ir padaryti ir, nu, padaryti, žodžiu. Tai dabar du, du, nu, sakykim, du žmonės papildomai važiuoja dėl manęs“ (A 15)	Žmogus, turintis negalią, kuriam kiekvieną mėnesį reikia keisti kateterį, pasakoja, kaip neracionaliai naudojamos lėšos: atvažiuoja du paramedikai su greitąja, nuveža jį į ligoninę, ten gana greitai pakeičia kateterį, tada vėl kviečiama greitoji ir jis vežamas namo. Asmens nuomone, racionaliau būtų, kad atvažiuotų specialistas ir sutvarkytų kateterį namuose. Dabar mokama alga dviem paramedikams, greitoji važiuoja du kartus ir jis pats varginamas	* Asmens, turinčio negalią, nuomone, neracionaliai naudojamos lėšos, organizuojamas procesas. Paprasčiau ir pigiau būtų, kad specialistas atvyktų į namus ir suteiktų paslaugą

Temos „Prieinamumas“ apibendrinimas

Atlikusi temos „Prieinamumas“ tyrimą, kaip šio tyrimo radinius galiu įvardyti objektus ir jų elementus, kurie pateikti 59 lentelėje.

59 lentelė

Temos „Prieinamumas“ radiniai

Temos „Prieinamumas“ potėmės ir jų objektai	Temos „Prieinamumas“ potėmių ir jų objektų raiškos elementai
Potėmės „Paslaugų prieinamumas“ objektai	Potėmės „Paslaugų prieinamumas“ objektų raiškos elementai
<i>Prieinamumą mažina sistema</i>	<i>Didelis darbo krūvis Nepakankamas finansavimas Blogos darbo sąlygos Sunkiai prieinamos paslaugos Sezoniškumas Generiniai vaistai Šeimos gydytojas nelanko žmogaus, turinčio negalią, namuose Sistema neleidžia jaustis oriam Profilaktikos trūkumas Pagalbinių priemonių trūkumas</i>
<i>Sunkiai prieinama psichologinė ir psichiatrinė pagalba</i>	<i>Medikamentinio gydymo dominavimas; alternatyvių paslaugų neprieinamumas Bendravimo su psichologais ir psichiatrais neprieinamumas Eilės pas gydytojus Neprieinama psichologinė pagalba Prieinamos psichiatrinės paslaugos nekokybiškos</i>
<i>Tarpininkavimo poreikis</i>	<i>Socialiniai darbuotojai, kaip tarpininkai Be artimųjų – nė iš vietos Nėra kas pasirūpina Trūksta pagalbos šeimai</i>
<i>Sistema verčia naudotis privačia medicina</i>	<i>Privačias paslaugas tenka rinktis, nes nepritaikytos patalpos Sunku patekti pas specialistus Ilgos eilės atlikti tyrimą</i>
<i>Sunkiai prieinama odontologinė pagalba</i>	<i>Mokamos paslaugos pasirinkimas Pagalba žmogui neprieinama dėl jo amžiaus ir negalios Neprieinamumas dėl sisteminių priežasčių Ilgas paslaugos laukimo laikas</i>

Temos „Prieinamumas“ potėmės ir jų objektai	Temos „Prieinamumas“ potėmių ir jų objektų raiškos elementai
<i>Tokiems pacientams vietos nėra</i>	<i>Suteikus pagalbą nepriima į ligoninę Tegul važiuoja į kitą ligoninę Įsisenėję dalykai negydomi Neatsižvelgiama į asmens norus</i>
<i>Neaiški neįgalumo nustatymo tvarka</i>	<i>Siuntinėjimas pas specialistus Biurokratinis procesas</i>
<i>Kiti prieinamumą didinantys ar mažinantys veiksniai</i>	<i>Šešėlinė ekonomika Tinkamas gydytojas Betvarkė</i>
Potėmės „Universalus dizainas“ objektai	Potėmės „Universalus dizainas“ objektų raiškos elementai
<i>Patalpų nepritaikymas ligoninėse ir reabilitacijos centruose</i>	<i>Siauros durys Nevaikštantis žmogus pats negali nusiprausti (priklausomybė nuo personalo) Teikiamos tik minimalios higienos paslaugos Patalpų neprieinamumas žeidžia asmens orumą Kai kurios ligoninės renovuojamos neatsižvelgiant į universalaus dizaino reikalavimus Yra ligoninių, kuriose patalpos asmenims, turintiems fizinę negalią, yra pritaikytos Ligoninėse taikoma palydėjimo paslauga Kai kurios privačios institucijos neinvestuoja į universalų dizainą</i>
<i>Nepritaikytos patalpos pirminės sveikatos priežiūros centruose</i>	<i>Nėra liftų Nepritaikytos patalpos neigiamai veikia pacientų ir gydytojų bendravimą</i>
<i>Blogos sąlygos ligoninėse apskritai</i>	<i>Paguldžius į skyrių ilgai tenka laukti lovos Nėra papildomo patalpų vėdinimo Nekokybiškų lašelinių stovų keliamas triukšmas neleidžia naktį miegoti Skyriuose per mažai tualetų ir higienos kambarių</i>
<i>Tyrimai yra sunkiai prieinami fiziškai</i>	<i>Besilaukianti moteris turi užkelti savo dukrą, turinčią negalią, ant rentgeno stalo Moteris sistemingai turi užkelti savo dukrą (apie 30 kg), kad jai būtų atlikta medicininė procedūra Kai kurie tyrimai neprieinami stuburo traumą turintiems žmonėms</i>
<i>Funkcinių lovų trūkumas ligoninėse</i>	<i>Dvi darbuotojos turi lovoje pasodinti pacientą, kad jis galėtų pavalgyti Kad pacientas galėtų apsiversti lovoje ir neiškristų, uždedamos grotos</i>

Temos „Prieinamumas“ potėmės ir jų objektai	Temos „Prieinamumas“ potėmių ir jų objektų raiškos elementai
<i>Imitacinis paslaugos prieinamumas</i>	<i>Gydytojas leidžiasi į pirmą aukštą ir tam nepritaikytoje patalpoje apžiūri pacientą Iškėlus rentgeno kabinetą į pirmą aukštą, ant jo stalo pacientą kelia artimieji</i>
<i>Eini ten, kur gali įvažiuoti</i>	<i>Medicinos įstaiga pasirenkama pagal jos prieinamumą</i>
<i>Jei negali įeiti pasiskųsti, siųsk paštu</i>	<i>Asmuo, turintis judėjimo negalią, į įstaigos vadovą gali kreiptis tik paštu</i>
<i>Viską darome rankomis</i>	<i>Slaugytojos neturi slaugą lengvinančios įrangos Greitosios pagalbos darbuotojai neturi galimybių nunešti paciento į automobilį: problema sprendžiama artimųjų iniciatyva</i>
Potėmės „Nepakankamas finansavimas“ objektai	Potėmės „Nepakankamas finansavimas“ objektų raiškos elementai
<i>Brangūs vaistai</i>	<i>Net aštuoniasdešimt procentų kompensuojami vaistai žmogui yra per brangūs Asmenys skundžiasi antidepresantų kaina Vaistams tenka išleisti reikšmingą pajamų dalį</i>
<i>Išlaidos ligoninėje</i>	<i>Patekęs į ligoninę, žmogus, turintis negalią, neišvengia išlaidų Tenka pirkti slaugos priemones, vaistus Vaistai nuo pykinimo onkologiniams ligoniams nekompensuojami</i>
<i>Išlaidos medicininiams tyrimams</i>	<i>Tenka mokėti už kraujo tyrimus, nes ribojamas kompensuojamų tyrimų skaičius, nepaisant asmens sveikatos būklės</i>
<i>Mokamos paslaugos</i>	<i>Natūralu mokėti už odontologo paslaugas, nes kitaip ir nebūna Senyvo amžiaus asmuo mokėjo už kaulų tankio tyrimą, kompiuterinę tomografiją</i>
<i>Slaugymo išlaidos</i>	<i>Sistemiškai neišspręsti žmogaus, turinčio negalią, slaugos ir priežiūros klausimai apskritai Slaugos ir priežiūros klausimai sukelia finansinių sunkumų šeimoms, kurios prisiima atsakomybę už artimųjų priežiūrą</i>
<i>Pinigų trūkumas</i>	<i>Žmogaus, turinčio negalią, gyvenimą šeimoje, tuo labiau vienišo asmens gyvenimą daugeliu atvejų lydi nepriteklius ir apskritai finansiniai sunkumai</i>
Potėmės „Komunikacinės aplinkos užtikrinimas“ objektai	Potėmės „Komunikacinės aplinkos užtikrinimas“ objektų raiškos elementai

Temos „Prieinamumas“ potėmės ir jų objektai	Temos „Prieinamumas“ potėmių ir jų objektų raiškos elementai
<i>Bendravimas su klausos negalią turinčiais asmenimis</i>	<i>Gydytojai nemokomi, kaip bendrauti su asmenimis, turinčiais klausos negalią Pacientės apžiūra truko daug ilgiau nei paprastai (apie 40–50 minučių) Jeigu tai būtų pagyvenęs žmogus, gydytojas neišsivaizduoja, kaip viskas būtų vykę Nedarbo metu nėra galimybės gauti gestų kalbos vertėjo paslaugą Mokyti bendrauti reikia ne tik gydytojus, bet ir žmones, turinčius negalią</i>
<i>Bendravimo ypatumai su nesiorientuojančiu pacientu</i>	<i>Niekas iš globos namų negali informuoti apie ankstesnę pacientės būklę Nėra komunikacijos tarp globos namų ir greitąją pagalbą teikiančios institucijos</i>
<i>Bendravimo su sergančiuoju onkologine liga ypatumai</i>	<i>Gydytojo teigimu, su onkologiniais ligoniais dėl specifiškumo reikia bendrauti gražiau ir švelniau</i>
<i>Bendravimas su neregiais</i>	<i>Gydytojo teigimu, su neregiais visada galima susišnekėti Išsakyta abejonė dėl lydinčio asmens dalyvavimo apžiūroje</i>
<i>Bendravimo ypatumai su paaugliu, turinčiu dauno sindromą</i>	<i>Gydytojui sėkmingai pavyko padėti paaugliui, turinčiam dauno sindromą, nes buvo atidus, švelnus, sudomino pacientą</i>
<i>Tiesiog reikia mokėti bendrauti</i>	<i>Reikia mokėti bendrauti su žmonėmis, turinčiais negalią Kai kurie žmonės, turintys negalią, turi neadekvačių pageidavimų Reikia prakalbinti vaikų, turinčių negalią, tėvus, kad jie pasitikėtų specialistu</i>
<i>Tenka kentėti nepagarbų gydytojų elgesį</i>	<i>Moteris priversta kentėti gydytojos elgesį, kuris žemina jos orumą, nes kitos alternatyvos gauti gydymą nėra</i>
<i>Gydytojai nesigilina ir nesistengia suprasti paciento</i>	<i>Šeimos gydytoja nesigilina į moters, turinčios judėjimo negalią, situaciją, bendrauja paviršutiniškai, šaltai Gydytoja savo iniciatyva niekada nepapasakoja, kas priklauso pacientei Sunku skubiai patekti pas gydytoją, esant kritinei situacijai (gydytoja pataria registruotis ir laukti bendroje eilėje)</i>

Temos „Prieinamumas“ potėmės ir jų objektai	Temos „Prieinamumas“ potėmių ir jų objektų raiškos elementai
<i>Gilinamasi į paciento situaciją ir jam padedama</i>	<i>Medikai moteriai padėjo įveikti su judėjimo negalia susijusius barjerus, buvo nuoširdūs ir dėmesingi, davė kraujavimą stabdančių vaistų pirmoms trims dienoms</i>
<i>Gydytojai nesitaria su paciento artimaisiais</i>	<i>Gydytojai nesiklauso mamos pasakojimo Gydytojai mamai jos dukrai paskirto gydymo taktikos nepagrindžia ir nepaaiškina</i>
<i>Žmoniškumas priešpriešinamas sistemos trūkumams</i>	<i>Slaugytoja, atsitiktinai pastebėjusi drovų neregintį žmogų, jam geranoriškai padėjo</i>
<i>Abejinga gydytoja ir bendraujantys rezidentai</i>	<i>Žmogus, turintis negalią, pasakoja apie gydančios gydytojos abejingumą ir džiaugiasi dėmesingais, bendraujančiais, viską paaiškinančiais rezidentais</i>
<i>Potėmės „Informacinės aplinkos prieinamumas“ objektai</i>	<i>Potėmės „Informacinės aplinkos prieinamumas“ objektų raiškos elementai</i>
<i>Gydytojas nepapasakoja apie ligą, neinformuoja apie gydymą</i>	<i>Gydytojas tik formaliai pasako diagnozę Pacientą ištinka šokas ir jis negali racionaliai mąstyti Informacijos ir išeičių tenka ieškoti savarankiškai Kitose šalyse nustačius diagnozę pagalbą suteikia specialistų komanda, taip pat ir socialinis darbuotojas, psichologas Gydytojas išrašo tik receptą, nepaaiškindamas vaistų šalutinio poveikio, nerekomenduoja mitybos Patirtis ateina per praktiką (nuslinkus plaukams, iškritus dantis, susigadinus kepenis)</i>
<i>Slaugos žinios iš artimųjų</i>	<i>Slaugos patarimai gaunami ne iš medikų, o iš artimųjų</i>
<i>Potėmės „Geografinės aplinkos prieinamumas“ objektai</i>	<i>Potėmės „Geografinės aplinkos prieinamumas“ objektų raiškos elementai</i>
<i>Pas medikus nesilankoma, nes per toli ir sunku</i>	<i>Žmogui, turinčiam negalią, per sunku naudotis visuomeniniu transportu, samdyti mašiną – per brangu, o pritaikyto automobilio negali įsigyti, nes nesuvokia biurokratinių reikalavimų, tad iš viso nesinaudoja sveikatos priežiūros paslaugomis Artimam žmogui sunku nuvežti asmenį, turintį negalią, pas medikus, nes neturi mašinos, gyvena kaime, tad pas medikus iš viso nesilanko</i>

Temos „Prieinamumas“ potėmės ir jų objektai	Temos „Prieinamumas“ potėmių ir jų objektų raiškos elementai
<i>Neracionalus paslaugos teikimo būdas</i>	<i>Neracionaliai naudojamos lėšos ir organizuojamas procesas. Paprasčiau ir pigiau būtų, jei specialistas atvyktų į namus ir suteiktų paslaugą, o ne asmuo, turintis negalią, būtų vežiojamas į ligoninę keisti kateterio</i>
Neišryškėjusios potėmės Darbuotojų mokymai dėl prieinamumo	Neišryškėjusi potėmė dėl personalo mokymo, kad jie suprastų prieinamumo svarbą, leidžia daryti prielaidą, kad tai yra viena iš priežasčių, kodėl prieinamumo, tiksliau, neprieinamumo raiška dalyvių pasakojimuose tokia gausi

Reabilitacija ir prevencija

Reabilitacijos ir prevencijos suvokimą Neįgaliųjų teisių konvencijoje formuoja 25 straipsnis „Sveikata“, kuriame prevencijai, reabilitacijai ir ankstyvajai intervencijai, kaip aukščiausio įmanomo sveiktos lygio prielaidai, skiriamas didelis dėmesys. Su reabilitacijos ir prevencijos suvokimu siejasi tokie semantiniai elementai, kaip valstybės atsakomybė (5 straipsnis); paslaugų finansinis, fizinis ir geografinis prieinamumas (8, 25, 28 straipsniai); žmogaus, turinčio negalią, teisių, valios ir pageidavimų paisymas (12 straipsnis); sveikatos ir reabilitacijos programų plėtra (26 straipsnis).

60 lentelė

Reabilitacijos ir prevencijos suvokimas, remiantis Neįgaliųjų teisių konvencija

Reabilitacijos ir prevencijos suvokimas	Valstybės atsakomybė	5 straipsnis
	Paslaugų finansinis, fizinis ir geografinis prieinamumas	8, 25, 28 straipsniai
	Žmogaus, turinčio negalią, teisių, valios ir pageidavimų paisymas	12 straipsnis
	Aukščiausio įmanomo sveiktos lygio siekis	25 straipsnis
	Reabilitacijos svarbos pripažinimas	25 straipsnis
	Ankstyvosios diagnozės ir intervencijos svarba	25 straipsnis
	Žmonių, turinčių negalią, diskriminacijos eliminavimas	25 straipsnis
	Sveikatos priežiūroje	25 straipsnis
	Sveikatos ir reabilitacinių programų plėtra	26 straipsnis

Analizuodama tyrimo „Žmonėms, turintiems negalią, teikiamos pagalbos sveikatos priežiūros sistemoje“ pasakojimus, atlikusi atrinktų epizodų analizę, su tyrinėjamu semantiniu lauku susiejau 92 pasakojimų semantinius elementus. Atlikta epizodų teminė analizė iš dalies sutampa su Konvencijos teminės analizės rezultatais, kartu išryškina potemių raišką ir leidžia suvokti žmonių, esančių negalios situacijoje, reabilitacijos bei prevencijos procesus Lietuvos sveikatos priežiūros sistemoje. Analizuojant tyrimo rezultatus išryškėjo nauja potėmė „Nepakankamas bendradarbiavimas“. Tarp tyrimo duomenų neaptikta semantinių elementų, kurie būtų susiję su ankstyvosios diagnozės ir intervencijos svarba, todėl tyrinėjant Konvenciją abstrahuota potėmė „Ankstyvosios diagnozės ir intervencijos svarba“ priskirta prie neišryškėjusių (plg. 61 lentelę).

61 lentelė

Temos „Reabilitacija ir prevencija“ analizės rezultatai (iš 92 epizodų)

Neįgaliųjų teisių konvencijos teminės analizės, susijusios su temos „Reabilitacija ir prevencija“ suvokimu, rezultatai (potėmės)	Žmonėms, turintiems negalią, teikiamos pagalbos sveikatos priežiūros sistemoje tyrimo teminės analizės, susijusios su tema „Reabilitacija ir prevencija“, rezultatai
Valstybės atsakomybė	Valstybės atsakomybė. Iš 15 epizodų: Reabilitacija – per daug formalizuotas ir asmens poreikių netenkinantis procesas – 15 epizodų
Paslaugų finansinis, fizinis ir geografinis prieinamumas	Paslaugų finansinis, fizinis ir geografinis prieinamumas. Iš 16 epizodų: Paslauga neprieinama, nes jos tiesiog negauna – 12 Prieinamumo problema sprendžiama asmeninėmis lėšomis – 4
Žmogaus, turinčio negalią, teisių, valios ir pageidavimų paįsėjimas	Žmogaus, turinčio negalią, teisių, valios ir pageidavimų paįsėjimas. Iš 10 epizodų: Ignoruojami pageidavimai – 7 Priklauso nuo asmens gebėjimo tai išsireikalausti – 3
Aukščiausio įmanomo sveikatos lygio siekis	Aukščiausio įmanomo sveikatos lygio siekis. Iš 22 epizodų: Patenkinti reabilitacija – 2 Reabilitacija pobūdis neatitinka kliento poreikių – 6 Nekokybiškos paslaugos – 6 Neužtikrintas tęstinumas – 2 Nepatenkinamos darbo sąlygos – 6
Reabilitacijos svarbos pripažinimas	Reabilitacijos svarbos pripažinimas. Iš 7 epizodų: Pripažįsta svarbą ir mato pažangą – 1 Nemotyvuoti pacientai – 3 Reabilitacija – tik verslas – 3

Žmonių, turinčių negalią, diskriminacijos eliminavimas sveikatos priežiūros sistemoje	Žmonių, turinčių negalią, diskriminacijos eliminavimas sveikatos priežiūros sistemoje. Iš 4 epizodų: Neprieinama rehabilitacija – 3 Vaikams, turintiems Dauno sindromą, rehabilitacijos paslaugos neteikiamos – 1
Sveikatos ir rehabilitacijos programų plėtra	Sveikatos ir rehabilitacijos programų plėtra. Iš 3 epizodų: Kūno ir sielos darna – 1 Rehabilitacija – kaip nuolatinis procesas – 1 Žmonių, esančių negalios situacijoje, įsitraukimas – 1
Naujos išryškėjusios potemės	Nepakankamas bendradarbiavimas. Iš 15 epizodų: Silpnas komandinis darbas – 10 Hierarchiniai santykiai – 4 Trūksta diskusijų priimant įstatymus – 1
Neišryškėjusios potemės Ankstyvosios diagnozės ir intervencijos svarba	

Temą iliustruojančio epizodo semantika – daugialypė. Specialistė jautriai pasakoja apie traumos ištiktą žmogų, kuriam trumpam skyrus rehabilitaciją pasiekta tam tikra pažanga, teikusi vilčių, kad jis pradės savarankiškai judėti. Specialistės teigimu, gydytoja kreipėsi į teritorinę ligonių kasą dėl rehabilitacijos pratęsimo, bet gavus neigiamą atsakymą žmogus išvyko į slaugos ligoninę, jo žodžiais tariant, „supūti“:

„Taip pat dar viena istorija, vat, kur prieš tai buvau minėjusi, kad net pati verkiau dėl to paciento. Tai vat irgi, žmogus nukrito nuo kopėčių ir jam ne lūžo, bet pasislino kažkaip ten kaklinės dalies slankstelis, ir jam gavosi taip, kad jam yra kojų, rankų parežė. Parežė – tai silpnumas, jisai tiesiog negali nieko normaliai daryti nei su rankom, nei jisai vaikščioti gali. Gavosi taip, kad jisai ten gavo gan trumpą rehabilitaciją, dabar, kiek ten tų dienų, ar keturiolika, berods, buvo, stacionarinę, bet tokią trumpesnę rehabilitaciją. Na, jisai, kaip jo sveikatos būklė pradėjo taisyti, aš, kaip ergoterapeutė, duodavau jam su rankelėm ten tų. Nu, jisai valdyti tiek rankas, tiek kojas jisai kaip ir gali, bet, tarkim, jisai eit negali, nes, nu, parežė, per silpna jam. Ten tos kojos, rankos irgi negali, jisai valdo kaip ir tas rankas, bet kaip ir tokio sunkesnio judesio, kažką sugraibyti jisai negali. Tai gavosi taip, kad jau mes čia su rankelėm, kineziterapeutai jį jau statė eiti, vaikščioti, jau jau paskutinėm dienom jisai jau buvo pradėjęs po truputį jis žmogus vaikščioti. Na, ir baigėsi jam rehabilitacija. Tokiam, va, pačiam įkaršty kaip tos rehabilitacijos. Na, gydytoja rašė ligonių kasom, kad toks ir toks pacientas, kad duotų pratęsimą rehabilitacijos. Ligonį ka-

sos atrašė, ne, neturim pinigų ir pratęsimo neskirsim. Na, ir tas žmogus išvažiavo į slaugos ligoninę, nes jisai ten savų vaikų jisai neturi, žmonos jisai neturi, buvo ten tik brolio dukra. Ta brolio dukra kažkaip kaip ir būtų sutikusi jį priimti pas savęs, ten rūpinti juo, bet tuo metu kažkaip ten išvažiavo ir gavosi taip, kad jisai į slaugos ligoninę turėjo išvažiuoti. Ir aš prisimenu jo žodžius po šiai dienai, kaip jisai sako, aš supūsiu toj slaugos ligoninėj“ (S 9).

Šis pasakojimo epizodas siejasi net su penkiomis temos „Reabilitacija ir prevencija“ potėmėmis: „Valstybės atsakomybė“ (asmuo buvo socialiai draustas, bet valstybė neužtikrino reikiamos trukmės reabilitacijos programos); „Paslaugų finansinis, fizinis ir geografinis prieinamumas“ (teritorinė ligonių kasa atsisakė tęsti reabilitaciją, argumentuodamos lėšų trūkumu, o savo asmeninių lėšų žmogus neturėjo); „Žmogaus, turinčio negalią, teisių, valios ir pageidavimų paisymas“ (žmogus buvo motyvuotas, norėjo tęsti reabilitaciją, bet dėl minėtų priežasčių jo pageidavimo nepaisyta); „Aukščiausio įmanomo sveikatos lygio siekis“ (žmogui nesudarytos sąlygos siekti aukščiausio įmanomo sveikatos lygio, vietoj to jis išsiųstas į slaugos ligoninę); „Žmonių, turinčių negalią, diskriminacijos eliminavimas sveikatos priežiūros sistemoje“ (faktą, kad asmeniui nesuteikta reikiama reabilitacija, vertinčiau kaip diskriminuojantį žmogų, turintį negalią).

Valstybės atsakomybė

Šios potėmės raišką atskleidžia lentelėje išanalizuotas pokalbio epizodas (semantinis objektas – *reabilitacija – per daug formalizuotas ir asmens poreikių netenkinantis procesas*). Mama pasakoja, kad per metus kelių nuvykimų į sanatorijas nepakanka (valstybė finansuoja tik vieną kartą, kiti kartai – asmeninėmis lėšomis). Jos nuomone, būtina plėtoti ambulatorinių paslaugų tinklą, kelti specialistų, teikiančių reabilitacines paslaugas, kvalifikaciją. Vertingas mamos pastebėjimas, kad labai svarbus skirtingų lygių specialistų bendradarbiavimas (žr. 62 lentelę).

62 lentelė

Potėmės „Valstybės atsakomybė“ raiška

Potėmės objektas	Raišką iliustruojančio pokalbio epizodo pavyzdys	Analizė	Esminiai faktai
Reabilitacija – per daug formalizuotas ir asmens poreikių netenkinantis procesas	„Valstybės prioritetas turėtų būti visas šias reabilitacijos procedūras priartinti prie gyvenamosios vietos, plėtoti ambulatorinių reabilitacijos paslaugų	Žmogus, kurio artimasis turi negalią, analizuoja situaciją, susijusią su reabilitacijos procesais. Jo nuomone,	* Asmuo, auginantis vaiką, turintį negalią, teigia, kad esama reabilitacijos sistema jo netenkina. * Jis siūlo:

Potėmės objektas	Raišką iliustruojančio pokalbio epizodo pavyzdys	Analizė	Esminiai faktai
	tinklą pagal gyvenamąją vietą, o ne kartą per metus išvykti į sanatoriją. Taip pat reikia kelti specialistų kvalifikaciją, vystyti bendradarbiavimą tarp III ir II lygio reabilitacijos specialistų. Mes, kaip ir dauguma negalią turinčius vaikus auginančių tėvų, daugelį specialistų samdome privačiai, nes, deja, bet liūdna tiesa yra tokia, kad valstybės skiriamų užsiėmimų skaičiaus ir kelių nuvykimų į sanatorijas yra per mažai, ir netenkina darbo kokybė“ (Aar 8)	reabilitacijos paslaugų tinklą reikėtų priartinti prie asmens gyvenamosios vietos, nes neužtenka išvykti į sanatoriją tik kartą per metus. Be to, asmuo siūlo kelti specialistų kvalifikaciją, užtikrinti įvairių lygių specialistų reabilitologų nuolatinį bendradarbiavimą. Žmogus nurodo, kad jo netenkina tiek valstybės skiriamų paslaugų skaičius, tiek specialistų darbo kokybė, todėl tenka naudotis privačiomis paslaugomis	– paslaugas priartinti prie gyvenamosios vietos; – užtikrinti visų lygių specialistų bendradarbiavimą; – kelti specialistų kvalifikaciją. * Artimas žmogus konstatuoja, kad jo netenkina valstybės skiriamų paslaugų skaičius ir kokybė, todėl tenka naudotis mokamos medicinos paslaugomis

Mamos nuomonei pritaria ir specialistė – kineziterapeutė. Ji, kaip ir mama, teigia, kad esamą tvarką būtina keisti. Jos nuomone, svarbu nuolat ir sistemingai dirbti, todėl dabartinė tvarka visiškai netinkama. Be to, reabilitacija turėtų būti skiriama, atsižvelgiant į negalios pobūdį, nes esant tam tikriems susirgimams būtinas nuolatinis specialistų palaikymas:

„Manau, kad kai kuriais atvejais turėtų kitaip išskirstyti pačią reabilitaciją, kad gautųsi nuolatinis darbas, nes yra tėvai, kurie už savo pinigėlius kiek įmanoma dirba, tęsia skirtą reabilitaciją. Tikrai daug įdeda pinigėlių, darbo, tačiau ir tie rezultatai, jie yra akivaizdžiai matomi, tikrai yra tėvai, kurie tikrai labai daug dirba ir tikrai matosi, kad būtų kiek įmanoma geriau. Nes būna vaikai su sunkia negalia, ten susidaro jiems kontraktūros ir tikrai yra tėvų didelė pažanga, kad nesusidaro jos, nes tai higiena, visapusiška priežiūra yra kur kas geresnė. Taigi čia yra tėvų darbas, kurie patys dirba, vien tai, kad ligoninės neskiria tiek procedūrų, kiek jų reikėtų šiuo atžvilgiu. Būtų daug reikšmingiau, jei būtų daugiau ir reabilitacija būtų nuosekliau išskirstoma. Gal reikėtų, kad būtų kažkiek kitokia sistema, kad eitų viskas palaipsniui ar kažkokiais tarpais, kurie būtų žymiai svarbesni, kad tai nebūtų vieną ar dukart per metus ir viskas, manau, kad tai mažoka, tam tikrais atvejais, tam tikrai susirgimais“ (S 2).

Kita kineziterapeutė patvirtino šio semantinio objekto aktualumą. Jos teigimu, atvyksta fiziškai sveiki vaikai ar paaugliai, kurių negalia siejasi su psichikos ligomis, bet jiems, kaip ir kitiems, skiriama kineziterapija. Tuo tarpu, jos nuomone, čia labiau tiktų muzikos, dailės terapijos, treniruokliai ar dozuotas ėjimas, o ne prievarta atliekama kineziterapija. Šių pacientų adaptacijos procesas sanatorijoje sudėtingas tiek laiko, tiek skiriamų procedūrų požiūriu, o prievartinis gydymas, specialistės nuomone, nehumaniškas:

„...bet atvažiuoja tokių užslėptų su psichinėm ligom rimtom, jisai fiziškai yra visas tvarkoj, aš manyčiau, kad šitokiems ligoniam tokios kaip konkrečios kineziterapijos nereikia, reikia muzikos terapijos, dailės terapijos, treniruoklių, nes jisai fiziškai tvarkoj, jam emocijas reikia slopinti, galbūt dozuoto ėjimo, į tą lauką, neversti daryti kažką, nes mama sako, ai, reikėtų ten pastiprinti kojas, jisai nenori, kaip jį reikia, adaptacija yra visiškai kitokia, jeigu, sakykim, adaptuotis jie gali per du mėnesius tris, kita aplinka, žmonės, visa situacija, jie nežino, kur jie pakliuvo, mes jį verčiam, tai galų gale nehumaniška yra“ (S 3).

Ir dar vienas kineziterapeutas atkreipė dėmesį į formalų reabilitacijos skyrimą. Jo teigimu, reabilitacija skiriama per silpniems asmenims, todėl reabilitacinis gydymas sukelia komplikacijų, tuo tarpu jauni žmonės laukia eilėje ir jos negauna:

„Tačiau yra ir tokių pacientų, kuriems iš esmės labiau reikėtų skirti slaugą, o ne reabilitaciją. Bėga savaitės, viena, antra, trečia, o progreso nėra, vystosi komplikacijos, pagerėjimo nėra ir rezultatų nėra pasiekama, reabilitacija tampa netikslingas dalykas, jų gydymas. Kai jauni žmonės laukia eilėje ir jos negauna. Tiesiog galėtų į tai atsižvelgti priimančios pacientus, kam ką skirti“ (S 4).

Potemės „Valstybės atsakomybė“ raiška siejasi su valstybės iniciatyva keisti reabilitacijos procesą. Remiantis 62 lentelėje pateikto pasakojimo dalyvės žodžiais, būtina individualizuoti reabilitacijos skyrimą, atsižvelgiant į poreikį, paslaugas priartinti prie gyvenamosios vietos, į reabilitaciją žvelgti kaip į tęstinį procesą, užtikrinant įvairių lygių specialistų bendradarbiavimą ir būtiną kvalifikaciją.

Paslaugų finansinis, fizinis ir geografinis prieinamumas

Šios potemės raišką atskleidžia du semantiniai objektai: *paslauga neprieinama, nes jos tiesiog negauna; prieinamumo problema sprendžiama asmeninėmis lėšomis*.

63 lentelė

Potemės „Paslaugų finansinis, fizinis ir geografinis prieinamumas“ raiška

Potemės objektas	Raišką iliustruojančio pokalbio epizodo pavyzdys	Analizė	Esminiai faktai
Prieinamumo problema sprendžiama asmeninėmis lėšomis	„Ne, ne, ne, oi, aš ir tas jau privačiose reabilitacijose pati savo lėšom išleidau labai nemažai lėšų (...) [X mieste] už dieną – penkiasdešimt eurų, taip [X miesto] reabilitacijos ligoninėje ir [X mieste], ir čia [X mieste] tiesiog už savo lėšas, tik viena buvo apmokama reabilitacija, o visos – už savo lėšas“ (A 18)	Asmuo, turintis negalią, pasakoja, kad gydytojai jam tik vieną kartą buvo skyrę nemokamą reabilitacinį gydymą. Kadangi reabilitacinio gydymo poreikis buvo, asmuo savo lėšomis gydėsi ne vienoje reabilitacijos paslaugas teikiančioje institucijoje	* Moteris, turinti negalią, pasakoja, kad jai tik vieną kartą skirtas nemokamas reabilitacinis gydymas. * Reabilitacinio gydymo poreikis buvo didelis, tad išleido nemažai savo lėšų. * Moteris mini keturias reabilitacines paslaugas teikiančias institucijas, kuriose gydėsi savo lėšomis

Semantinio objekto *paslauga neprieinama, nes jos tiesiog negauna* raišką atskleidžia dviejų tipų pasakojimų epizodai. Pirmo tipo – specialisto tvirtinimas, kad reabilitacija yra neprieinama, o reabilitacinių procedūrų skyrimas – neveiksmingas. Specialistas siūlo keisti sistemą:

„...žmogus visą gyvenimą vis tiek dirbi, tuos mokesčius, kai pagalvoji, moki, o susergi ir gauni penkis kartus masažų, ir turi nuo tų penkių masažų, penkių kartų mankštų ir penkių fizioterapijų pasveikti, tai yra absurdas ir pasityčiojimas iš žmonių. Tai čia, kol nepasikeis sistema, tol niekas nepasikeis“ (S 9).

Antro tipo pasakojimų epizodai susiję su reabilitacijos skyrimo sunkumais. Remiantis pasakojimais, gauti reabilitaciją yra „misija neįmanoma“ (žr. 64 lentelę). Žmogus, turintis neįgalumą, teigia: „Tu užduodi klausimą, ar tau priklauso reabilitacija, atsakymas: „Nu, tai šiais metais lėšos išnaudotos (...). Nepriklauso, nes jau lėšų nebėra. Jūs gerai atrodote, jeigu jums reikia, jūs galite privačiai lankyti“ (A 12). Tą patį patvirtina ir kitas žmogus: „... nueidavau, prašydavau reabilitaciją, reikėtų, nu, gal, saka, reikėtų, o taip norėtum (...). Nu, nier, saka, pinigų ar kaip ten, nežinau“ (A 14). Situacijos sudėtingumą patvirtina ir kita pokalbio dalyvė, pabrėždama reabilitacijos naudą. Iš šio pokalbio epizodo galima spręsti, kad moteris, turinti judėjimo negalią ir judanti tik vežimėlyje, sanatorijoje buvo ne mažiau kaip prieš dešimt metų. Nors gydymas buvo veiksmingas, dabar moteris neturi vilties gauti reabilitacinį gydymą:

„Kažkada esu važiavusi į X sanatoriją [X mieste]. Ir iš tikrųjų man padėjo. Aš tada studijavau universitete, gal antrame kurse, mane buvo taip surėmę, kad aš sakau – viskas. Aš tada sakau gydytojai, aš nebegaliu, na, tiesiog nebegaliu. Ir tada buvo 48 dienos. Ir tada nuvažiavau aš dar kitais metais, nu ką, aš dešimt metų neturėjau nugaros problemų. Dabar vėl reikia. Bet su ta reabilitologe nesusitarsi“ (A 3).

Semantinis objektas *prieinamumo problema sprendžiama asmeninėmis lėšomis* atskleidžia, kaip žmonės sprendžia iškilusias problemas. 63 lentelėje pateiktame pasakojimo epizode moteris, turinti negalią, teigia, kad tik kartą pavyko gauti teritorinės ligonių kasos finansuojamą kelialapį reabilitaciniam gydymui. Išvardija keturis kartus, kai įvairiose vietose gydėsi savo lėšomis. Be to, pamini vieną pavyzdį, kai vienos dienos reabilitacija jai kainavo 50 eurų. Kitas asmuo, nesiryždamas vykti į sanatoriją ar gal neturėdamas pakankamai lėšų, tenkinasi masažo procedūromis, kurios taip pat yra mokamos:

„...pasiprašydavai masažus, kad išrašytų. Išrašydavo masažus, vėliais, vėl darydavo masažus, vėl dešimt dvylika dienų. Pinigus, įdomiai, ant grupės stovi, bet tai vis tiek pinigų reik mokėti už tus masažus, kur galėtų dykai daryti. Vėl moki pinigų, padara tuos masažus, i vėliais lauki, vėl vaikštinėj“ (A 14).

Žmonių, turinčių negalią, naratyvą patvirtina ir kineziterapeuto pasakojimo epizodas, kuriame teigiama, kad šie savarankiškai norintys gyventi žmonės turi naudotis privačiai teikiamomis reabilitacinėmis paslaugomis:

„Nes reabilitacija yra skiriama kaip ir visiems. O iš mūsų pusės – kineziterapijos, žmonės, kurie siekia savarankiško gyvenimo, jei kuris turi galimybę, eina privačiai, moka pinigėlius iš savo pensijos neįgalumo, o jiems, turintiems negalią, kad būtų kažkas papildomai ar ilgesnė reabilitacija, to nėra. Dar pradžioje, kai vyksta atstatomoji reabilitacija, ten būna šiek tiek ilgesnis reabilitacijos etapas, bet po to to nėra“ (S 5).

Potemės „Paslaugų finansinis, fizinis ir geografinis prieinamumas“ semantiniai objektai ir prasminiai elementai atskleidžia, kad žmonių, esančių negalios situacijoje, reabilitacinių paslaugų neprieinamumas pirmiausia siejamas su ribotomis finansinėmis sveikatos sistemos ir pačių asmenų galimybėmis. Kita vertus, galima įžvelgti ir kito pobūdžio ribojimą, pvz., fizinis ir geografinis neprieinamumas.

Žmogaus, turinčio negalią, teisių, valios ir pageidavimų paisymas

Šios potemės raiškos tyrimas atskleidė du semantinius objektus: *ignoruojami pageidavimai ir priklauso nuo asmens gebėjimo išsireikalauti* (žr. 64 lentelę).

64 lentelė

Potemės „Žmogaus, turinčio negalią, teisių, valios ir pageidavimų paisymas“ raiška

Potemės objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Ignoruojami pageidavimai	„Ir ji niekad neduoda. Duoda tris dienas. Paskyrė masažą tris dienas, ir viskas. Aš pasimasažuojau, ir viskas. Vieną kartą surėmė tiek nugarą, kai vyro mama mirė, tai mane taip surėmė. Tada plečiančių leido, leido tuos nuo skausmo <i>dixlakus</i>, B vitaminą ir, ką tu galvoji, man dar labiau paaštrėjo. Nuvažiuoji, tau ant greičio sulašina lašelinę, o tu turi pagulėti, o ten eilės stovi, tų žmonių pilna, tau niekas neleidžia gulėti, tu turi važiuoti namo, tai kiek aš čia esu išsirangiusi iš skausmo. Paskui ir skrandis, sukelia ten viskas. Ir vėl aš išsigąstu. Gal aš mirštu, kas čia su manimi darosi? Eini, eini, o tik blogiau. Kai tokios ligos yra, tai gal atvažiuotų į namus sulašinti ar į kokį stacionarą, ar į dienos stacionarą. Dabar yra toks įdomus dalykas, jeigu aš noriu gauti palaikomąją reabilitaciją, aš turiu gultis į ligoninę. Tada iš tenai man gali duoti siuntimą į reabilitaciją“ (A 1)	Moteris, turinti judėjimo negalią, pasakojo, kad nuo nuolatinio sėdėjimo vežimėlyje ir kaip traumos pasekmė nuolat jaučia nugaros skausmus. Šeimos gydytoja reabilitacijos neskiria, paskyrė tik trijų dienų masažą. Mirus vyro mamai, moteriai prasidėjo labai dideli nugaros skausmai. Tada gydytoja paskyrė gydymą. Bet moteris liko nepatenkinta paslaugų kokybe ir aplinka, kurioje paslaugos teikiamos. Sėdėdama vežimėlyje skaudama nugara ji turi važiuoti į procedūrinį kabinetą, kur daug žmonių, sulašinus lašelinę neleidžiama pagulėti po procedūros ir vėl skaudama nugara bei prasidėjusiais skrandžio skausmais tenka važiuoti namo. Moteris mano, kad gydytoja galėjo ją nukreipti į stacionarą ar į dienos stacionarą. Jai nesuprantama, kodėl norint gauti palaikomąją reabilitaciją, pirmiausia reikia gultis į stacionarą	* Moteris, turinti judėjimo negalią ir judanti tik vežimėliu, pasakojo, kad jai nuolat skauda nugarą. * Šeimos gydytoja, nors moteris ir prašė, reabilitacinio gydymo neskyrė. * Paskyrė tik tris masažus, tuo gydymas ir pasibaigė. * Po artimo žmogaus mirties moteriai buvo „surakinę“ nugarą, tada gydytoja paskyrė medikamentinį gydymą. * Moteris gydymu liko nepatenkinta, nes skaudama nugara, judėdama tik vežimėliu, turėjo kasdien vykti į Procedūrinį kabinetą leisti vaistų ir lašintis lašelinę. * Procedūros būdavo atliekamos labai greitai, po kurių moteriai neleidavo pailsėti, tekdavo užleisti vietą dėl žmonių gausos. * Moteris jautėsi prastai, be nugaros skausmų, prasidėjo ir skrandžio skausmai. * Moteris kelia klausimus: – kodėl jai neskirtas stacionarinis ar dienos stacionaro gydymas? – kodėl norint gauti palaikomąją reabilitaciją, pirmiausiai reikia gultis į ligoninę?

Potėmės objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Priklausio nuo asmens gebėjimo išsireikalausti	„...aišku, būna tokių aršių žmonių, tai tie aršūs žmonės irgi dažniau visko gauna. Na, iš tikrųjų taip ir yra, kuo daugiau akių išdrasko, tuo daugiau visko išsireikalauja. Tas pats ir su procedūrom, visi bijo skundų, visos gydymo įstaigos, taip pat ir tie šeimos daktarai ir, ir, to, ir tokie aršūs ligoniai pasiekia savo ir gauna, ko jie nori. Nes visi laikosi tokios pozicijos, kad jau geriau nusileisti, ir ten, tarkim, skirti, o ne ten, paskui, kovoti dėl tų skundų. Na taip, aišku, gaila tokių žmonių, kurie ten rečiau gauna“ (S 4)	Specialistas kineziterapeutas pasakojo, kad reabilitacinį gydymą dažnai išsireikalauja „aršūs“ pacientai. Kuo žmogus daugiau „akių išdrasko“, tuo daugiau visko išsireikalauja. Specialisto nuomone, gydymo įstaigos vengia skundų, todėl reiklūs pacientai dažnai pasiekia savo. Dėl to kitiems žmonėms reabilitacinis gydymas rečiau skiriamas	* Specialisto teigimu, reiklūs ir „aršūs“ pacientai dažniau išsireikalauja reabilitacinį gydymą. * Gydymo įstaigos vengia skundų, tad tokiems pacientams paprastai „nusileidžia“. * Specialisto nuomone, dėl to kiti žmonės rečiau gauna reabilitacinį gydymą

Semantinio objekto *ignoruojami pageidavimai* raiška siejama su dviem prasminiais elementais. Pirmas – ignoruojamas žmogaus noras gauti reabilitacines paslaugas (plg. 64 lentelę, kai masažas skiriamas trimis dienoms, o reabilitacinis gydymas apskritai neskiriamas). Tą patį teigia ir kitas asmuo: „Nepriklausio, nes jau lėšų nebėra“ (A 12). Kitas prasminis objektas – asmeniui išreiškus nepasitenkinimą nekokybiškomis paslaugomis, niekas nesikeičia (plg. 64 lentelę, kai moteris, judanti tik vežimėliu, esant stipriems nugaros skausmams, turi vykti į polikliniką susilašinti lašelį, o tai atlikusi iškart užleisti vietą kitam ir net neatsikvėpusi išvykti kentėdama skausmus). Apie nekokybišką ambulatorinę pagalbą ir nemąstančias masažistes pasakoja žmogaus, turinčio negalią, artimas:

„Ir tada bandėm naudoteis tuom mankštuom nestacionariai, tai net vyrs buva pasibaisiejęs, nenuorieję net ten važiuote. Rodydavo, kad ne, ne, ne. Ten tiesiog tos darbuotojos ar jos neisigilin, laika trūkšt, tiesiog spontanėška dara sava darba: im ė pradėd laužytė žmuogou ronkas, kuojės masažou, nesvarbu, kad

tuos ronkas yr nebe tuokės, jos yr jau paveiktas, žmogus su aukštu kraujospūdžiu iš kabineta išein, nu, stipriai stipriai rauduons, matuos, kad jam yr negerai, kad kraujospūdis sokėlės“ (Aar 11).

Artimųjų prašymai ignoruojami ir stacionarines reabilitacijos paslaugas teikiančioje institucijoje. Artimo žmogaus pasakojimo semantika siejasi su artimųjų ir paciento ignoravimu. Žmonės patys turi ieškoti gydytojo, susivokti apie procedūrų paskyrimą ir pan.:

„Jokios pagalbos, net pasiūlyta nebuvo, jokios psichologinės (...). Visiškai pagalbos, visiškai su artimaisiais nebendrauja, jokios, jokios, jokios, nors mūsų tėvukas visai nieko nesuvokia, reabilitacijos gydytojos turėjau ieškoti pati, susirasti, kas jinai, ta gydytoja yra. Buvo pensijinio amžiaus, nesakau, kad jinai bloga, bet jinai, nu, visiškai, nu ne, nesugebanti bendrauti, kaip čia pasakyti, su artimaisiais. Nepapasakojanti, kaip, kokias procedūras skiria, kokios reikalingos tos procedūros. Visiškai palikti nežinioj. Mes turėjome susigaudyti, kaip ten viskas“ (Aar 12).

Kitas potėmės „Žmogaus, turinčio negalią, teisių, valios ir pageidavimų paisymas“ semantinis objektas – *priklauso nuo asmens gebėjimo išsireikalausti*. Jo raiškos tyrimas remiasi specialisto pasakojimo epizodais: yra asmenų, kurie sugeba išsireikalausti, o medikai, vengdami skundų, nusileidžia (plg. 64 lentelę). Kiti gal „kyši“ duoda:

„...bent jau aš čia tokią išvadą padariau (juokiasi), kad, tarkim, žmonės jam, matyt, kyši atnešdavo. Labai matydavosi, dėl to, kad visada jis skirdavo mažai, mažai procedūrų, o, tarkim, kai kuriems staigiai daug tų procedūrų, tai aš nežinau, aš tai padariau išvadą, kad čia, kaip gaudavo kyši, taip ir, taip ir procedūrų daugiau palikdavo“ (S 4).

Apskritai ambulatorinių reabilitacinių procedūrų skyrimo tvarka neaiški ir šioje sistemoje dirbančiai kineziterapeutei. Ji pasakoja, kad vieni žmonės grįžta tik po metų, o kiti, net nebaigę paskirtų procedūrų, su kitu šeimos gydytojo siuntimu registruojasi pas gydytoją reabilitologą ir taip tęsia gydymą:

„...aš ten galiu ateiti tik ten po 3 mėnesių, kiti ten, pavyzdžiui, sako: aš ten galiu ateiti tik ten po pusės metų ir ten sugrįžti kitais metais, o kiek ten galima sugrįžti, sakau, nežinau, nes ten priklauso nuo šeimos daktaro, todėl, kad vieni, sakau, sugrįžta tikrai dar vien nebaigę, o ateina, registruojasi vėl pas reabilitologą jau su kitu siuntimu“ (S 4).

Minėtos potėmės raiška apima du semantinius objektus: *ignoruojami pageidavimai* (tiek norint gauti reabilitacines paslaugas, tiek siekiant jų kokybės) ir *priklauso nuo asmens gebėjimo išsireikalausti* (kai kurie asmenys geba paslaugas išsireikalausti „aršiu elgesiu“, „kyšiais“, „apeidami sistemą“). Pastaruoju atveju nukenčia kiti žmonės.

Aukščiausio įmanomo sveikatos lygio siekis

Ši potemė dažna daugelyje temų, ne išimtis ir tema „Reabilitacija ir prevencija“. Temos tyrimas atskleidė šiuos semantinius objektus: *patenkinti reabilitacija; reabilitacijos pobūdis neatitinka kliento poreikių; nekokybiškos paslaugos; neužtikrintas tęstinumas; nepatenkinamos darbo sąlygos* (žr. 65 lentelę).

65 lentelė

Potemės „Aukščiausio įmanomo sveikatos lygio siekis“ raiška

Potemės objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Patenkinti reabilitacija	„...aš išvažiauvau į „X“, ten tai super, ten iš tikrųjų kolektyvas yra pagirtinas, daug kas turėtų pasimokinti, esu buvusi dar prieš penkiolika metų, kai buvau reabilitacinėje ligoninėje, ir kai buvo reabilitacinėje praeitais metais mano teta, po kelio sąnario keitimo, kai lankiau, tai skyrėsi, aišku, kaip diena ir naktis galbūt, čia lėšos ar kaip ir panašiai, nežinau, bet „X“ yra ir jaunimas, kurie dirba ir kineziterapijoje [liukso ženklą rodo], šitaip dirbantys yra vaikinukai, žodžiu, na, kineziterapeutai skiriasi dėl to, kad baigę fizikultūros ten kažkokį kineziterapeutų, ir jie yra žymiai geriau turbūt parengti, kaip bebūtų, kiek atsiliepiamų girdėjau... Ir ten ir tvarkinga, ir laikas sudėliotas, nereikia laukti, kad ten po pusės valandos ar kiek, yra tavo laikas, eini, labai malonus personalas visas tiesiog...“ (A 8)	Asmuo, turintis negalią, remdamasis savo ankstesne patirtimi, vardija teigiamus pokyčius reabilitacijos procese, kuriuos asmeniškai patyrė X reabilitacijos paslaugas teikiančioje institucijoje. Įstaigoje, kurioje asmuo gydėsi, paslaugas teikė jauni ir profesionalūs kineziterapeutai, viskas buvo gerai suorganizuota, darbuotojai malonūs	* Asmuo, remdamasis asmenine patirtimi, džiaugėsi X įstaigoje gautu reabilitaciniu gydymu. * Žmogui patiko tiek profesionalūs specialistai, tiek gydymo organizavimo tvarka. * Prisimena malonius darbuotojus

Potėmės objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Reabilitacijos pobūdis neatitinka kliento poreikių	„Jam patikdavo kamuolys, tai atsisėdavo ir šokinėdavo ant jo, kol pasibaigdavo procedūra. Bet einant reabilitacijai į pabaigą ir jam nusibodo šokinėti su tuo kamuoliu, vaistai nebeveikė, nebenorėjo jis jau niekur eiti, nusimaudavo kelnes ir eidavo ant kušetės miegoti, tai va, tokie prisiminimai. Dažniausiai kineziterapija rekomenduojama daugumai, reti atvejai, kada jos nebūna“ (S 2)	Specialistas kineziterapeutas pasakoja apie neveiksmingus, paciento poreikių neatitinkančius paskyrimus. Kaip pavyzdį pateikia atvejį, kai jaunuoliui, turinčiam proto negalią, buvo paskirta kineziterapija. Kurį laiką jaunuolį pavyko sudominti mankšta su kamuoliu, bet vėliau, jis tiesiog miegodavo ant kušetės	* Specialistas pasakoja, kad kineziterapijos užsiėmimai skiriami visiems pacientams, nepaisant jų poreikių. * Kaip neigiamą patirtį pasakoja apie asmenį, turintį proto negalią, kurio nepavyko sudominti kineziterapija, kuri, specialisto nuomone, jam nebuvo naudinga
Nekokybiškos paslaugos	„Ergoterapiją eidavo visą laiką, bet irgi sakau, nu tai. Va, šią vasarą: keturi vaikai, vienas darbuotojas. Nu, tai irgi, nu su, su sunkiais vaikais taip negali būt, nesvarbu, kad šalia yra lengvesnių, kuriems tu komanduoji, bet esu ir pati, nu va, irgi rašiau, dabar tik tiksliai tos situacijos neatsimenu, nu bet, kadėjau ir, nes nebuvo darbuotojų, tai eini ir pats ten mankštini“ (Aar 4)	Mama pasakoja, kad vienas ergoterapeutas dirba su keturiais vaikais, turinčiais sunkią negalią. Mamos nuomone, tai yra neįmanoma, todėl ji pati padėdavo ergoterapeutei pravesti užsiėmimus	* Mama pasakoja, kad trūkstant darbuotojų, tenka pačiai mankštinti savo vaiką
Neužtikrintas tęstinumas	„Visada smagu žiūrėti, kaip gerėja rezultatai. Dėkim atvažiuoja, dirbi 3 savaites ir smagu, kad matosi rezultatas, aišku, nežinau, kiek indėlis tavo darbo, kiek tas vaikas pats iš savęs auga ir tobulėja, bet, sakykime, kad nevaikščiojantis vaikas pradeda vaikščioti, ropoti	Kineziterapeutė iškelia tęstinumo problemą. Džiaugiasi, kad reabilitacijos metu dažnai pavyksta pasiekti akivaizdžiai matomų rezultatų, tačiau dėl to, kad neužtikrinamas proceso tęstinumas,	* Kineziterapeutė iškelia tęstinumo problemą, teikdama, kad per tris savaites pasiekus akivaizdų rezultatą, nutrūkus reabilitacijos procesui, situacija regresuoja.

Potemės objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	ar ten eiti su pagalba. Na, kiekvienas pasiektas rezultatas džiugina kaip žmogų, kaip specialistą. Kiekvienas pasiekimas, rezultatas,ėjimas į priekį džiugina tėvus, specialistą. Liūdina tai, va, jei dirbi iš širdies, išvažiuoja lyg ir su pasiektais rezultatais ir grįžta po tam tikro laiko ir vėl tas pats. Liūdina, kai po tavo įdėto darbo nėra tęstinumo darbo, kai grįžta ir vėl tas pats, o kartais net prasčiau nei anksčiau, ir taip grįžtame į pradinį tašką. Juk, atrodo, yra komanda, skiriamos procedūros, kompleksas pratimų, atrodo, yra ir potencialas šio proceso, bet tėvai dirba tik tuo metu, kai vyksta procesas, o kai grįžta namo, nieko nedaro ir viskas sustoja, be savo įdėto darbo, pastangų. Gaila, kad į tą vaiką neinvestuoja daugiau nei ištis galėtų“ (S 2)	tie rezultatai regresuoja. Specialistės nuomone, tėvai galėtų labiau prisidėti prie proceso tęstinumo užtikrinimo	* Specialistės nuomone, reikėtų tėvams prisiimti atsakomybę už vaiko reabilitacijos proceso tęstinumą
Nepatenkinamos darbo sąlygos	„...o darbo sąlygos niekam nėra sudaromos, nu, gal sudaromos, aš nežinau, bet aš kalbu grynai apie savo, nėra to darbo, nu, aš septyniolika pacientų turiu per keturias darbo valandas, iš jų pusė individualių, kur logika yra, nu, tai nesueina, nu tai vat, kol yra toks požiūris, ką ten šnekėt, nu tai vat, ir kai jie įsivaizduoja, kad gali dirbti“ (S 23)	Kineziterapeutas pasakoja, kad per keturias darbo valandas jis turi priimti septyniolika pacientų, kurių pusė yra gavę individualius paskyrimus. Specialistas kelia klausimą, ar tai logiška?	* Kineziterapeutas per keturias darbo valandas turi priimti septyniolika pacientų. * Pusė jų turi individualius paskyrimus, tad su jais tenka dirbti individualiai. * Specialisto nuomone, tokia tvarka ir kokybiškas darbas – nesuderinami

65 lentelėje išanalizuotame pavyzdyje moteris giria X sanatorijoje jai suteiktą reabilitacinį gydymą, pabrėždama, kad, lyginat su ankstesne patirtimi, ji pastebi ryškius pokyčius (semantinis objektas – *patenkinti reabilitacija*). Ji liko patenkinta jaunų ir kvalifikuotų kineziterapeutų darbu ir apskritai tvarka sanatorijoje. Kitas žmogus, turintis negalią, taip pat tvirtina, kad gydymas buvo geras:

„Nu, bet daktarai sakau ten, X, labai gerai prižiūrėja viską. Nebuvo tokių, kad skųstis, dar ką nors, pasakydavai, tai tuoj, greitais...“ (A 14).

Kita vertus, dažna ir semantinio objekto *reabilitacijos pobūdis neatitinka kliento poreikių* raiška. 65 lentelėje pateiktame kineziterapeutės pasakojimo epizode paaugliui, turinčiam psichikos sutrikimą, paskirta beprasmė tradicinė kineziterapija, kuri jam neįdomi, neveiksminga. Reabilitacijos pabaigoje asmuo per procedūras tiesiog miegodavo (žr. 65 lentelę). Panaši semantika dominuoja ir kitos kineziterapeutės pasakojime: kineziterapijos užsiėmimo metu žmogus, turintis kompleksinę negalią, pajuto, kad su juo dirba moteris, ir jam kilo noras masturbotis. Kineziterapeutės nuomone, tokiems pacientams reikėtų kitokio pobūdžio pagalbos, ji siūlo sensorikos kambarį, kad nuramintų. Specialistės nuomone, kadangi mama jį į procedūrą atveda per prievartą, tai sukelia agresiją:

„...jisai ir nelabai matė ir nelabai girdėjo, jisai pajuto, kad gali masturbotis, jis ateina arba mama atveda ir nežinodavai, kas įvyks, nes jisai mano ūgio, o aš jau esu aukšta, jisai stambesnis, jėgos tai turi daug, tai ta mankšta būdavo tokia niekinė, kaip aš vadindavau, o jeigu jisai ten apie kojas masažuojasi, tegu jisai ir masažuoja, nes aš bijau jį ir pajudinti, nes aš galiu gauti ir neaišku, kuris nukentės (...). Mančiau, kad tikrai šitokiam nereikėtų tos kineziterapijos, jiems reikėtų kažko ramesnio, sensorikos kambario, kad jį slopintų, ramintų, kad būtų daugiau jam teigiamų emocijų, jam šitokie, tas atvedimas per jėgą, jį reikia tenai versti kažką daryti, tokio tai jam sukelia agresiją“ (S 3).

Kita kineziterapeutė pasakojo, kad kai kurios mamos renkasi specialistą vyrą: „Kitos mamos nori, kad su jų vaikais dirbtų vyras, vien todėl, kad vaikas jaustų discipliną, labiau klausytų“ (S 2). Situacijos sudėtingumą ir tai, kad *reabilitacijos pobūdis neatitinka kliento poreikių*, atskleidžia ir kito pasakojimo epizodo semantika: kineziterapeutė nenori būti tramdytoja, nesijaučia saugi, nenori užsirakinti durų, kad pacientas nepabėgtų, netiki tokio gydymo prasme:

„Kiekviena negalia yra sunki, darbe buvo viena situacija, nežinau tiksliai, kiek su pacientu buvo dirbta, bet jis buvo ganėtinai jau didelis paauglys, jis ne pernelyg daug klausė, pats nusirengdavo, atsisėdavo. Jei jis nenori kažko daryti, jis ir nedarys, pradėdavo stumti nuo savęs, ir negali su juo susitarti. Net vaiko mama sakydavo mano kolegai, kad užsirakinkime duris, kad jis niekur neišbėgtų. Bet

mes irgi nesame kažkokie tramdytojai, kurie tramdytų vaiką. Kitas reikalas, kad 15 metų nedirbta ir dabar nereikia norėti, kad jį būtų galima įstatyti į kažkokius rėmus, darbo vėžias, kuriose reikia jam dirbti..." (S 2).

65 lentelėje pateiktas mamos pasakojimo epizodas, kad jai sanatorijoje vasarą teko dirbti už ergoterapeutę: atvedus keturis sunkią negalią turinčius vaikus, specialistė neturi galimybių su jais visais dirbti. Mamos teigimu, ji pati mankštino savo dukrą (plg. 65 lentelę, semantinis objektas – *nekokybiškos paslaugos*). Šiuo atveju paslaugos nekokybiškumą lemia nepagrįstas darbo krūvis. Tikėtina, kad ši priežastis nulemia ir kitą situaciją. Remiantis tos pačios mamos pasakojimu, skirta procedūra, kur taip pat nesulaukta darbuotojų pagalbos, daug ką turėjo atlikti pati: „Skyrė vandens procedūras, bet vėl turi pats eit, nu, aš nebegaliu jos tiek kilnot ir tampyt tenai po vandeniu, tai aš jau sakydavau, eisiu aš į jūrą geriau“ (Aar 4). Formalus gydymo paskyrimas, „pliuso“ užsidėjimas ir nerealus darbo krūvis vienam specialistui išryškėja ir kitame mamos pasakojimo epizode. Pasakojimo kontekstas atskleidžia, kad į mechanoterapijos procedūras susirenka sunkią negalią turintys vaikai:

„Čia tai išvis niekas, ta prasme ir ta mechanoterapija, vienas žmogus ant dvidešimt vaikų, kurie kažką daro ir ten tikrai, kai kurie ir simuliuoja ir nekokybiškai daro, tiesiog užsideda plusą, kad tas vaikas atitampė ką nors, ir viskas“ (Aar 4).

Kitas pasakojimo epizodas atskleidžia specialisto nesigilinimą į situaciją, o gal neprofesionalumą. Žmona pasakoja, kad kineziterapeutas nesidomėjo jos vyro ligos istorija, tad nepritaikė gydymo jo galimybėms. Jos nuomone, toks intensyvus gydymas tinkamas tik sveikam žmogui. Pasakojimo kontekstas atskleidžia, kad vyras, turintis sunkią negalią ir beveik nekalbantis, tokio gydymo ryžtingai atsisakė:

„Šiaip sau gydytuos bova parašęs, taigi liguos istuorijė yr nuoseklai nupasakojava, perduodama kitiems, skiriami tam tikri pratimai, katrei yr reikalingi pagal paciento esamus sveikatos būklę. Trūksta žodžių, kas čia nesudėrb, ar tas gydytuos, ar tas, katras realiai atleikt tus masažus, pratimus. Na, jeigu aš nueičiau sveiks žmuogus (...), aš suprantu, kad gal masažoutė, bet jeigu pacientas tor liguos istuorijės gerą bagažą ir ten yr nuruodyti visi juo negalavimai ir negalavimų atsiradimo priežastys, liep darytė tuokius pat pratėmus, tokiu pat intensyvumu kap sveikam, gal ir nereiktų“ (Aar 11).

Kad užtikrintų gydymo kokybę ir išvengtų nekokybiškos paslaugos, moteris, pati turinti judėjimo negalią, dėjo nemažai pastangų: nuolat stebėjo, kaip mama jaučiasi, ir vis stengdavosi atkreipti gydytojo reabilitologo dėmesį, argumentuotai perduodama savo pastebėjimus apie mamos sveikatą, visada mamos paklausdavo, ar atlikta paskirta procedūra, jeigu procedūros neatlikdavo, klausdavo specialistų, kada tai bus padaryta. Moteris pasakoja, kad skyriuje nebuvo sudaryta jokių grafikų, tad besigydantieji ne-

žinojo, kada kokia procedūra bus atlikta. Gal darbuotojams taip ir patogiu, bet pacientams ir jų artimiesiems tai nuolat keldavo stresą:

„Reabilitacijoje, viena vertus, mamai pagerėjo, paskui aš pamačiau, kad pradėjo silpnėti, pradėjo vilkti dešinę koją, pradėjo ir rankos dešinės funkcijos pradėjo strigti, tikrai gal kokią savaitę paskui reabilitologą ląksčiau, norėdama atkreipti dėmesį, kad matau, jog prastėja situacija ir labai reikėtų neurochirurgo konsultacijos, o gal ir kompiuterinės tomografijos pasižiūrėti, kas ten vyksta, tikrai nenešiau jokių dovanėlių, jokių premijėlių, nes žinau, kas priklauso ir ką turi gauti. Tai dėl procedūrų kiekvieną kartą patikrindavau, paklausdavau, buvo ar nebuvo, jei procedūros nebuvo, nueidavau, paklausdavau, kada bus, nes procedūrų grafikų nebūdavo, tai, kaip matydavau, nelabai patikdavo, kad lenda, kad čia vis ateina, klausinėja, bet paimdavo į procedūras“ (Aar 10).

Aukščiausio įmanomo sveikatos lygio neįmanoma pasiekti nesant tęstinumo (semantinis objektas – *neužtikrintas tęstinumas*). Kineziterapeutė pasakoja, kad sanatorijoje pasiekti rezultatai pradingsta neužtikrinus gydymo tęstinumo. Po metų atvykus į sanatoriją vėl pradedama nuo tos padėties, kuri buvo prieš metus. Kartais sveikata būna dar prastesnė (žr. 65 lentelę, semantinis objektas – *neužtikrintas tęstinumas*). Specialistė tikisi didesnės atsakomybės iš tėvų. Kita vertus, žemiau pateiktame pasakojime pastebimos gilesnės specialisto įžvalgos, pasakojimo epizodas atskleidžia, kad skirtingų lygių specialistai nebendradarbiauja tarpusavyje:

„Sunku mums įvertinti, kaip ir kas dirba, mes dirbame su tuo, ką matome. Pasižiūri kažkiek ir patys tėvai, kaip mes dirbame, grįžę pasako savo miestelio specialistams kažkokias pastabas, pratimus, ką išmoksta ar sužino iš mūsų, parekomenduoja, ką mes darome, pasiūlo tęsti tai, ką mes pradėjome. Na, iš kitos pusės ir nėra to bendradarbiavimo, kaip, sakykime, va, mes čia padarome, o ką jie tęsia grįžus į namus, kas vyksta toliau išvykus ar nuvykus kitur, visi daro savo mankštas, savo pratimus, tai va“ (S 2).

Kitą priežastį, kodėl sunku siekti aukščiausio įmanomo sveikatos lygio, atskleidžia potėmės objekto *nepatenkinamos darbo sąlygos* semantika. 65 lentelėje išanalizuotame pavyzdyje atsiskleidžia sisteminės priežastys, kodėl neįmanoma pasiekti aukščiausio įmanomo sveikatos lygio: kineziterapeutė per keturias darbo valandas turi suteikti paslaugas septyniolikai pacientų, pusė jų turi individualius paskyrimus (plg. 65 lentelę). Semantinio objekto *nepatenkinamos darbo sąlygos raišką* papildė kitas specialisto pasakojimo epizodas. Reabilitacines paslaugas vaikams, turintiems negalią, teikianti institucija neturi sensorinio kambario, baseino:

„...trūksta mums vieno didelio kambario su sensorinėmis priemonėmis, kuriuose būtų minkšti tuneliai, laipynės, kad aplinka būtų saugi šiems vaikams,

kad jie galėtų būti aktyvūs, judrūs ir laimingi, kad kineziterapijos užsiėmimai būtų įdomūs ir naudingi. Štai ko trūksta šiai dienai pas mus. Pati esu mačiusi panašius sensorikos kambarius, tačiau jų dar nėra daug Lietuvoje, daugiausiai juos kompensuoja ar remia rėmėjai, ar individualūs asmenys. Tai va, bet reikia turėti vietą, finansų, kad įrengti tokius kambarius. Mes gali daug ko norėti, daug ko paprašyti, bet ne visada galima mūsų įgeidžius išpildyti. Tai va, šiai dienai mums trūksta tokio kambariuko, kuriame galėtume dirbti su vaikais, turinčiais sensorikos sutrikimų. Žinoma, baseino trūksta, vis kalba apie tą baseiną, na, bet nėra tokių finansų jam įrengti“ (S 2).

Specialistė kineziterapeutė pasakoja apie kylančius emocinius sunkumus, kuriuos galima įvardyti kaip nepatenkinamas darbo sąlygas. Vaikas kenčia uždegiminius procesus, o kineziterapeutas, ignoruodamas situaciją, turi dirbti su vaiku, kuriam tikrai reikia pagalbos. Vaikas pats nepasikeis sauskelnių, neišsigydytų žaizdų. Kineziterapeutas, atsiribodamas nuo neigiamų emocijų, tik dirba savo darbą, bet ar tai geriausia išeitis?

„Vat, sakau, nu, jūs įsivaizduojat, tokie, vat, dalykai, vienas atvažiavo su pampersu, kuris pilnas, jisai smirda, bet jisai smirda ne dėl to, kad jis gal nenuplautas, bet jo ten uždegiminiai procesai ir visa kita, jisai... Ir tu vis tiek turi dirbt. Tu čia turi būt visiškai, nu, visaip stiprus, ir taip, ir taip. Ir tu negali pasakyt: fuuuu, aš nekenčiu tavęs, tu smirdi, aš su tavim nedirbsiu, tu privalai dirbt pusę valandos, o kaip tu padirbsi, ar tu arčiau prieisi, ar tu susigalvosi kažkokį veiksmą, ar tu apsisuksi, čia jau yra, čia jau, vat, yra išmonė, kaip tu to rezultato pasieksi“ (S 26).

Potemės „Aukščiausio įmanomo sveikatos lygio siekis“ raiška atskleidė šiuos semantinius objektus: *patenkinti reabilitacija* (tiek specialistais, tiek esama tvarka); *reabilitacijos pobūdis neatitinka kliento poreikių* (raiška siejama su netikslingu, formaliu gydymo paskyrimu; specialisto nesaugumo jausmu, tėvų siekiu atlikti procedūras neatsižvelgiant į vaiko, turinčio negalią, savijautą, norus, galimybes); *nekokybiškos paslaugos* (tai nulemia nepagrįstas darbo krūvis ir šiuolaikiškų priemonių trūkumas, nesigilinimas į paciento situaciją, be to, nėra jokių grafikų ir pan.); *neužtikrintas tęstinumas* (po reabilitacijos neužtikrinamas gydymo tęstinumas, nebendradarbiauja skirtingų lygių specialistai); *nepatenkinamos darbo sąlygos* (dideli darbo krūviai, nepakankamas materialinis aprūpinimas, specialistas priverstas pernelyg siaurai žiūrėti į paciento problemas, atsiriboti nuo to, ką jis sunkiai gali pakeisti, dėl ko nukenčia abu).

Reabilitacijos svarbos pripažinimas

Ši temos „Reabilitacija ir prevencija“ potėmė apima semantinius objektus: *pripažįsta svarbą ir mato pažangą; nemotyvuoti pacientai; reabilitacija – tik verslas* (žr. 66 lentelę).

66 lentelė

Potemės „Reabilitacijos svarbos pripažinimas“ raiška

Potemės objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Pripažįsta svarbą ir mato pažangą	„Yra, yra... Labai ypatingai tų sunkesnių ligonių vaikų, kuriems išeina padėti, su kuriais dirbama nuosekliai ir matosi. Yra ir kurie jau atvažiuoja jie už pinigus ir atvažiuoja dėl kineziterapijos iš kitų šalių lietuviai. Jie puikiai mato, kad to nėra nei toj Norvegijoje, tokios kineziterapijos, nors mūsų tas lygis kaip čia galbūt kaip Lenkijoje nėra toks aukštas, bet jis kylantis yra“ (S 3)	Kineziterapeutas pasakoja, kad jo taikomi darbo metodai yra sėkmingi, į jo gydymo įstaigą atvyksta ne tik vietiniai gyventojai, bet ir lietuviai, kurių vaikai turi negalią, iš kitų šalių. Specialisto nuomone, kineziterapija Lietuvoje vertintina kaip augantis ir progresuojantis mokslas	* Kineziterapeutas didžiuojasi savo ir kolegų pasiekimais kineziterapijoje, dirbant su vaikais, turinčiais negalią. * Kaip pasiekimų rodiklį nurodo, kad į jį kreipiasi lietuviai emigrantai, kurių vaikai turi negalią. * Specialisto nuomone, kineziterapija, kaip mokslas, Lietuvoje yra progresuojanti sritis
Nemotyvuoti pacientai	„Tenka susidurti su įvairiais pacientais, kurie neturi motyvacijos ir yra viskuo gyvenime nusivylę, vos ne vyrauja teiginys: 15 metų tokia pat mano būklė. Ar dažnai išgirsti: „Man tik viskas blogyn, tai po tavo atliekamos mankštos man geriau nebus“ (...). Vos ne: tu nori, tu ir mankštinkis, man tavo mankštos nereikia. Sunkiausiai ir yra, jei pacientas yra nusiteikęs neigiamai ar negatyviai, kad jis nieko nebegali. Perkalbėti jį, sudominti, kad jam tai yra tik į naudą ir į geresnę savijautą“ (S 4)	Specialistas kineziterapeutas pasakoja, kad jam dažnai tenka dirbti su nemotyvuotais pacientais, kurie netiki kineziterapinio gydymo nauda. Penkiolika metų neįgalumo žlugdo žmogų ir jis nebetiki gydymo perspektyva	* Specialistas teigia, kad dažnai asmenys, kurių negalios istorija ilga, nebetiki kineziterapijos nauda. * Specialistui su tokiais pacientais labai sunku dirbti

Potėmės objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Reabilitacija – tik verslas	„Tai įstaigai vadovauja žmonės, neturintys medicininio išsilavinimo, ir ten buvo orientuota tik į pinigus. Jiems nesvarbu, ar tu kitą kartą atvažiuosi ar ne, jiems svarbiausia, tu atvažiuoji šiuo momentu, jie tave numelžia, gauna pinigų, ir viskas, ir tu važiuok, ką tu nori, tą tu daryk, jiems svarbu, kitas atvažiuos į tavo vietą ir kuo daugiau pinigų. Suguldys žmones ten. Ir po keturis į kambarį suguldydavo vasaros metu, kad tik kuo daugiau tų lovų būtų, kad tiktais, Jėzau, kad tik, kad tiktais kuo daugiau tų pinigų išpešti. Belenkokių ten procedūrų prirašyta tiems žmonėms, o priemonių tom procedūrom nenupirkdavo“ (S 9)	Specialistė dalijasi savo patirtimi reabilitacijos paslaugas teikiančioje įstaigoje, kuriai vadovauja žmonės, neturintys medicininio išsilavinimo. Jos teigimu, šioje įstaigoje viskas orientuota tik į pelną. Nesirūpinama pacientų sveikata, gerove. Savininkams nerūpi ir specialistų darbo sąlygos. Pagrindinis jų tikslas – finansinė nauda	* Specialistė yra nusivylusi reabilitacines paslaugas teikiančios įstaigos savininkų požiūriu. Jos teigimu, jiems rūpi tik pelnas. Pacientų gydymas ir specialistų darbo sąlygos jiems nesvarbios. * Specialistė tai sieja su tuo, kad savininkai neturi medicininio išsilavinimo

Semantinio objekto *pripažįsta svarbą ir mato pažangą* raiška remiasi specialistės pasakojimu, kad ji ir tėvai mato teigiamą nuoseklaus ir sistemingo darbo rezultatą, nes dėl kineziterapijos paslaugų į jų instituciją savo vaikus atveža ir kitas šalis emigravę lietuviai: Lietuvoje šių paslaugų lygis, specialistės nuomone, gana aukštas. Jos žodžius patvirtina ir artimo žmogaus pasakojimo epizodas, kai žmona paaiškina reabilitacijos naudą savo vyrui:

„...nu, pasekmės iš karto jaučias, tos reabilitacijos visteik labai pasijaut, nu, vyras paleikt aktyvesnis, aišku, logopeda paslaugas nepasimate rezultatų, kadangi gal ir pats mažiau ar pastangų ded, ar, nes kalba tikrai neatsistatė. O fiziniai, va, tokie judesiai, vat, tikrai jaučiasi, kad yra pokyčiai po tokių reabilitacijų ir stacionarių reabilitacijų pokyčiai yra žymūs“ (Aar 11).

Potemės „Reabilitacijos svarbos pripažinimas“ raišką papildo semantinis objektas *nemotyvuoti pacientai*. Specialistės teigimu, sunkiausia dirbti su nemotyvuotais ir nusivylusiais pacientais, kurie nebetiki ateitimi (plg. 66 lentelę). Galima teigti, kad nemotyvuoti pacientai nepripažįsta reabilitacijos svarbos. Specialistė pasakoja apie atvykusius reabilituotis žmones, atliekant tyrimą aptikta ir tokių semantinių elementų, kurie atskleidžia apskritai žmogaus nenorą reabilituotis: „...nu, kur aš galiu tokia važiuot, nu, kur aš galiu važiuot? Jau dabar nebevažiuoju, nu, kur aš galiu tokia važiuot, nu, kur aš galiu važiuot?“ (A 16).

Šiai potemei priskyriau semantinį objektą *reabilitacija – tik verslas*. 66 lentelėje išanalizuotame specialistės kineziterapeutės-ergoterapeutės pasakojimo epizode ryškus pelno, o ne paslaugos kokybės ir aukščiausio įmanomo sveikatos lygio apskritai siekio dominavimas. Prastos sąlygos tiek pacientams, tiek darbuotojams, nes savininkams rūpi tik pelnas. Specialistė šią situaciją sieja su tuo, kad įstaigų savininkai neturi medicininio išsilavinimo (žr. 66 lentelę, semantinis objektas – *reabilitacija – tik verslas*). Jos teigimu, savininkai nereaguoja į gydytojų rekomendacijas: „Pavyzdžiui, kad ir daktarai. Paprašydavo, tarkim, kokių vaistų ir pasakydavo, kad reikia tų vaistų, tarkim, o jie sakydavo, čia ne vaistinė, čia mes neprivalom tiekti vaistus ir jam čia nereikia tų vaistų. Tiesiog visiškas nesuvokimas yra, visiškas. Jie tik į verslą, jiems ta sanatorija, viskas tik verslas“ (S 9). Kaip teigia kita specialistė, savininkų nuomone, geras gydytojas yra tas, kuris skiria mažai procedūrų: „Tik vienas, va, daktaras buvo, tai ten jau matydavai, jisai labai mažai procedūrų skirdavo, ten jau būdavo savininkų numylėtinis, ir tai matydavosi“ (S 4).

Temos „Reabilitacija ir prevencija“ potemės „Reabilitacijos svarbos pripažinimas“ raiška siejama su šiais semantiniais objektais: *pripažįsta svarbą ir mato pažangą* (pažangą ir naudą pastebi tiek specialistai, tik žmonių, turinčių negalią, artimieji); *nemotyvuoti pacientai* (jeigu pacientas nusivylęs ir nepripažįsta reabilitacijos, kaip proceso, svarbos, specialistui sunku dirbti ir siekti teigiamo rezultato, yra pacientų, kurie net nesiekia gauti reabilitacinio gydymo, nes netiki, kad tai gali padėti); *reabilitacija – tik verslas* (reabilitacines paslaugas teikiančioje institucijoje svarbiausia yra pelnas, o ne paslaugos kokybė ir aukščiausio įmanomo sveikatos lygio siekis).

Žmonių, turinčių negalią, diskriminacijos eliminavimas sveikatos priežiūros sistemoje

Šios potemės aktualumą atskleidžia tai, kad diskriminacijos eliminavimo semantika aptinkama ne vienoje temoje ir ne viename prasminiame objekte. Tyrinėjant šios potemės raišką temos „Reabilitacija ir prevencija“ aspektu, įvardyti du semantiniai objektai: *neprieinama reabilitacija; vaikams, turintiems Dauno sindromą, neteikiamos reabilitacinės paslaugos* (žr. 67 lentelę).

67 lentelė

Potemės „Žmonių, turinčių negalią, diskriminacijos eliminavimas sveikatos priežiūros sistemoje“ raiška

Potemės objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Neprieinama reabilitacija	„Priklauso. Man palaikomoji, netgi sanatorinė reabilitacija. Tu gauši? Bet pinigų nėra. Eik pas reabilitologą. O pas mus X reabilitologė tai baisus dalykas, žinok. Ir ji su tavim kalba, tarsi duok pinigų jai, jeigu nori ką nors gauti. Supranti, toks jausmas (...) Neduodu. Iš principo neduodu. Bet, žinok, kai dabar važiuosiu į Y, prašysiu tos palaikomosios. Aš jaučiu, kad man nėra gerai su nugara. Vis tiek man reikia“ (A 1)	Moteris, turinti judėjimo negalią, žino, kad jai priklauso palaikomoji reabilitacija, bet šeimos gydytoja jos neskiria. Moteriai atrodo, kad gydytoja už šią paslaugą tikisi iš jos pinigų. Moteris teigia, kad pinigų ji neduoda ir neduos, nes ruošiasi keisti šeimos gydytoją ir tikisi, kad kitoje gydymo įstaigoje jai skirs palaikomąją reabilitaciją, nes jai negerai su nugara	* Moteris, turinti judėjimo negalią, teigia, kad jai priklauso palaikomoji reabilitacija. * Šeimos gydytoja reabilitacijos neskiria. * Moteriai atrodo, kad gydytoja tikisi iš jos pinigų už šią paslaugą. * Duoti pinigų ji nesiruošia, geriau pakeis šeimos gydytoją ir gydymo įstaigą
Vaikams, turintiems Dauno sindromą, neteikiamos reabilitacinės paslaugos	„Kas baisiausiai, vaikai, turintys Dauno sindromą, gimę pagal tą kvalifikaciją jie turi nuo pirmų dienų būti įtraukti į ankstyvąją raidą, jiems reikia padėti gyventi su šia negalia. Mes turime tai, kad su Dauno sindromu vaikams reabilitacija netaikoma, o jiems kaip tik to reikia“ (S 5)	Specialistės teigimu, vaikams, gimusiems su Dauno sindromu, Lietuvoje ankstyvosios intervencijos ar reabilitacijos paslaugos nepriklauso. Jos nuomone, to labai reikia tiek vaikui, tiek šeimai	* Specialistės teigimu, vaikams, gimusiems su Dauno sindromu, pagal Lietuvoje nustatytą tvarką reabilitacijos paslaugos nepriklauso. * Specialistės teigimu, tai yra būtina

Potemės „Žmonių, turinčių negalią, diskriminacijos eliminavimas sveikatos priežiūros sistemoje“ semantinis objektas *neprieinama reabilitacija* išryškino, kad gauti teritorinių ligonių kasų finansuojamą gydymą labai sunku. Moteriai, kuri juda tik vežimėliu ir kenčia nuolatinius nugaros skausmus, jau dešimt metų neskiriamas re-

abilitacinis gydymas (žr. 67 lentelę, semantinis objektas – *neprieinama reabilitacija*). Analogiška ir kito asmens patirtis. Reabilitacinis gydymas buvo paskirtas po vienos iš operacijų ir daugiau jis žmogui neprieinamas, net norėdamas gauti masažo procedūras, jo žodžiais tariant, „kryžių kelius turi apeiti“:

„...Ne... kas tau... juk po operacija.... po operacinį laikotarpį buvo ir daugiau nieks neduoda... galėjo ir po širdies operacijos. Atbuvai ir nieks neduoda (...). Norėtumėm, o kas duos. Nieks jau daugiau neduoda. Gali norėt kiek nori... ir to pačio masažo negauni, kad prašai... skauda stuburą ar ką... nee, ne, ne, kryžių kelius... kryžių kelius turi apeiti“ (A 4).

Žmogui neaiški paskyrimo tvarka. Jis nežino, priklauso jam reabilitacinis gydymas ar ne. Tiesiog paprašo, negauna, pasipiktina ir gyvena toliau:

„...nežinau dabar, ar nebėr, matyt, nei ne niekada nesiūlė. Nei viens gydytojas ir, jeigu ir paprašai, iiii, dar pirmąkart, ka operavo, paprašai, kad, sako, priklauso reabilitacija ar fuuuj. Nei svajonės, išoperavo – varykis, ir viskas, o kad tau gautumei, iiii, kitais metais, iii, reabilitaciją ar kam, ojei ojei. Nebėr, nebėr, nežinau, ar aš pataikiau taip. Turi mokėt pinigų, jeigu nori gaut reabilitaciją... nesąmonė“ (A 4).

Kitas išryškėjęs analizuojamos potėmės objektas – *vaikams, turintiems Dauno sindromą, neteikiamos reabilitacinės paslaugos*. Kineziterapeutė tvirtina, kad vaikams, gimusiems su Dauno sindromu, „reabilitacija netaikoma, o jiems kaip tik to reikia“ (S 5). Pasakojimo kontekstas atskleidžia, kad gydytojai, norėdami skirti reabilitaciją, turi rašyti kitą diagnozę, vien Dauno sindromo neužtenka. Tuo tarpu, specialistės nuomone, ir vaikui, ir tėvams reikia padėti nuo pat pirmų dienų: „Gimę pagal tą kvalifikaciją jie turi nuo pirmų dienų būti įtraukti į ankstyvąją raidą, jiems reikia padėti gyventi su šia negalia“ (S 5) (žr. 67 lentelę).

Temos „Reabilitacija ir prevencija“ potėmės „Žmonių, turinčių negalią, diskriminacijos eliminavimas sveikatos priežiūros sistemoje“ raiška siejama su šiais semantiniais objektais: *neprieinama reabilitacija* (žmonės, turintys negalią, teigia, kad jiems neprieinamas reabilitacinis gydymas, jie nežino reabilitacinio gydymo skyrimo tvarkos, jaučiasi diskriminuojami); *vaikams, turintiems Dauno sindromą, neteikiamos reabilitacinės paslaugos* (specialistės teigimu, vaikams, gimusiems su Dauno sindromu, pagal Lietuvos Respublikos įstatymus, nepriklauso nei ankstyvosios intervencijos paslaugos, nei vėliau – reabilitacinis gydymas).

Sveikatos ir reabilitacijos programų plėtra

Ištyrinėjus su tema „Reabilitacija ir prevencija“ susijusius semantinius elementus, išryškėjo potėmės „Sveikatos ir reabilitacijos programų plėtra“ prasminiai objektai: *kūno ir sielos darna; reabilitacija, kaip nuolatinis procesas; žmonių, esančių negalios situacijoje, įsitraukimas* (žr. 68 lentelę).

68 lentelė

Potemės „Sveikatos ir reabilitacinių programų plėtra“ raiška

Potemės objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Kūno ir sielos darna	„...jam, aišku, daugiau reikia, aišku, toks bendravimas, man atrodo, bendravimas, palaikymas, bet ir kaip ir sveikam kūnui, ir sveikam žmogui reikia vis tiek prie judesio sporto, todėl, kad kūną reikia visada prižiūrėti, nežinom, kada prasidės visi tie dalykai: ir sąnariai, ir raiščiai, viskas pradeda su laiku, aišku, ir mes tą kūną truputiuką turim, kaip ir sielą, laikyti, va, taip vat, aišku, griežtai“ (S 24)	Specialistas savo pasakojime akcentuoja, kad reikia rūpintis tiek siela, tiek kūnu. Žmonėms, turintiems negalią, ypač svarbus bendradarbiavimas ir palaikymas	* Specialisto kineziterapeuto teigimu, reabilitacijos procese svarbi sielos ir kūno darna: tiek siela, tiek kūnu reikia nuolat rūpintis ir puoselėti
Reabilitacija, kaip nuolatinis procesas	„Pas mums reabilitacijoje vyksta gydymas, reabilitacija neįgaliesiems. Jie turi išmokti gyventi su negalia. Neįgalusis, atvažiavęs į reabilitaciją, į reabilitacijos centrus neįgaliojo vežimėlyje, gauna tik tiek, kaip ir kiekvienas sveikasis, neturintis negalios, atvykęs su kvėpavimo, sąnarių problemomis su raidos sutrikimais, jei vaikai. Jiems taip pat turėtų būti visapusiškas ir permanentinis reabilitacijos procesas. Neįgaliesiems, kaip ir žmonėms be negalios, turėtų būti prieinami ir sporto klubai, jiems reikia gyventi su ta negalia, ir jie ypatingai daug turi stiprinti iš kineziterapinės pusės, kad neišgautų kontraktūrų, komplikacijų, jiems pastoviai reikia dirbti. Dirbti su atramos ir judėjimo aparatais, būtent aš kalbu apie fizinę negalią, ir tokių žmonių galimybių neturi šiai dienai“ (S 5)	Specialistas kineziterapeutas savo pasakojime pabrėžia, kad reabilitacija yra ilgalaikis procesas, todėl žmonėms, turintiems negalią, turi būti prieinami sporto klubai, ypač kineziterapeuto paslaugos. Reabilitacija turi būti sąmoningas ir nuolatinis procesas. Be to, kineziterapeutas pripažįsta, kad žmonės, turintys fizinę negalią, tokių galimybių kol kas neturi	* Specialisto nuomone, reabilitacija yra sąmoningas ir ilgalaikis procesas. * Kineziterapeuto teigimu, žmonės, turintys negalią, kol kas neturi šiam procesui būtino palaikymo ir sąlygų

Potemės objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Žmonių, esančių negalės situacijoje, įsitraukimas	„...nes ne veltui yra čia tokia sena iš švedų turbūt yra lyg tirens grupės metodika, pagal kurią žmonės, kurie patiria traumas, važiuoja į aktyviosios reabilitacijos stovyklas, kuriose instruktoriais dirba negalią turintys žmonės. Kodėl taip yra? Yra todėl, nes, pavyzdžiui, aš esu instruktorė, o jūs neseniai patyrusi traumą ir jūs man sakot: jūs, va, galėtumėt taip, ir aš sakyčiau, tau lengva šnekėt, kai tu vaikštai, o man kaip tą daryt? Ir argumentų nebėra, ir kai sako toks pats, kuris irgi nevaikšto, ir tada aš negaliu sakyti, kad tau lengva šnekėt, nes matau, kad tai įmanoma. Ir aš galvoju, kai kalbam apie reabilitaciją, kad labai svarbu būtų, kad bent jau reabilitacijos įstaigose su negalią turinčiais žmonėmis dirbtų negalią turintis instruktorius, kuriam jis negalėtų pasakyti, kad tai neįmanoma“ (A 10)	Asmuo, turintis negalią, pasakoja, kaip svarbu, kad į žmonių, turinčių negalią, reabilitacijos procesus įsitrauktų tokią ar panašią situaciją išgyvenę ir ją įveikę žmonės. Jie reabilitacijos metu galėtų dirbti instruktoriais ir savo pavyzdžiu įkvėpti neseniai į tokią situaciją patekusius žmones	* Asmens, turinčio negalią, nuomone, labai svarbu, kad reabilitacijos procesuose dalyvautų žmonės, patys įveikę negalią. Jo nuomone, asmeninis tokio žmogaus pavyzdys – pati geriausia motyvacija ieškoti sprendimų ir keisti situaciją

Semantinio objekto *kūno ir sielos darna* raišką atskleidžia 68 lentelėje išanalizuotas pasakojimo epizodas. Specialistas kineziterapeutas savo pasakojime atskleidžia, kad žmonėms, turintiems negalią, kaip ir visiems kitiems, reikia rūpintis tiek siela, tiek kūnu. Akcentuoja bendradarbiavimo ir palaikymo svarbą, tai, jo nuomone, yra ne mažiau svarbu nei fizinė sveikata (žr. 68 lentelę).

Semantinis objektas *reabilitacija, kaip nuolatinis procesas*, išryškėjo ir kineziterapeuto pasakojimo epizode. Specialistas savo pasakojime pabrėžia, kad reabilitacija yra nuolatinis, tęstinis procesas, todėl žmonėms, turintiems negalią, kaip ir visiems kitiems asmenims, turi būti prieinami sporto klubai, kineziterapeuto paslaugos. Reabilitacija yra sudėtingas procesas, tad svarbu sąmoningai ir sistemingai jame dalyvauti. Specialistas pripažįsta, kad žmonės, turintys fizinę negalią, tokių galimybių neturi (žr. 68 lentelę, semantinis objektas – *reabilitacija, kaip nuolatinis procesas*).

Semantinis analizuojamos potemės objektas – *žmonių, esančių negalios situacijoje, įsitraukimas* akcentuoja žmonių, turinčių negalią, įsitraukimo į reabilitacijos procesus svarbą. Šiuo atveju įsitraukimo semantika apibrėžiama konkrečiai: išmokęs gyventi savarankiškai, žmogus, turintis negalią, gali būti motyvuojantis pavyzdys kitiems. Žmogaus, turinčio negalią, nuomone, jeigu „reabilitacijos įstaigose su negalią turinčiais žmonėmis dirbtų negalią turintis instruktorius (...), jis [žmogus, turintis negalią] negalėtų pasakyti, kad tai neįmanoma“ (A 10) (žr. 68 lentelę).

Išanalizavus potemę „Sveikatos ir reabilitacijos programų plėtra“, išryškėjo šie prasmieniai objektai: *kūno ir sielos darna* (svarbi ne tik fizinė savijauta, reikia rūpintis ir siela, situaciją gali pakeisti net paprasčiausias bendravimas); *reabilitacija, kaip nuolatinis procesas* (ji neturėtų būti epizodinė, bet nuolatinė, tęstinė ir sąmoninga, aktyviai dalyvaujant pačiam žmogui); *žmonių, esančių negalios situacijoje, įsitraukimas* (ypač svarbus žmogaus, turinčio negalią, sėkmės pavyzdys).

Nekokybiškas bendradarbiavimas

Šia potemę atskleidžia semantiniai objektai *silpnas komandinis darbas; hierarchiniai santykiai; diskusijų, priimant įstatymus, trūkumas*. Du iš jų priklauso mikrolygmeniui ir atskleidžia nekokybišką bendradarbiavimą sveikatos priežiūros institucijose (*silpnas komandinis darbas; hierarchiniai santykiai*). Semantinį objektą *diskusijų, priimant įstatymus, trūkumas* priskiriu makrolygmeniui (žr. 69 lentelę).

69 lentelė

Potemės „Nekokybiškas bendradarbiavimas“ raiška

Potemės objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Silpnas komandinis darbas	„...ten tokio kaip komandinio darbo kaip ir nebuvo, nes ten labiau visi buvom mėtomi visokiom skylėm užkamšyti, ten, kur ko trūkdavo, tai ten turėdavai ir eiti, tai tokios, tai iš tikrųjų, tokio kaip ir nebūdavo. Vienas su kitu nebendraudavom, nes darbuotojai labai keitėsi, vienas ateina, nespėja net kojų apšilti, jau išeina ir kitas ateina arba darai už jį darbą, tai tokio komandinio darbo ir nebuvo. Ten tik buvo,	Specialistas pasakoja, kad reabilitacijos įstaigoje, kurioje jis dirbo, nebuvo nei komandinio darbo, nei susiklausymo. Specialistai „kaišiojo skyles“, nebuvo visa apimančio sisteminio požiūrio. Esant sunkioms darbo sąlygoms, nuolat keitėsi darbuotojai. Esama	* Reabilitacijos paslaugas teikiančioje institucijoje sisteminio komandinio darbo nėra. * Esant sunkioms darbo sąlygoms, nuolat keičiasi specialistai. * Dėl tos pačios priežasties specialistas negali

Potėmės objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	kad ateini, greičiau atidirbi ten viską, nes tiesiog jau nebespėdavai nieko“ (S 4)	situacija kokybiškos veiklos neskaito	sąžiningai ir kokybiškai dirbti
Hierarchiniai santykiai	„Nu taip, tai visų pirma tai pasireiškia, kad jeigu kineziterapeutas paskambina gydytojui, sako, gal būtų galimybė kažkokią vietą tos pakeisti tą procedūrą arba ten nukelti ten kažką, tai sakyto, tu esi ne gydytoja, tu čia man nepasakok. Tai va. Neina, neina į tas diskusijas tokias, sakykim, ir iš karto jau jaučiasi, nekalbant jau apie administraciją, lyginant daktarais ir finansiniais dalykais, ir santykiais su tėvais, ir visada lieka specialistas paskutinėje vietoj“ (S 3)	Kineziterapeutas pasakoja, kad gydytojai nelinkę su juo bendradarbiauti, atsižvelgti į jo nuomonę. Jam tiesiog pasakoma, kad tu esi ne gydytojas ir nepasakok. Hierarchiniai santykiai jaučiasi įvairiais lygmenimis	* Reabilitacijos procese dominuoja hierarchiniai santykiai. * Specialisto teigimu, jo nuomonės niekas nepaiso. * Viena iš hierarchinių santykių išraiškos formų – atlyginimas. Specialistas – paskutinėje vietoje
Diskusijų, priimančių įstatymus, trūkumas	„...komercinės struktūros įsiterpė į logopedo ir paciento, gydytojo, kuris atliko šią operaciją, tarpą. Komercinės struktūros būtų tokios, kurios pradėjo platinti ir diegti Lietuvoje įvairius implantus, ir logopedo darbas tampa tiesiog sąlyginis, refleksai nebėra atkuriami. Žmogui implantuoja aparatėlį, kurį prisuka į stemplės sienelę, ir žmogus toliau to aparatėlio pagalba kalba arba būna išoriniai aparatai gerklose, bet čia jau kitos rūšies. Aš visą laiką akcentuoju tiek žmogui, tiek ir gydytojui, kuris atlieka šią operaciją, kai žmogui yra sukurti fanacijų refleksai, kada yra atkurtas balsas, kalbėjimo funkcija, žmogus gali kalbėti ir esant kažkokiai problemai, ir naktį, ir t. t.	Specialistė pasakoja, kad lobistai pasiekė, kad būtų pakeista kompensavimo po stempės, gerklų ir panašių operacijų tvarka, taip technologijos pakeitė logopedų paslaugas: vietoj logopedinės terapijos imtas kompensuoti aparatų implantavimas gerklose. Deja, technologijos netobulos, dažnu atveju žmogus apskritai praranda galimybę kalbėti. Tuo tarpu išmokytas logopedo, nors ir netobulai, bet	* Logopedės teigimu, lobistinės struktūros pasiekė, kad logopedo darbą pakeistų netobulos technologijos. * Žmogus negali pats priimti sprendimo. * Sprendimai, susiję su aparatų implantais į gerklas, priimti nesitarant su logopedais ir pacientų organizacijomis. * Logopedo paslaugos priskirtos Valstybinės ligonių kasos nekompensuojamų paslaugų kategorijai

Potemės objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	Jis bet kada gali susikalbėti pamokytas logopedo, o kada yra aparatėlis, jis gali ir sugesti, dėl įvairiausių priežasčių, dėl dažno valymo. Aparatėlio gali nerasti reikiamu laiku, gali būti neišvalytas, jei yra implantuotas į stemplės sienelę. Tai yra ganėtinai sudėtinga, nes aparatėlio gali nepriimti organizmas dėl pašalinių medžiagų, ir jį gali atmesti kaip pašalinį. Ir ką tada daryti žmogui. Dauguma pacientų taip ir sugrįžta...“ (S 11)	visada gali kalbėti. Pats asmuo neturi galimybės rinktis, nes logopedo paslaugų teritorinės ligonių kasos nekompensuoja. Neužtenka lėšų ir nuolatinei implantų priežiūrai	

Semantinio objekto *silpnas komandinis darbas* raišką atskleidžia specialistų pasakymai (aptiktas tik vienas semantinis artimojo išsakytas elementas). Semantiniai elementai susiję su fakto, kad apskritai nėra jokio komandinio darbo, paminėjimu (žr. 69 lentelę, objektas – *silpnas komandinis darbas*). Analogiška situacija – ir kituose pasakojimų epizoduose. Specialistas pasakoja, kad bendrauja tik su gydytoju: „Na, su gydytojais mes dar pakontaktuojame, bet kas liečia ten kitus specialistus, tai nelabai išeina tas bendradarbiavimas“ (S 2). Kito specialisto nuomone, kolegų bendradarbiavimas tik formaliai įformintas. Realios raiškos nėra:

„...pas mus nėra komandos, tik formali (...). Parodykit, kur yra, norėčiau pamatyti, nes mūsų atveju nėra, mes komandos neturim, yra atskiri specialistai, kurie kažkokiu būdu sąveikauja ar nesąveikauja su gydytoju, turbūt ne, nes kožnas savo ten šneka, aš nematau komandos“ (S 23).

Kitas specialistas net nustemba išgirdęs klausimą apie komandinį darbą: „Kaip kaip komandos? Sakymas nėra net aptarimo“ (S 12). Viena iš priežasčių, kodėl nėra komandinio darbo, – didelis darbo krūvis. Kineziterapeutas mano, kad esant mažesniame krūviui, atsirastų galimybių bendradarbiauti:

„Jeigu būtų pacientų mažiau, būtų didesnis bendradarbiavimas tarp specialistų, bet kadangi yra labai, ir dar tenka rašyti labai daug įvairių testų ir matavimų, ir daug pacientų, ir po du, ir po tris kartais būna vienu metu. Sudalyvauti komandiniuose kažkokiuose aptarimuose nėra galimybių, ir nėra tam skirto laiko net“ (S 3).

Esant tam tikroms sąlygoms, pasakojimo epizodo atveju esant „geram daktarui“, galima įžvelgti komandinio darbo užuomazgų:

„Na, iš tikrųjų buvo vienas daktaras geras, tai, kuris labai jau ten reikalaudavo ten tokio iš mūsų komandinio darbo, tai jisai norėdavo, labai rūpindavosi savo pacientais. Norėdavo jiems ten ko geresnio to gydymo, tai dažnai pasiklausdavo mūsų, kaip ten sekasi tiems pacientams jau jo ir panašiai. Tikrai, pasidomėdavo, viską, bet tarp mūsų, kaip tarp specialistų, tokio kaip ir nebuvo komandinio darbo...“ (S 4).

Daugelis pasakojimų epizodų atskleidžia, kad specialistai supranta komandinio darbo ne tik pačioje institucijoje, bet ir tarp institucijų prasmingumą. Specialisto kineziterapeuto įžvalgos patvirtino, kad siekiant aukščiausio įmanomo sveikatos lygio bendradarbiauti turėtų ne tik sveikatos priežiūros sistemoje esančios įstaigos, bet ir socialinei sistemai priklausančios institucijos:

„Tavęs prašo patarti geriausią Lietuvos ortopedą, tai tu tikrai nežinai, kurie geriausi šalies ortopedai. Sakykime, aš dirbu su X regionu, tai, žinoma, žinau, kas šiame regione ir užsiima ortopedine veikla, bet, kai prašo patarti specialistus ne iš X regiono, iškart kyla problema, kaip mes nuvažiuosime iki to Y ar Z, ir tai kelia pacientų nepasitenkinimą, nes galbūt čia vietoje irgi ne visada susikomunikuoji, susikontaktuoji su specialistais, kai turėtume būti viena didelė komanda, o dabar visi individualiai, atskirai, kiekvienas sau. Galbūt visiems reikėtų megzti kontaktus, didesnę tinklą. Nes tiesiog tarp institucijų to komunikabilumo trūkumas ir vyrauja. Yra, pavyzdžiui, buvę, kad socialinė rūpyba duoda, jei, žinoma, neklustu, duoda visas vaikštynes, vežimėlius, lazdas, jei žmonėms jos reikalingos. Būna net, kad neduoda, reikia ilgai laukti ir tavęs klausia, o tai kaip man gauti, o tu tiesiog atsakai, kad reikia palaukti, kad jums tai skirtų. Ir tai dažniausiai būna sunkiausia“ (S 4).

Artimi žmonės, kaip komandos nariai, išryškėjo tik viename semantiniame elemente. Tiksliau, artimas žmogus norėtų tapti komandos, kuri padeda jo žmogui, turinčiam negalią, dalimi, bet tokių galimybių nėra: „Bet esmė ne tame, esmė tame kad, artimieji yra pamesti ir pats ieškais, nieks tavęs neįveda į tą sistemą“ (Aar 20).

Semantinis objektas *hierarchiniai santykiai* išryškina hierarchinę struktūrą specialistų – kineziterapeutų požiūriu. Tiek 69 lentelėje išanalizuotame pavyzdyje, tiek kituose, kineziterapeutų nuomone, hierarchijos viršūnėje yra vadovai, tada – gydytojai. Kai kuriems gydytojams specialistas negali net paskambinti:

„...ar ten gal kažkas yra, va, pusė, gal daugiau kaip pusė, kad galima paskambinti, o yra tokių, kur nelabai taip nori, pasakė, kad aš esu gydytoja, tu čia man neskambinėk, aš žinau, ką darau. Tas jaučiasi“ (S 3).

Išryškėja aiški kineziterapeuto galimybių kreiptis dėl paciento tvarka. Specialistas pirmiausia kreipiasi į vyresnįjį kineziterapeutą, vyresnysis – į gydytoją. Sprendimai priimami pasitarime, kuriame kineziterapeutas nedalyvauja:

„Pirmiausiai tu pasitari su vyr. kineziterapeutu, po to yra gydytojas gydantis, paskui vyksta pokalbis su gydytoju, o gydytojas nusprendžia. Yra ten visų gydytojų penkminutė, kur (...) tuos atvejus išnagrinėja. Mes, kineziterapeutai, nedalyvaujame juose, kur yra direktorius, pavaduotoja, galbūt ir gydytojas, mes nesprendžiame šitų“ (S 2).

Pokalbių epizodai atskleidžia, kad kineziterapeutai supranta, kas yra komandinis darbas, koks jo tikslas: „Nes komandoj visi turėtų matyti tą patį tikslą. Ir tai visi turėtų būti lygūs arba keistis lyderiai pagal situaciją“ (S 3). Atskleisdamas komandinio darbo tikslus ir prasmę, specialistas akcentuoja jo naudą reabilitacijos procesui. Kineziterapeuto nuomone, galimas situacijos pokytis priklauso nuo gydytojų:

„Gydytojas turėtų suprasti, kad mes, kineziterapeutai, gydytojai, slaugytojos, esame bendra komanda, ir jei mes būsimė viena didelė ir darni komanda, kuri tarpusavyje keisis informacija, o ne kiekvienas viską sau laikysis, tada pačioje reabilitacijoje įvyks didžiulis progresas, o jeigu gydytojas sau, mes – sau dirbsime darbą, tai nieko ir nebus, todėl gydytojams linkėčiau dar labiau dirbti darniau ir tapti viena komanda, dalytis žiniomis ir nebijoti, ir ateiti pasakyti: šiam pacientui – tausojamasis režimas, kitam – treniruojamasis. Tiesiog ateityje tikėsimės glaudesnio darbo tarp gydytojų, specialistų, ko trūksta šiandienai“ (S 4).

Semantinis objektas *diskusijų, priimant įstatymus, trūkumas* išryškėjo specialistės logopedės pasakojimo epizoduose (žr. 68 lentelę ir žemiau pateiktą pasakojimo epizodą). Specialistės teigimu, jai pavykdavo atkurti balsą net 86 procentams pas ją patekusių žmonių. Bet pakeitus įstatymus reabilitacija šiems asmenims nebeskiriama. Logopedės nuomone, komercinės struktūros, užsiimdamos lobizmu, inicijavo įstatymų keitimą kalbos aparatų gamintojų naudai:

„Diskusijų, priimant įstatymus, trūkumas: aparato kaina siekia apie 2000 eurų vieneriems metams, ir šie aparatai tvirtinasi prie stemplės sienos, kiti aparatai, kurie tvirtinasi prie stemplės raumenų, tada jie kainuoja apie 200 eurų. Abiejų rūšių aparatus kompensuoja Valstybinė ligonių kasa, taigi tai irgi yra komercinės struktūros. Kiekvienu laikotarpiu atsiranda laiko tarpas, kuriuo metu atsiranda žmonių, turinčių itin sudėtingų sveikatos problemų, kurias medikai sprendžia atlikdami operacijas ir implantacijas, ir dėka jų žmogus gali gyventi pilnavertį gyvenimą. Svarbu žmogų tinkamai adaptuoti, reabilituoti prie pakitusių gyvenimo sąlygų. Implantai, elektrinės gerklos bus skiriamos pas gydytoją, kuris atliks operaciją. Kaip žmogui reikalinga palaikomoji rekonstrukcija gerklų operacija,

finansavimas tampa ganėtinai sudėtingas, nes dažnai finansai yra išnaudoti. Ir ką žmogus turi daryti tokiu atveju, jei stemplėje reikalinga rekonstrukcija, jaučiamas diskomfortas valgant, kvėpuojant. Kiekvienas, turintis aparatą, puikiai supras, ką reiškia, kai į kvėpavimo takus patenka maistas, skysti gėrimai: kava, arbata, taip vystosi pneumonija. Todėl gydytojas turi užsiūti žaizdą, uždeda lopą, kad žmogus galėtų funkcionuoti, nors kalbos ir nelieka. Sąlyginiai refleksai kainuoja pigiausiai ir šiuo atveju yra pigiausi. Man pavykdavo atkurti balsą net 86 % savo turimų pacientų, kuriems buvo skiriama reabilitacija“ (S 11).

Potemės „Nekokybiškas bendradarbiavimas“ raišką atskleidžia semantiniai objektai: *silpnas komandinis darbas* (reabilitacijos procese nėra komandinio darbo nei mikro-, nei makrolygmenimis, gydytojai nesuvokia tokio darbo prasmės ir linkę sprendimus priiminėti vieni, be to, komandiniam darbui trukdo didelis krūvis, tai, kad artimieji nėra komandos dalis); *hierarchiniai santykiai* (kineziterapeutų požiūriu išryškėjo aiški hierarchinė struktūra, kai specialistai yra šios struktūros apačioje); *diskusijų, priimant įstatymus, trūkumas* (pakeitus įstatymus, reabilitacija, asmenims po gerklų operacijų praradus kalbą, nebeskiriama; logopedės nuomone, komercinės struktūros, užsiimamos lobizmu, inicijavo įstatymų pokyčius kalbos aparatų gamintojų naudai).

Temos „Reabilitacija ir prevencija“ apibendrinimas. Ištyrus šią temą, kaip tyrimo radinius galiu įvardyti šias potemes, jų objektus ir potemių objektų raiškos elementus (žr. 70 lentelę).

70 lentelė

Temos „Reabilitacija ir prevencija“ apibendrinimas

Neįgaliųjų teisių konvencijos teminės analizės, susijusios su temos „Reabilitacija ir prevencija“, suvokimu potemės ir semantiniai objektai	Žmonėms, turintiems negalią, teikiamos pagalbos sveikatos priežiūros sistemoje tyrimo teminės analizės, susijusios su tema „Reabilitacija ir prevencija“, potemių ir jų objektų raiškos elementai
Valstybės atsakomybė Reabilitacija – per daug formalizuotas ir asmens poreikių netenkinantis procesas	Su valstybės atsakomybe susijusi faktų raiška Žmogui, kurio pažanga akivaizdi, reabilitacija nepratęsiamą ir asmuo išsiunčiamas į slaugos ligoninę. Mama, auginanti vaiką, turinį negalią, siūlo paslaugas priartinti prie gyvenamosios vietos, užtikrinti visų lygių specialistų bendradarbiavimą, kelti specialistų kvalifikaciją. Mama konstatuoja, kad jos netenkina valstybės skiriamų paslaugų skaičius ir

Neįgaliųjų teisių konvencijos teminės analizės, susijusios su temos „Reabilitacija ir prevencija“, suvokimu potėmės ir semantiniai objektai	Žmonėms, turintiems negalią, teikiamos pagalbos sveikatos priežiūros sistemoje tyrimo teminės analizės, susijusios su tema „Reabilitacija ir prevencija“, potėmių ir jų objektų raiškos elementai
Paslaugų finansinis, fizinis ir geografinis prieinamumas Paslauga neprieinama, nes jos tiesiog negauna Prieinamumo problema sprendžiama asmeninėmis lėšomis	kokybė, todėl yra priversti naudotis mokamos medicinos paslaugomis. Nesudaromos reabilitacijos tęstinumo prielaidos. Reabilitacinis gydymas skiriamas nepaisant asmens negalios ypatumų, naudingumo žmogui, pvz., vaikų sanatorijoje kineziterapija skiriama visiems, net jeigu vaikui ją reikia taikyti per prievartą (parinkti vyrą kineziterapeutą, užrakinti duris) ar tiesiog imituoti veiklą (daro, ką nori). Neužtikrinamas įvairių lygių specialistų bendradarbiavimas ir reikiama kvalifikacija Paslaugų finansinio, fizinio ir geografinio prieinamumo faktų raiška Reabilitacijos paslaugų neprieinamumą patvirtina ir specialistai. Žmonės, turintys negalią, negauna reabilitacinio gydymo, jis jiems neprieinamas. Tiek žmonių, tiek specialistų tvirtinimu, žmonės, kurie siekia savarankiškai gyventi, turi naudotis privačiomis reabilitacinėmis paslaugomis. Yra ir geografinio ar fizinio pobūdžio apribojimų, kad žmogus galėtų naudotis reabilitacijos paslaugomis
Žmogaus, turinčio negalią, teisių, valios ir pageidavimų paisymas Ignoruojami pageidavimai Priklauso nuo asmens gebėjimo išsireikalausti	Žmogaus, turinčio negalią, teisių, valios ir pageidavimų paisymo faktų raiška Šeimos gydytoja ignoruoja moters, turinčios judėjimo negalią, ilgamečius prašymus skirti reabilitacinį gydymą. Gydytoja ignoruoja pacientus ir jų artimuosius. Būdami gydymo institucijoje, žmonės patys turi ieškoti gydytojo, susivokti apie procedūrų paskyrimą. Specialisto teigimu, reiklūs ir „aršūs“ pacientai dažniau išsireikalauja reabilitacinį gydymą. Asmeniui išreiškus nepasitenkinimą menka paslaugų kokybe, niekas nesikeičia. Ambulatorinių reabilitacinių procedūrų skyrimo tvarka neaiški ir sistemoje dirbantiems specialistams

Neįgaliųjų teisių konvencijos teminės analizės, susijusios su temos „Reabilitacija ir prevencija“, suvokimu potėmės ir semantiniai objektai	Žmonėms, turintiems negalią, teikiamos pagalbos sveikatos priežiūros sistemoje tyrimo teminės analizės, susijusios su tema „Reabilitacija ir prevencija“, potėmių ir jų objektų raiškos elementai
Aukščiausio įmanomo sveikatos lygio siekis Patenkinti reabilitacija Reabilitacijos pobūdis neatitinka kliento poreikių Nekokybiškos paslaugos Neužtikrintas tęstinumas Nepatenkinamos darbo sąlygos	Aukščiausio įmanomo sveikatos lygio siekio raiška Yra žmonių, kurie būdami patenkinti reabilitacija, pasakoja apie jaunus ir kompetentingus kineziterapeutus, gerą gydymo organizavimą. Paaugliams, turintiems psichikos negalią, skiriama kineziterapija, kuriai jie nemotyvuoti, jiems ji visiškai neveiksminga, netgi priešingai – sukelia agresiją. Tėvai tokius vaikus kartais atveda į procedūras per prievartą. Yra mamų, kurios dėl drausmės renkasi specialistą vyrą. Mama nepatenkinta, kad dėl ergoterapeutės darbo krūvio su savo dukra procedūros metu turi dirbti pati. Paskyrus vandens procedūras, situacija yra analogiška. Kai kurios procedūros yra „imitacinio“ pobūdžio, pvz., mechanoterapija, kai vienas specialistas dirba su dvidešimčia negalią turinčių vaikų. Artimo žmogaus teigimu, kineziterapeutas nesigilina į žmogaus ligos istoriją ir dirba su juo kaip su žmogumi, kuris neturi negalios. Dėl to jos vyras atsisako tęsti gydymą. Siekdama užtikrinti mamos reabilitacijos kokybę, moteris, pati turinti judėjimo negalią, įdėjo daug pastangų: stebėjo mamos savijautą, sistemingai stengdavosi atkreipti gydytojo reabilitologo dėmesį argumentuotai pasakodama savo pastebėjimus apie mamos sveikatą, visada mamos paklausdavo, ar buvo atlikta paskirta procedūra, jei ne, klausdavo specialistų, kada bus atlikta. Aukščiausio įmanomo sveikatos lygio neįmanoma pasiekti nesant gydymo tęstinumo. Reabilitacines paslaugas vaikams, turintiems negalią, teikianti institucija neturi sensorinio kambario, baseino.

Neįgaliųjų teisių konvencijos teminės analizės, susijusios su temos „Reabilitacija ir prevencija“, suvokimu potėmės ir semantiniai objektai	Žmonėms, turintiems negalią, teikiamos pagalbos sveikatos priežiūros sistemoje tyrimo teminės analizės, susijusios su tema „Reabilitacija ir prevencija“, potėmių ir jų objektų raiškos elementai
	Emociniai sunkumai, kaip nepatenkinamų darbo sąlygų prielaida: specialistas priverstas pernelyg siaurai žiūrėti į paciento problemas, atsiriboti nuo to, ką jis sunkiai gali pakeisti, dėl to kenčia abu
Reabilitacijos svarbos pripažinimas Pripažįsta svarbą ir mato pažangą Nemotyvuoti pacientai Reabilitacija – tik verslas	Reabilitacijos svarbos pripažinimo raiška Specialistė ir artimas žmogus pripažįsta reabilitacijos poveikį. Specialistė kaip kokybės pavyzdį pateikia emigravusius lietuvius, kurie atveža gydyti vaikus, turinčius negalią. Specialistės teigimu, sunkiausia dirbti su nemotyvuotais ir nusivylusiais pacientais, kurie nebetiki ateitimi. Specialistės teigimu, savininkams rūpi tik pelnas. Ryškus pelno dominavimas, o ne paslaugos kokybė ir apskritai aukščiausias įmanomas sveikatos lygio siekis. Blogos sąlygos tiek pacientams, tiek darbuotojams
Žmonių, turinčių negalią, diskriminacijos eliminavimas sveikatos priežiūros sistemoje Neprieinama reabilitacija Vaikams, turintiems Dauno sindromą, reabilitacinės paslaugos neteikiamos	Žmonių, turinčių negalią, diskriminacijos eliminavimo sveikatos priežiūros sistemoje raiška Sunku gauti teritorinės ligonių kasos finansuojamą gydymą: Net norėdamas gauti masažo procedūras, asmens žodžiais tariant, „kryžių kelius turi apeiti“. Žmogui neaiški paskyrimų tvarka. Jis nežino, priklauso jam reabilitacinis gydymas ar ne. Tiesiog paprašo, negauna, pasipiktina ir gyvena toliau. Specialistė – kineziterapeutė tvirtina, kad vaikams, gimusiems su Dauno sindromu, „reabilitacija netaikoma, o jiems kaip tik to reikia“. Gydytojai, norėdami skirti reabilitaciją, turi rašyti kitą diagnozę
Sveikatos ir reabilitacijos programų plėtra Kūno ir sielos darna Reabilitacija, kaip nuolatinis procesas Žmonių, esančių negalios situacijoje, įsitraukimas	Sveikatos ir reabilitacijos programų plėtros raiška Specialisto kineziterapeuto teigimu, reabilitacijos procese svarbi sielos ir kūno darna: tiek siela, tiek kūnu reikia nuolat

Neįgaliųjų teisių konvencijos teminės analizės, susijusios su temos „Reabilitacija ir prevencija“, suvokimu potėmės ir semantiniai objektai	Žmonėms, turintiems negalią, teikiamos pagalbos sveikatos priežiūros sistemoje tyrimo teminės analizės, susijusios su tema „Reabilitacija ir prevencija“, potėmių ir jų objektų raiškos elementai
	rūpintis ir juos puoselėti. Specialisto nuomone, reabilitacija yra sąmoningas ir ilgalaikis procesas. Kineziterapeuto teigimu, žmonės, turintys negalią, kol kas neturi šiam procesui būtino palaikymo ir sąlygų. Asmens, turinčio negalią, nuomone, labai svarbu, kad reabilitacijos procesuose dalyvautų žmonės, patys įveikę negalią. Jo nuomone, asmeninis tokio žmogaus pavyzdys labiausiai motyvuoja ieškoti sprendimų ir keisti situaciją
Naujos išryškėjusios potėmės Nepakankamas bendradarbiavimas Silpnas komandinis darbas Hierarchiniai santykiai Diskusijų, priimančių įstatymus, trūkumas	Nepakankamo bendradarbiavimo faktų raiška Reabilitacijos paslaugas teikiančioje institucijoje nėra sistemingo komandinio darbo. Išsakyta teiginys, kad komandinio darbo reabilitacijos procese apskritai nėra. Dėl sunkių darbo sąlygų nuolat keičiasi specialistai, tad nėra galimybių, kad susiformuotų komanda. Dėl sunkių darbo sąlygų specialistas neturi galimybių dirbti komandoje. Reabilitacijos procese dominuoja hierarchiniai santykiai. Specialistai supranta komandinio darbo svarbą, bet teigia, kad tai nuo jų nepriklauso. Artimas žmogus teigia, kad artimieji nėra komandos dalis. Specialisto teigimu, jo nuomonė nesvarbi. Pusei kartu dirbančių gydytojų jis net negali paskambinti pasikonsultuoti dėl paciento. Viena iš hierarchinių santykių išraiškos formų – atlyginimas. Specialistas – paskutinėje vietoje. Logopedės teigimu, lobistinės struktūros pasiekė, kad logopedo darbą pakeistų netobulos technologijos. Žmonėms nesudarytos sąlygos pačiam apsispręsti.

Neįgaliųjų teisių konvencijos teminės analizės, susijusios su temos „Reabilitacija ir prevencija“, suvokimu potėmės ir semantiniai objektai	Žmonėms, turintiems negalią, teikiamos pagalbos sveikatos priežiūros sistemoje tyrimo teminės analizės, susijusios su tema „Reabilitacija ir prevencija“, potėmių ir jų objektų raiškos elementai
	Sprendimai, susiję su aparatų implantais į gerklas, priimti nesitarant su logopedais ir pacientų organizacijomis. Logopedo paslaugos priskirtos Valstybinės ligonių kasos nekompensuojamų paslaugų kategorijai
Neišryškėjusios potėmės Ankstyvosios diagnozės ir intervencijos svarba	Komentaras Ankstyvos diagnozės ir intervencijos svarba įrodyta moksliniais tyrimais. Vaikų, gimusių su negalia, atveju ankstyvoji intervencija, kaip procesas, Lietuvoje tvirtinama ne vienerius metus. Kita vertus, ankstyva diagnozė svarbi ne tik vaikams, bet ir suaugusiesiems. Reabilitacijos kontekste ši samprata neišryškėjo

Moterys

Neįgaliųjų teisių konvencijos tyrimas atskleidė, kad moterų, turinčių negalią, teisėms čia skiriamas didelis dėmesys. Su moterų, turinčių negalią, situacija sveikatos priežiūros sistemoje susiejau ne tik 6, 23, bet ir 25, 3, 1, 5, 12, 17 straipsnius bei Preamble. Atlikus minėtų Konvencijos struktūrinių vienetų teminę analizę kaip radinius įvardiju išryškėjusias keturias potemes: „Netinkamas elgesys ir atsainus požiūris į moteris, turinčias negalią“ (du objektai – *lygiaverčių žmogaus teisių užtikrinimas visiems; pagarba prigimtiniam orumui*); „Moterų diskriminacijos konstatavimas“; „Moterų, turinčių negalią, diskriminacijos eliminavimas“; „Moterų, turinčių negalią, padėties gerinimas“ (šeši objektai – *žmogaus, turinčio negalią, teisių, valios ir pageidavimų paisymas; teisė į kūno ir psichinį neliečiamumą; teisė į reprodukcinę sveikatą; teisė į šeimos kūrimą; teisė į reprodukcinį švietimą; teisė spręsti dėl vaikų poreikių*) (žr. 71 lentelę).

Išanalizavusi tyrimo „Žmonėms, turintiems negalią, teikiamos pagalbos sveikatos priežiūros sistemoje“ pasakojimus ir atlikusi temos analizę, su tiriamuoju semantiniu lauku susiejau 64 pasakojimų epizodus. Atlikta epizodų teminė analizė iš dalies sutampa su NTK teminės analizės rezultatais, išryškina potėmių raišką ir leidžia suvokti moterų situaciją sveikatos priežiūros sistemoje. Siekiant atskleisti situacijos daugialypiskumą, išskirtas ne tik potėmės „Moterų, turinčių negalią, padėties gerinimas“ papildomas semantinis objektas – *teisė į orumą ir pagarbą*; išskirti potėmės „Netinkamas

71 lentelė

Moterų situacija sveikatos priežiūros sistemoje, remiantis Neįgalųjų teisių konvencija

Moterų situacija sveikatos priežiūros sistemoje, remiantis Neįgalųjų teisių konvencija	Netinkamas elgesys ir atsainus požiūris į moteris, turinčias negalią	Preambulė
	Lygiaverčių žmogaus teisių užtikrinimas visiems	1 str., 3 str., 5 str., 25 str.
	Pagarba prigimtiniam orumui	1 str., 3 str., 25 str.
	Moterų diskriminacijos konstatavimas	6 str.,
	Moterų, turinčių negalią, diskriminacijos eliminavimas	6 str., 25 str.
	Moterų, turinčių negalią, padėties gerinimas	6 str.
	Žmogaus, turinčio negalią, teisių, valios ir pageidavimų paisymas	12 str.
	Teisė į kūno ir psichinį neliečiamumą	17 str.
	Teisė į reprodukcinę sveikatą	23 str.
	Teisė į šeimos kūrimą	23 str.
	Teisė į reprodukcinį švietimą	23 str.
	Teisė spręsti dėl vaikų poreikių	23 str.

elgesys ir atsainus požiūris į moteris, turinčias negalią“ semantiniai objektai – *orumą tenka pirkti; jaučia atstūmimą*; net šeši objektai patikslina potemės „Moterų diskriminacijos konstatavimas“ raišką. Įvardijau ir naujas potemes, kurias santykinai galima apibrėžti kaip naujas išryškėjusias: „Moters diskriminacija dėl amžiaus“; „Pažeminimas iš vidurinės ir žemesniosios grandies medikų“; „Socialinio jautrumo trūkumas“ („mes visus pavardėmis vadiname“); „Psichiatrinėse ligoninėse neužtikrinama saugi aplinka“. Teminės analizės logika leistų potemės „Moterų, turinčių negalią, padėties gerinimas“ naują išskirtą semantinį objektą *teisė į orumą ir pagarbą* tapatinti su semantiniu objektu *žmogaus, turinčio negalią, teisių, valios ir pageidavimų paisymas*. O naują išryškėjusią potemę „Moters diskriminacija dėl amžiaus“ įvardyti kaip potemės „Moterų diskriminacijos konstatavimas“ semantinį objektą. Potemes „Pažeminimas iš vidurinės ir žemesniosios grandies medikų“; „Socialinio jautrumo trūkumas“ („mes visus pavardėmis vadiname“); „Psichiatrinėse ligoninėse neužtikrinama saugi aplinka“ įvardyti kaip potemės „Netinkamas elgesys ir atsainus požiūris į moteris, turinčias negalią“ semantinius objektus ir pan. Tačiau siekiant atskleisti moterų, turinčių negalią, situacijos sveikatos priežiūros sistemoje reiškinių motyvus, priežastis, veiksmus, ryšių tarp poveikio ir rezultatų kilmę bei pasekmes, pasirinktas potemių ir jų objektų teminio skaidymo būdas, tikintis, kad tai leis geriau pažinti ir suvokti moterų, turinčių negalią, situaciją sveikatos priežiūros sistemoje (žr. 72 lentelę).

72 lentelė

Temos *Moteryų situacija sveikatos priežiūros sistemoje* analizės rezultatai (iš 64 epizodų)

Neįgaliųjų teisių konvencijos teminės analizės, susijusios su temos „Moteryų situacija sveikatos priežiūros sistemoje“, remiantis Neįgaliųjų teisių konvencija, rezultatai (potemės ir jų objektai)	Žmonėms, turintiems negalią, teikiamos pagalbos sveikatos priežiūros sistemoje tyrimo teminės analizės, susijusios su tema „Moteryų situacija sveikatos priežiūros sistemoje“, rezultatai (potemės ir jų objektai)
Netinkamas elgesys ir atsainus požiūris į moteris, turinčias negalią Lygiaverčių žmogaus teisių užtikrinimas visiems Pagarba prigimtiniam orumui	Netinkamas elgesys ir atsainus požiūris į moteris, turinčias negalią. Iš 20 epizodų: Lygiaverčių žmogaus teisių užtikrinimas visiems Pagarba prigimtiniam orumui Orumą tenka pirkti (naujas išryškėjęs objektas) Jaučia atstūmimą (naujas išryškėjęs objektas)
Moteryų diskriminacijos konstatavimas	Moteryų diskriminacijos konstatavimas. Iš 12 epizodų: Išskirdavo iš kitų besilaukiančių moterų (naujas išryškėjęs objektas) Išskiria iš kitų mamų (naujas išryškėjęs objektas) Jaučiuosi kaip eksponatas (naujas išryškėjęs objektas) Nekokybiška slauga (naujas išryškėjęs objektas) Ne orios sąlygos (naujas išryškėjęs objektas) „Nurašytas“ lytiškumas (naujas išryškėjęs objektas)
Moteryų, turinčių negalią, diskriminacijos eliminavimas	Moteryų, turinčių negalią, diskriminacijos eliminavimas. Iš 6 epizodų: Teigiamas vadovo pavyzdys (naujas išryškėjęs objektas) Gebėjimas bendrauti nežeminant (naujas išryškėjęs objektas) Ištaisoma kolegės klaida (naujas išryškėjęs objektas) Pritaikyta diagnostinė aparatūra (naujas išryškėjęs objektas)
Moteryų, turinčių negalią, padėties gerinimas Žmogaus, turinčio negalią, teisių, valios ir pageidavimų paisymas Teisė į kūno ir psichinį neliečiamumą Teisė į reprodukcinę sveikatą	Moteryų, turinčių negalią, padėties gerinimas. Iš 16 epizodų: Žmogaus, turinčio negalią, teisių, valios ir pageidavimų paisymas Teisė į kūno ir psichinį neliečiamumą Teisė į reprodukcinę sveikatą

Neįgaliųjų teisių konvencijos teminės analizės, susijusios su temos „Moterų situacija sveikatos priežiūros sistemoje“, remiantis Neįgaliųjų teisių konvencija, rezultatai (potemės ir jų objektai)	Žmonėms, turintiems negalią, teikiamos pagalbos sveikatos priežiūros sistemoje tyrimo teminės analizės, susijusios su tema „Moterų situacija sveikatos priežiūros sistemoje“, rezultatai (potemės ir jų objektai)
Teisė į reprodukcinį švietimą Teisė spręsti dėl vaikų poreikių	Teisė į reprodukcinį švietimą Teisė spręsti dėl vaikų poreikių Teisė į orumą ir pagarbą (naujas išryškėjęs objektas)
Naujos išryškėjusios potemės	Moters diskriminacija dėl amžiaus. 1 epizodas Pažeminimas iš vidurinės ir žemesniosios grandies medikų. 5 epizodai Socialinio jautrumo trūkumas („mes visus pavardėmis vadiname“). 2 epizodai Psichiatrijos ligoninėse neužtikrinama saugi aplinka. 2 epizodai
Neišryškėjusios potemės	Nėra

Netinkamas elgesys ir atsainus požiūris į moteris, turinčias negalią

Toliau tekste pateiktą pokalbio epizodą įvardyčiau kaip iliustruojantį dažną situaciją Lietuvos sveikatos priežiūros sistemoje. Epizodas atskleidžia daugialypes netinkamo elgesio ir atsainaus požiūrio į moteris, turinčias negalią, priežastis: darbuotojo nesusigaudymą elementariuose etiketo reikalavimuose, nepakankamą pagarbą moteriai apskritai; rutininės tvarkos – paslaugų, grafikų – nebuvimą; klinikinio požiūrio į sveikatos paslaugas dominavimą, kai formaliai atlikta paslauga yra svarbesnė nei moters jausmai ir savijauta:

„Na, aš irgi prisimenu, sanitarai ar kas ten tokie dirbdavo vyrai tame reabilitaciniame, vyras dirbo, na, ir situacija, kad reikia eiti į kažkokį tai kineziterapijos procedūrą, o mums, vat, mes keičiamės pampersą, turime apsiplauti ir įbėga į palatą, nesvarbu, ar čia moteris ar vyras, o čia... Aš sakau: palaukite, palaukite, mes nesusitvarkę, ką Jūs čia darote, ir sako: „O, aš čia kiek tų užpakalinių prisiziūrėjęs...“ Jūs gal ir taip, bet jinai tai nepripratus, kad vyrai ateitų, na, toks supratimas, kad jis čia įvaro į palatą, o aš čia prisiziūrėjęs, o ką tas ligonis jaučia, čia jam viskas turėtų būti gerai, čia jam pagalba turi būti teikiama ir labai trūksta suvokimo, kad skirtinga lytis yra, kad jinai niekur nedingsta, kai tu susergi, ir bent jau pagarbą ir šiaip daug visokių dalykų buvo... Dehumanizacija gal tas žodis tiktų, nes tu ją tikrai pamatai ir išgyveni, aš sakau ne savo kailiu, bet šviežesnė patirtis buvo mamos, man tikrai buvo baisu, kai mamos užpakalis nuogas, ir tas vyras įbėgo ir jisai, atseit, mes ten dar tvarkomės, valomės, nusiprausę ir

jisai čia sodins ją, veš, atseit, mankštintis, nors nėra grafikų, pasakė kineziterapeutas ir jisai bėga... Aš nežinau, tai kas čia, kažkoks konvejeris, kad kaip kokius daiktus sudėliojome ir paskui Jūs čia galėsite tvarkytis. Žinote, čia dar užpakalio nenusivaliusi, čia maukis kelnes ir bėk, tai tikrai tokių pamatai, aš, sakau, ne savo kailiu, bet tų daugiau iš mamos“ (A 10).

Išsamią potemės „Netinkamas elgesys ir atsainus požiūris į moteris, turinčias negalią“ analizę ir mano potemės suvokimą atskleidžia 73 lentelė. Potemę sudaro keturi semantiniai objektai: *lygiaverčių žmogaus teisių užtikrinimas visiems; pagarba prigimtiniam orumui; orumą tenka pirkti; jaučia atstūmimą* (žr. 73 lentelę).

73 lentelė

Potemės „Netinkamas elgesys ir atsainus požiūris į moteris, turinčias negalią“ raiška

Potemės objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Lygiaverčių žmogaus teisių užtikrinimas visiems	„...taip, aplamai jau ji labai rūpestinga, jau jai baisu biški, kas tam vaikui, ir ji kviečia, tai gal be reikalo šaukia, lašinė baigiasi, ko čia šauki, ko čia čirški, baigsiu ir ateisiu, na, ji to tai nežino, kaip čia, ar gali tuščia lašinė kaboti, jeigu suaugusiam žmogui nelabai gerai“ (Aar 7)	Mama pasakoja, kad jos duktė, turinti negalią, nuoširdžiai rūpinasi savo sergančiu vaiku, tačiau jos rūpestis slaugytojai nesuprantamas. Moters natūralus nerimas dėl baigusių lašėti vaistų slaugytojos priimamas neadekvačiai. Vietoj to, kad paaiškintų, jog sistema užsidaro automatiškai, ji apšaukia vaiko mamą	* Mama, turinti psichikos negalią, rūpestingai slaugo savo vaiką ligoninėje. * Slaugytoja nepagarbiai ir atsainiai bendrauja su sergančio vaiko mama, neskuba atjungti vaikui vaistų lašinimo sistemos, nepaaiškina mamai, kad sistema užsidaro automatiškai, vartoja nedalykinę leksiką
Pagarba prigimtiniam orumui	„Klausėte, kokie išgyvenimai buvo sunkiausi. Tai galiu pasakyti, kad ne diabeto diagnozė. Gimdo diabetikės. Labiausiai visiems kliuvo ta mano nupjauta koja. Dėl jos daugiausia buvo neigiamos reakcijos, gal net pažeminimo, skaudinimo. Tiesiai į akis niekas nepasakė,	Moteris, dėl diabeto komplikacijų netekusi kojos, pasakoja, kad besilaukiant kūdikio sunkiausia buvo, jog medikams kliuvo jos nupjauta koja. Moters teigimu, dėl jos sulaukdavo daugiausia neigiamos reakcijos, buvo žeminama, skaudinama. Labiausiai moterį žeidavo gailėstis	* Moteris, dėl diabeto komplikacijų netekusi kojos, pasakoja, kad nėštumo metu jai sunkiausia buvo jausti neigiamą medikų reakciją, gailėstį, kad, kaip čia ji „tokia ir dar nėščia“

Potemės objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	bet jausdavau tą tokį nustebimą, gal kartais, nu, tipo gaila manęs, kaip čia aš tokia ir dar nėščia“ (A 19)	dėl to, kad ji serganti, neturi kojos ir dar nėščia	
Jaučia atstūmimą	„...labiau atstūmimo, daktarės žodžiai: „Nu, kad tu daug valgai, per nėštumą gali priaugti tiek ir tiek, o tu čia jau dvigubai ar trigubai.“ Tai toks palaikymas, aš galvojau, kad jau nuo oro storėju ar nuo tų vaistų, nes tikrai neėdžiau. Bijodavau aš jau pas ją rodytis, kažkada, sakau, ar tie vaistai vaikui nekenkia, tai sako, labiau jau nebepakenks. Ir ta baimė, aišku, visą nėštumą buvo, nes tikrai sveikata buvo bloga, atrodo, kad rankos ir kojos akmeninės, nuo to svorio prakaituodavau labai, nu, pati supranti. Tai, sakau, kad kitom nėštumas yra laimė, man čia buvo tikrai nelaimė. Džiaugiuosi, kad vaikas, galima sakyti, sveikas gimė“ (A 21)	Moteris, serganti diabetu (sunkia forma), pastojusi ir lankydamosi pas ginekologę girdėdavo tik formalią informaciją, kiek ji gali priaugti svorio, ir priekaištus, kad priaugo dvigubai ar trigubai. Moteris jautė atstūmimą, nesulaukė psichologinio palaikymo, jautė nuolatinę baimę dėl gimsiančio kūdikio sveikatos. Jos teigimu, jeigu kitoms moterims nėštumas yra laimė, tai jai buvo nelaimė. Moters teigimu, ji „tikrai neėdė“ ir niekas nepaaiškino, nuo ko ji storėjo. Kai kartą gydytojos paklausė, ar jos vartojami vaistai nepakenks vaisiui, išgirdo atsakymą, kad „labiau jau nepakenks“. Ir daugiau jokių paaiškinimų. Moteriai vizitai pas ginekologę kėlė baimę	* Moteris, serganti diabetu (sunkia forma), pastojė, tad jai teko lankytis pas ginekologę. * Kadangi augo svoris, gydytoja jai dėl to priekaištavo, tačiau išeities, ką daryti, neieškota. * Moters teigimu, ji „tikrai neėdė“. * Paklausus, ar vartojami vaistai nepakenks vaisiui, iš gydytojos išgirdo atsakymą, kad „labiau jau nepakenks“. * Moteris nuolat bijojo dėl kūdikio, savo sveikatos, nėštumo apskritai. * Ji bijojo lankytis pas ginekologę. * Jai teikiama pagalba apsiribojo standartiniu nėščiųjų apžiūros protokolu ir priekaištais dėl priaugto svorio. * Jokia papildoma pagalba neteikta
Orumą tenka „pirkti“	„Renkuosi privatų ginekologą, kitaip sakant, perkuosi ramybę ir orumą. Aš nesu gimdžiusi, ir kai ką nors ten gimdoj pamato,	Moteris, turinti judėjimo negalią, pasakoja savo išgyvenimus, patirtus apsilankius pas ginekologą valstybinėje	* Moterį žeidė ginekologės priekaištai, kad ji nėra gimdžiusi, tad ją sunku apžiūrėti.

Potemės objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	o pamato visada, nes yra priežasčių, visada išgirdavau, kad nesu gimdžiusi, tokiu tonu, lyg aš kalta būčiau, kad nepastojau ir kad sunku tokias apžiūrėti. Kartą nusprendė, kad reikia padaryti gimdos gleivinės biopsiją. Sako, visoms padarom, tai ir tau padarysim. Gnybė tris kartus kažkodėl. Aš vos vos, nors ir man padėjo, pasikėliau nuo kėdės, ilgai sėdėjau koridoriuje, neatsigavau nuo skausmo. Po to karto nusprendžiau, užteks. Nors ir neturiu daug pinigų, bet vieną kartą metuose už devyniasdešimt eurų nusiperku orią apžiūrą“ (A 20)	institucijoje. Moters teigimu, ji nuolat girdėdavo priekaištus, kad nėra gimdžiusi, tad tokias sunku apžiūrėti. Moters kantrybę perpildė be nuskausminimo atlikta gimdos gleivinės biopsija. Kaip galima spręsti iš moters pasakojimo ir aprašyto pokalbio konteksto, ji buvo skausminga tiek fiziškai, tiek morališkai. Moteriai po skausmingos procedūros, nepaisant to, kad ji beveik nevaldo kojų, niekas nepadėjo susitvarkyti, nuo to momento, kai padėjo nultipti nuo apžiūros kėdės. Po to įvykio moteris, nors ir neturi atliekamų pinigų, taupo ir kartą per metus, kaip ji teigia, „už devyniasdešimt eurų nusiperku orią apžiūrą“	*Po atliktos gimdos gleivinės biopsijos, apie kurią moteriai nelabai ir paaiškinta, moteris pajuto ne tik fizinį, bet ir moralinį skausmą, todėl nusprendė, nors ir neturi pinigų, kartą per metus patikrą atlikti privačias paslaugas teikiančioje gydymo įstaigoje. * Moteris už ginekologinę patikrą sumoka devyniasdešimt eurų. Jos teigimu, už tuos pinigus ji gauna ne tik medicininės paslaugas, bet ir gali oriai jaustis

Tyrimo pokalbių kontekste objekto *lygiaverčių žmogaus teisių užtikrinimas* semantiškai visiems aiški: lygiaverčiai santykiai neužtikrinami. Kaip galima spręsti iš 73 lentelėje išanalizuoto pavyzdžio, vaikutį slauganti mama, turinti negalią, patiria nepelnytą slaugytojos priešišumą. Tikėtina, kad mama, neturinti negalios, bent jau „nusipelnytų“ slaugytojos paaiškinimo, kad vaistų lašinimo sistema užsiblokuoja automatiškai, tad vaiko sveikatai pavojaus nėra. Kita vertus, mažam vaikui vaistų lašinimas visada kelia stresą, tai kodėl jį reikėtų laikyti „pririštą“ prie sistemos? Toks slaugytojos poelgis ir vartojama buitinė, neprofesionali leksika („ko čia šauki, ko čia čirški“) atskleidžia, kad su mama, turinčia negalią, slaugytoja bendrauja nelygiaverčiai. Slaugytoja tarsi užima aukštesnę hi-

erarchijos pakopą. Tikėtina, kad ir kitos mamos, neturinčios negalios, taip pat. Šią prielaidą darau remdamasi kitais močiutės pasakojimais (močiutė teigia, kad jai dalyvaujant pokalbyje, slaugytojų elgesys keičiasi: bendrauja mandagiai, profesionaliai).

Ta pati situacija atsiskleidžia ir kitos močiutės pasakojime. Čia ta pati „lašinė“, tik vaikelis neramus ir slaugytoja reikalauja „nuraminti tą vaiką“. Su močiute slaugytojos kalba profesionaliai, pagarbiai, to nepasakysi apie bendravimą su mama, turinčia negalią:

„...nu, gal iš žemesnio personalo sesučių buvo paniekos. Na, kai lašinę reikėjo statyti ir lašint lašalines, taigi jis verkia, neišguli, nu, tai ateidavo, aprėkdavo, nusiramink tą vaiką, kas čia dabar darosi, kodėl tu nenusiramini, tai kaip jį gali nuraminti, jeigu jis šaukia, rėkia, ir tas rankytes laikai, jog nepajudintų, tuo jis labiau verkia, tikrai labai keista, jog suaugusios moterys, metuose, nesuvokia, jog tokio vaiko nenutildysi, paskui, va, aš ėjau kelis kartus prašyti, va, galbūt dėl to, va, būtent gal man atrodydavo, gal dėl to, kad, va, ji irgi yra ligota, kai aš ateidavau, tai su manim jau jos visai kitaip kalba, prie manęs viskas normaliai“ (Aar 7).

Slaugytojų, jų padėjėjų, akušerės elgesiu skundžiasi ir kita mama, turinti negalią. Kaip galima spręsti iš pasakojimo epizodo, moteris supranta gydytojų abejones dėl jos ir būsimo vaiko sveikatos. Gal ji ir tikėtusi kitokio elgesio, bet gydytojams priekaištų neturi. Ją žeidžia „sanitarių ir slaugių“, „grubios akušerės“ elgesys:

„Įvertinusi visas rizikas buvau sąmoninga ir gydymo įstaigose lankausi labai dažnai: gydytojo akušerio ginekologo konsultacijos, gydytojo neurologo ir Žmogaus genetikos centre. Labiausiai įsiminė amniocintezės tyrimas, kuomet imami tyrimui vaisiaus vandenys. Gydytojų požiūris buvo įvairiapusiškas. Buvo priekaištų, kad esu neįgali ir šitaip rizikuoju. Nieko ypatingo ar brangaus neskyrė, kalbant apie vaistus. Teko vartoti daug folio rūgšties, žuvies taukų. Įvardinčiau žiaurų sanitarių ir slaugių elgesį. Buvau pataikiusi ir ant gan grubios akušerės“ (A 22).

Ir kita mama, turinti negalią, tvirtina, kad lygios galimybės neužtikrintos. Jos teigimu, gal ir galėjo skūstis dėl gydytojų požiūrio į juos (mamą ir vaiką), „kaip į kažkokį prastesnį“, tačiau geografinė aplinka („mažas kaimas“) lemia mamos nepasitikėjimą sistema („nebūčiau nieko laimėjusi“) ir savimi („taip visi šneka daug“):

„...nėra lygių galimybių, tai tikrai, nes žiūri tave kaip į kažkokį prastesnį. Bet su tuo požiūriu tai visur susiduriu, nes esu labai kitokia. Esu iš tų, kurie niekad nesiskundžia, nes, kaip dabar galvoju, tikrai galėjau kur nors kreiptis dėl tokio gydytojų elgesio, bet turbūt nebūčiau nieko laimėjusi, o dar gyveni mažam kaime ir taip visi šneka daug“ (A 23).

Kitas atsiskleidęs potėmės „Netinkamas elgesys ir atsainus požiūris į moteris, turinčias negalią“ semantinis objektas siejamas su *pagarba prigimtiniam orumui*. Objekto raiškos pagrindinis segmentas – nepagarba. 73 lentelėje pateikto pavyzdžio analizė leidžia teigti, kad moteriai, kuri dėl diabeto komplikacijų neteko kojos, sunkiausia kūdikio laukimo laikotarpiu buvo ne diabetas, nupjauta koja ar nėštumo komplikacijos, neigiamos medikų reakcijos, gailestis, kad „kaip čia ji tokia ir dar nėščia“. Jeigu turi negalią, jau esi kitokia. Tavęs geriausiu atveju gailimasi arba, kaip teigia kita moteris, „tu... tampi tiesiog etikete. Tau prikabinta etiketė – diagnozė, ir tampi jos istorija“ (A 2). Gydytojas nebemato žmogaus, tik diagnozę, skiria gydymą pagal protokolą, o moters jausmams, išgyvenimams, socialiniams klausimams nebelineka laiko, daugelio medikų nuomone, tai tiesiog neprofesionalu. Tyrimo duomenys atskleidžia, kad abi pateiktų epizodų pasakotojos turi tam tikrą socialinį statusą: abi dirbančios, viena net susikūrusi darbo vietą ne tik sau, bet ir kitiems, moka mokesčius, aktyviai dalyvauja visuomenės gyvenime. Ir būtent dėl negalios jos netenka medikų pagarbos, ignorojamas jų prigimtinis orumas. Kitas pasakojimas atskleidžia daugialypę nepagarbą prigimtiniam orumui. Mama, kovojanti, kitaip nepavadinsi, už savo dukters psichinę sveikatą, nuolat pastebi, kad jos dukters orumas medicinos institucijų darbuotojams visiškai nesvarbus. Neneigiant ligos įtakos, prie tokio požiūrio prisideda ir sistema: duktė bijo maudytis, jai atrodo, kad visur ją filmuoja, net namuose. Mama dukters baimę sieja su vaizdo kameromis psichiatrijos ligoninėse:

„Dabar, žinot, dėl paties to aptarnavimo, nu, kad ir, va, higieniniai tie visi dalykai. Nu, pavyzdžiui, gerai, ji, sakysime, mergaitė bijo eit maudytis, nes vis tiek, objektyviai žiūrint, psichiatrinėse ligoninėse ten visur įtaisytos kameros: ir tualetuose, ir dušuose, ir palatose, kadangi jie dažnai žudosi ligoninėse, yra ir savižudybės atvejų ligoninėse psichiatrinėse. Ir, žinote, jie, aišku, privalo apsidrausti, nes punkte yra visas monitorius ir kiekviena palata matosi puikiai, aš pamačiau psichiatriniam skyriuje. Nu, tai, žinote, jai iš dalies gal ir baimė tokia pasidarė, prisivarė baimė, nes jinai užtat namuose, jai dabar atrodo, kad visur dabar kameros. Tai jai įvyko tokia hospitalizacija, žinote, nuo nevykusio tokio, kaip sakoma, tokio požiūrio į ligonius, kažkaip taip drastiškai tas monitorius stovi ligoninėje, prie pulto visos palatos matosi, kas jose vyksta. Jokio konfidencialumo, jokio, jokio, suprantate. Jos tik žiūri save, kad jom tik nebūtų nemalonių, neduok Dieve, kas nors jų budėjimo metu nepasikartų, neprasipjautų venų ir panašiai, tai vienas dalykas. Kitas dalykas, žinote, nu, tai čia visi neįgalūs guli psichiatrinėje ligoninėje, tai aš dabar kalbu apie psichikos sveikatos negalią, gerai, čia kalbu apie dukterį“ (Aar 22).

Mama supranta, kad tokią negalią turinčius žmones reikia stebėti dėl jų pačių saugumo, kartu kelia klausimą, kodėl negalima to daryti subtiliau, gerbiant moters, turinčios negalią, prigimtinių orumą?

Kitas pokalbio epizodas susijęs ne tik su negalia, bet ir su socialiniu moters statusu: į ligoninę patekusio vaikučio mama ne tik turi negalią, bet ir priklauso socialinės rizikos šeimų grupei. Kita moteris pasakoja, kad ji girdėjo, kaip vyriausioji skyriaus slaugytoja rėkdama „auklėjo“ mamą, priklausančią socialinės rizikos šeimų grupei:

„...yra, aš esu girdėjusi, kad kad ant kitų mamų tikrai krik, pažastų moterys neplaun, smird palatos. Esu netgi su tokia gulėjusi vienoj palatoj. Jo. Atėja, va, ta vyriausioji skyriaus, ane, saka, a tu, atnešė jai šampūno, bet kaip gėda turbūt. Atneši šampūno, saka, a tu gali eit nusimaudyt, o mani buvo tą pačią dieną pasigulde. Aš jai sakau, X jos buvo vards. Imk, a girdi, būk gera, sakau, imk muila mana, pasiimk sava pažasteklius viska, sukišau, eik, sakau, kad ant tavęs nešauktų. Sakau, eik išsiskusk tas pažastis. Nu, ta nuėja, aš jos tą vaikiuka prižiūrėjau, žinai, nuėja. Dar jau labai ten griežta ta vyr. gydytoja yra, skyriaus ten kaip prižiūrėtoja, žinai, ten, negrynai jinai gi gydytoja yra. Nu, tada tai šauki, aš girdėjau tikrai“ (Aar 11).

Tokioms mamoms tikrai reikia pagalbos, kaip galima suprasti, joms trūksta elementarių higienos, galbūt ir kitų socialinių įgūdžių, bet kodėl pagalbos teikimas neatšiejamas nuo moters orumo žeminimo?

Kaip galima suprasti iš 73 lentelėje išanalizuoto pavyzdžio (objektas – *jaučia atstūmimą*), nebūtinai *netinkamas elgesys ir atsainus požiūris į moteris, turinčias negalią*, bus ryškiai išreikštas. Gydytoja dirba savo darbą, formaliai ji atlieka viską, ką reikia, kad moteris ir jos kūdikis būtų sveiki. Vis dėlto moteris nuolat jautė gydytojos atstūmimą, vizitai pas ginekologę jai kėlė baimę. Ir priekaištai dėl priaugto svorio, neieškant priežastinių ryšių, vertintini kaip netinkamas elgesys (žr. 73 lentelę, objektas – *jaučia atstūmimą*).

Susidūrusios su netinkamu elgesiu ir atsainiu požiūriu, moterys, jeigu turi galimybę, orumą linkusios „nusipirkti“. Moteris už ginekologinę patikrą kasmet sumoka devyneasdešimt eurų, jos teigimu, už tuos pinigus ji gauna ne tik medicininės paslaugas, bet ir gali oriai jaustis (plg. 73 lentelę, objektas – *orumą tenka „pirkti“*).

Moterų diskriminacijos konstatavimas

Šios potemės raiška apima šešis semantinius objektus (iš dvylikos pokalbių epizodų): *išskirdavo iš kitų besilaukiančių moterų; išskiria iš kitų mamų; jaučiuosi kaip eksponatas; nekokybiška slauga; neorios sąlygos; „nurašytas“ lytiškumas* (žr. 74 lentelę).

74 lentelė

Potemės „Moterų diskriminacijos konstatavimas“ raiška

Potemės objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Išskirdavo iš kitų besilaukiančių moterų	„O paskui nusprendėme turėti dar vieną vaiką, nes vyras plaukė į jūrą, ilgai nebūdavo, tai tada tablečių negerdavau. Ir vėl, kai buvau nėščia, ėjau pas tą pačią daktarę. Bet dabar jau į mokamą kliniką. Poliklinikoje nepatiko man. Ten vis seselė raudonai apibrėždavo mano ligas ant kortelės. Ir po kelių apsilankymų išėjau tikrintis privačiai. Man nepatiko, kad man aiškina, kad aš ligonis. Aš ir dirbu. Tai galiu ir pagimdyti, nes visai negeriu, nerūkiau, o dar visokios kitokios sugeba pagimdyti. Privačioje klinikoje su manim gerai elgėsi. Aš jau sakiau, kad ta daktarė labai gera“ (A 19)	Moteris, dėl diabeto netekusi kojos, pasakoja, kad nusprendusi susilaukti antro vaiko į polikliniką net nesikreipė, nes ten jausdavosi pažeminta: seselė „raudonai apibrėždavo ligas ant kortelės“, vis pabrėždavo, kad ji yra ligonis. Moters teigimu, ji dirba, neturi žalingų įpročių ir gali pagimdyti, kaip ir kitos moterys. Kad išvengtų priekaištų, kreipėsi į privačią kliniką, kurioje, jos teigimu, su ja elgėsi gerai. Jos nuomone, ir gydytoja labai gera	* Moteris, dėl diabeto netekusi kojos, nusprendusi susilaukti antro vaikelio iš karto kreipėsi į privačią kliniką. * Valdiškoje klinikoje slaugytoja kortelėje raudonai apibrėždavo jos ligas, į ją buvo žiūrima kaip į ligonį. * Moters teigimu, ji yra dirbanti, neturinti žalingų įpročių, tad gali pagimdyti kaip ir visos kitos moterys. * Paslaugų kokybė ir medikų požiūris privačioje klinikoje moterį tenkino
Jaučiuosi kaip eksponatas	„Na, mane visada žeidžia vizitai pas ginekologą. Ypač kai būna pilna studentų ir visi iš eilės ten mane žiūri kaip kokį eksponatą. Aišku, kad gydytojas manęs pasiklausia, ar aš sutinku, bet... aš ir sutinku, nes nedirštu pasakyti kitaip. Turiu problemų, važinėju pas docentą, bijau, kad	Moteris, turinti psichikos negalią ir serganti sunkiai gydoma ginekologine liga, pasakoja, kad lankosi pas docentą, kuris yra ir studentų praktikos vadovas. Moterį vizito metu apžiūri ne tik jis, bet ir studentai. Nors gydytojas paprašo moters leidimo, vis dėlto moteris vertina	* Moteris, turinti psichikos negalią, pasakoja apie pažeminimą, kurį patiria ginekologinės apžiūros metu. * Duoda sutikimą, kad ją apžiūrėtų ne tik gydytojas, bet ir studentai, tai daro nenorėdama supykdyti docento, bijodama, prarasti kokybišką gydymą

Potemės objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	manęs nepriims. Kalta pati, bet... galėtų ir pats pagalvoti. Pas kitą gydytoją to nėra. Pilnai užtenka ultragarsinės vaginalinės apžiūros. Bet gal čia studentus taip moko. Po tokios kolektyvinės apžiūros jaučiuosi kaip išprievartauta. Kelias dienas kaip nesava. Ir dar tie gydytojo komentarai studentams apie mano situaciją. Galėtų komentuoti nors prieš man ateinat ar išėjus“ (A 24)	tai kaip prievartą, situaciją be išeities. Norėdama, kad docentas ją gydytų, ji sutinka, bet tokia nuolatinė kolektyvinė apžiūra ją žemina, kelias dienas po to jaučiasi kaip nesava, jos žodžiais, kaip „išprievartauta“, ir ne tik dėl apžiūros, bet ir dėl studentams, jai dalyvaujant, sakomų komentarų. Moteris jaučiasi kaip eksponatas, jos nuomone, turėtų užtekti tyrimo ultragarsu	* Moteris jaučiasi kaip eksponatas, jos nuomone, apžiūra galėtų būti atliekama tik ultragarsu. * Moterį žeidžia ne tik kolektyvinė apžiūra, bet ir docento komentarai apie ją bei jos ligą. Moters nuomone, studentus galėtų mokyti ir jai išėjus
Išskiria iš kitų mamų	„...ir gydytojai taip pat nosis suraukę, dar, ai, kai mažukas buvo visiškai, dar priminsiu, va, čia, kad apie tą pradėjom šnekėti, tai prisigimdo vaikų vaikai, nu, aš pati buvau labai smulkutė, mažutė, tai va, ir dar ir dar davė susiprasti tokie, o aš pavargusi jau“ (Aar 19)	Močiutė pasakoja, kad jos dukra, turinti negalią, išskiriama iš kitų mamų, neva „prisigimdo vaikai vaikų“. O kadangi pati pokalbio dalyvė yra smulki ir nedidelio ūgio, jai teko išgirsti, kad yra „pavargusi jau“	* Mama, turinti negalią, išskiriama iš kitų mamų, nes yra nedidelio ūgio, smulki, apie ją sakoma: „prisigimdo vaikai vaikų“. * Ir močiutė nedidelio ūgio, smulki, tai išgirsta, kad yra „pavargusi“
Nekokybiška slauga	„Duktė, reiškia, gulėjo ten, reiškia, susilaužiusi koją, paskui susilaužiusi petį, nu, paprasčiausiai ji norėjo nusižudyti, iššoko, žinote, iš aukščio. Tai dabar, žinote, taip, ji gulėjo ten sukaustyta, visa sugipsuota, nu, ir dabar jai reikia,	Moteris, kurios dukra turi psichikos negalią, pasakoja, kaip ji bandė nusižudyti. Remiantis jos pasakojimu, duktė psichiatrijos ligoninėje gulėjo sugipsuota, susilaužiusi koją ir petį. Kadangi dėl paskirto	* Psichiatrijos ligonėje po bandymo nusižudyti pacientė, mamos teigimu, slaugoma aplaidžiai, atmestina. * Nekokybiška slauga išprovokavo dar kitą ligą – šlapimtakio uždegimą. * Mamos teigimu, trūko sterilumo ir geranoriškumo

Potėmės objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	pavyzdžiui, ten duoda jai vaistus visokių, nuo kurių, va, paima ir sustoja šlapinimasis, užspazmuoja. Dabar reikia statyti kateterį, ar ne, nu, tai prieina, vietoj to, kad ten nuvalytų švariai, steriliai, vos ne su kokia mazgote, visom su ta pačia mazgote, tuo pačiu skuduru, nu, pavalo net biški, žinote, ir stato kateterį. Taigi, žinokit, paskui ir kateterio uždegimai būna, reikiama šlapimo kanalų. Kateterio statymas, žinot, skausmingas dalykas ir labai greit uždegiminis procesas prasideda, užtat reikia labai steriliai ir galbūt to skuduro kitam panaudot jau negalima, vat, šitaip, va“ (Aar 22)	medikamentinio gydymo sutriko šlapinimosi funkcija, įvestas kateteris. Mamos teigimu, procedūra atlikta grubiai, aplaidžiai, naudojant nesterilias medžiagas, dėl ko dukrai prasidėjo šlapimo kanalų uždegimas. Mamos teigimu, uždegimas kilo dėl nekokybiškos slaugos	
Neorios sąlygos	„Nu tai vat, iš moteriškos tokios pusės, žinote, kad nusimaudyti, kad matytų tik sanitarė, ta prasme. Ir, pavyzdžiui, vat, net ligoninėj neskaitina eiti apsipausti, ne visur yra bidė įrengta, ne visur toli gražu. Tiesiog guli ir gulėk, neįdomu, suprantat. Atnešė valgyt, sukišo tabletes ir viskas“ (Aar 22)	Mamos, kurios duktė serga psichikos liga, teigimu, psichiatrijos ligoninėje net po renovacijos pacientėms trūksta higienos kambarių. Kaip galima spręsti iš pasakojimo, psichikos liga sergančių moterų higiena darbuotojams nerūpi. Ir nesvarbu, kad serganti moteris apskritai bijo praustis	* Moteris, turinti psichikos negalią, bijo praustis. * Jos higiena medikams nerūpi. * Mamos teigimu, psichiatrijos ligoninėje net po renovacijos pacientėms nesudarytos tinkamos higienos sąlygos

Potemės objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
„Nurašytas“ lytiškumas	„...aš dar ką galvoju, mergaitė, vat, serga keturiolika metų, tai, pavyzdžiui, nėra tokios patikros. Va, šitie vargšai, sakykim, ligoniai, tai tiesiog taip nurašyti, vat, konkrečiai, sakysim, kad ir duktė. Pavyzdžiui, niekada niekas nesiūlė, kad išvis pasitikrinti ar krūtis, ar gimdą, taigi vis tiek trisdešimt devyni metai jau. Tai, žinote, tas gimdos kaklelio vėžys, krūtų vėžys tai jisai, tarp kitko, neturi amžiaus, jauni suserger, bet ne, jie jau yra nurašyti ligoniai, nurašyti visai“ (Aar 22)	Moteris, kurios duktė keturiolika metų serga psichikos liga, pasakoja, kad per tą laiką ji nebuvo nukreipta pasitikrinti pas ginekologą. Per keturiolika metų moteriai netikrinta reprodukcinė sveikata, ji nedalyvavo jokiuose patikrinimuose dėl gimdos kaklelio ar krūtų vėžio profilaktikos	* Psichikos liga sergančios moters reprodukcinė sveikata niekas nesirūpina. * Mamos teigimu, duktė, kaip moteris, „nurašyta“

Objekto *išskirdavo iš kitų besilaukiančių moterų* analizė (74 lentelė) atskleidė, kad moteris, dėl diabeto komplikacijų netekusi kojos, turėjo atsisakyti valstybinės klinikos paslaugų, nes toje klinikoje slaugytoja kortelėje raudonai apibrėždavo jos ligas, į ją būdavo žiūrima kaip į ligonį. Moterį toks išskyrimas iš kitų besilaukiančių moterų žeidė, tad nusprendė lankytis privačioje klinikoje. Pastarosios darbuotojų požiūris į ją, kaip besilaukiančią moterį, ir jų teikiamos paslaugos tenkino. Moteris ten nesijautė esanti išskirtinė. Su objekto *išskirdavo iš kitų besilaukiančių moterų* raiška, mano požiūriu, susiję keli pokalbių epizodai, atskleidžiantys ne tokią tolimą praeitį. Atsižvelgiant į knygos koncepciją, į ją nepateko pasakojimų epizodai, atskleidžiantys praeityje būtų medikų požiūrį ar poelgius. Tačiau šiuo atveju padariau išimtį, nes pokalbių epizodų tyrimas atskleidžia, kad praeities nuostatos tiesiogiai veikia dabartinį požiūrį. Kiek vėliau analizuojamų epizodų vertinti tik kaip sedimentaciją negaliu, nes prieš tai ištyrinėtas epizodas atskleidžia, kad ir mūsų dienomis besilaukiančios moterys, turinčios negalią, patiria vienokio ar kitokio pobūdžio spaudimą. Tam, mano požiūriu, turi įtakos ne taip seniai dominavusios nuostatos, kad moteris, turinti negalią, negali, neverta, nesugebės ir pan., būti mama. Penkiasdešimtmetė moteris, serganti epilepsija,

prisimena, kad labai norėjo turėti vaikų, tad jos mama turėjo raštiškai prisiimti atsakomybę už dukros sprendimą:

„Man neleido gimdyti, nu, o kaip ir kiekviena mama nori turėt vaikų. Nu, juk kiekviena mama nori turėt savo. Nu, tai gavo mano mama pasirašyti sutikimą, kad, kad neatsakys daktarai, neturi atsakyti už mane, jeigu man kas atsitiktų“ (A 5).

Kita moteris, jau vyresnė – aštuoniasdešimtmetė, turinti negalią nuo gimimo, pasakoja, kad jos neinformavus, jai atlikta kiaušintakių perrišimo operacija:

„...gydytoja, parašyta, jau turėjo perrišti po pirmos operacijos, bet... ten užmiršo ji. Po trečio gimdymo perrišo (...). Aš nei pati, man... nieko nežinojau... (...) Kai jau išvažiavau iš ligoninės, išrašą davė... ir ir pasakė, kad daugiau... nepastosi. Ir aš nei nesupratau, kas ką tai reiškia, paskui nuėjau pas šeimos gydytojo, jis pasakė“ (A 4).

Mano požiūriu, semantinis objektas *išskirdavo iš kitų besilaukiančių moterų* tiesiogiai siejasi su objektu *išskiria iš kitų mamų*. Logiškas galėtų būti šių semantinių objektų sujungimas į vieną, tačiau norint išryškinti, kad gimus vaikui moteris, turinti negalią, ir toliau susiduria su išskirtiniu, dažniausia orumą žeidžiančiu ir žeminančiu požiūriu, nusprendžiau objektą *išskiria iš kitų mamų* analizuoti kaip savarankišką. Mama, turinti negalią, išskiriama iš kitų mamų, nes yra neaukšta ir smulki, apie ją medikai sako: „Prisigimdo vaikai vaikų.“ Močiutė, neturinti negalios, mano, kad dėl to, jog yra dukros, turinčios negalią, mama, beje, taip pat nedidelio ūgio ir smulki, dažnai girdi, kad yra „pavargusi“ (plg. 74 lentelę, objektas – *išskiria iš kitų mamų*). Jauna mama (turinti achondroplaziją) lankydamsi pas medikus susiduria ne tik su nepritaikyta aplinka, bet ir, jos žodžiais tariant, neslepia nuostaba, kad čia – jos vaikai: „Dabar dažniausiai su vaikais lankausi pas gydytojus, būna didelis jų nustebimas, kad tai mano vaikai“ (A 23). Močiutė pasakoja, kad lankėsi su dukra, turinčia negalią, ir jos sūneliu pas gydytoją. Kadangi vaikas labai triukšmavo, išėjusi gydytoja pakvietė juos be eilės. Gydomo procesą papildė „auklėjimo paslaugos“, kad duktė nesugeba susitvarkyti su vaiku, nes nepilnametė pasigimdė. Močiutei paprieštaravus, kad dukra pilnametė, gydytoja leido suprasti, kad ji nesugeba prižiūrėti vaiko:

„...jis labai triukšmavo, gydytoja išėjusi mus pakvietė be eilės. Ir sako, jo jo nu, kad aišku, kad ji nelabai sugeba susitvarkyti, va, gydytojai užteko pažiūrėti, ir, nu, kaip pasakius, čia, va, nepilnametė ta jūsų dukra ar kaip, kad močiutė viską daro, tai sakau, kad pilnametė, nu, tai sako, matosi, kad čia tik vaikus gimdyt, aišku, dukra lyg ir įsižeidė“ (Aar 7).

Objekto *jaučiuosi kaip eksponatas* tyrimas atskleidė, kad moteris, turinti psichikos negalią, nuolat patiria pažeminimą ginekologinės apžiūros metu. Ji daugelį metų lan-

kosi pas gydytoją, einantį ir pedagogines pareigas, tad nuolat dirbantį su studentais. Moters teigimu, jos formaliai atsiklausiama, ar gali apžiūroje dalyvauti studentai. Suteikimą, jos teigimu, duodanti iš baimės supykdyti docentą, nes yra pripratusi prie tos vietos, pasitiki gydytojo kompetencija ir bijo, kad, jai atsisakius, jos nebegydys. Bet per apžiūrą ji jaučiasi kaip eksponatas, jos nuomone, jai turbūt užtektų ir ultragarso tyrimo. Vaginalinė apžiūra, jos nuomone, atliekama dėl studentų. Moterį žeidžia ne tik kolektyvinė apžiūra, bet ir docento komentarai apie ją bei jos ligą. Moters nuomone, galėtų studentams komentuoti ir jai išėjus (plg. 74 lentelę). Semantinių sąsajų su analizuotu objektu galima išvelgti ir su objektu „nurašytas“ lytiškumas. Moteris, kurios duktė psichikos liga serga keturiolika metų, pasakoja, kad per tą laiką duktė nė karto nenukreipta pasitikrinti pas ginekologą. Per visus tuos metus netikrinta moters reprodukcinė sveikata, ji nedalyvavo jokiuose patikrinimuose dėl gimdos kaklelio, krūtų vėžio profilaktikos programose. Mamos teigimu, duktė, kaip moteris, tiesiog „nurašyta“ (plg. 74 lentelę).

Su poteme „Moterų diskriminacijos konstatavimas“ susiję semantiniai objektai *nekokybiška slauga* ir *neorios sąlygos* išskirti, remiantis vienos moters pasakojimais. Moters duktė serga psichikos liga. Po bandymo nusižudyti jauna moteris paguldyta į psichiatrijos ligoninę. Remiantis mamos pasakojimu, ji buvo susilaužiusi koją, petį, visa sugipsuota. Dėl paskirto medikamentinio gydymo jos vaikui sutriko šlapinimosi funkcija, dėl to įvestas kateteris. Mamos teigimu, procedūra atlikta grubiai, aplaidžiai, naudojant nesterilias medžiagas, dėl to dukrai prasidėjo šlapimo kanalų uždegimas. Mamos teigimu, tai lėmė netinkama slauga, jos, kaip pacientės, turinčios negalią, diskriminacija (74 lentelė, objektas – *nekokybiška slauga*). Kaip diskriminacinę raišką moteris vertina ir higienos kambarių trūkumą psichiatrijos ligoninėje net po renovacijos. Kaip galima spręsti iš viso pasakojimo, psichikos liga sergančių moterų higiena darbuotojams nerūpi. Ir visiškai nesvarbu, kad serganti moteris apskritai bijo praustis. Tuo tarpu, mamos pastebėjimu, darbuotojų poilsio ir buitinės patalpos puikiai įrengtos (plg. 74 lentelę, objektas – *neorios sąlygos*).

Moterų, turinčių negalią, diskriminacijos eliminavimas

Šios potemės raišką pirmiausia sieju su žodžio *eliminavimas* semantika. Kokie veiksniai keičia moterų, turinčių negalią, diskriminacinę situaciją, kas ją eliminuoja? Būtent šie klausimai susiję su potemės ir jos objektų raiška. Potemę atskleidžia keturi semantiniai objektai, išskirti, remiantis atrinktais šešiais pokalbių epizodais. Apie moterų, turinčių negalią, diskriminacijos eliminavimą pokalbiuose mažai užsimenama, bet aptiktų pokalbių epizodų analizės rezultatai gana svarūs, atskleidžiantys moterų, turinčių negalią, diskriminacijos eliminavimo būdus ir strategijas: *teigiamas vadovo pavyzdys; geba bendrauti nežemindama; ištaisyta kolegės klaida; pritaikyta diagnostikos aparatura* (75 lentelė).

75 lentelė

Potemės „Moterų, turinčių negalią, diskriminacijos eliminavimas“ raiška

Potemės objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Teigiamas vadovo pavyzdys	„...ir ta skyriaus vedėja buvo jau labai meiliai (...) ir tiesiog, va, susitikus mieste, tiesiog pakalbinus paklausia, kaip, ar sveiki, ar dabar nesergat, tiesiog pasidomėjo ir po tam, aišku, yra visur visokių tų žmonių“ (Aar 7)	Močiutė pasakoja, kad dukters, turinčios psichikos negalią, vaikutį gydanti gydytoja, einanti ir skyriaus vedėjos pareigas, yra labai rūpestinga, bendraujanti, visada paklausia, kaip vaikutis, ar sveikas, ar neserga	* Mažo miestelio gydytoja, skyriaus vedėja, remiantis močiutės pasakojimu, visada domisi jos anūku, kurį augina negalią turinti duktė. Gydytoja rūpestinga, empatiška, pavyzdys kitiems medikams, tarp kurių, močiutės žodžiais, yra „visokių“
Geba bendrauti nežemindama	„Auklėtojos turėdavo su tom meilėm daug vargo, nes mergaitės labai dažnai pabėgdavo pas bernus, į šokius. Tai visas veždavo pas moterų daktarę. Aš dabar neatsimenu, kokioj klasėje reikėjo ir man pasitikrinti. Tada nuėjom su auklėtoja. Aš jai buvau sakiusi, kad dar neturėjau sekso su jokiais berniukais, bet ji liepė nebijoti ir papasakoti daktarei. Tai aš kažkaip biškį bijojau, man buvo gėda, bet pasakiau, kad nereikia tikrintis, nes aš dar be sekso. Tada daktarė pasakė, kad biškį reikia patikrinti, ar nėra kitokių problemų. Nes man buvo su nugara labai blogai, tai norėjo gal patikrinti, ar aš vystausi. Tada viskas gerai praėjo. Pagyrė mane ir pasakė, kad pasitarčiau su auklėtoja arba mama, kai susirasiu meilę“ (A 25)	Mergina, turinti proto negalią, pasakoja, kaip pirmą kartą lankėsi pas ginekologę. Kaip galima spręsti iš pasakojimo, gydytoja sugebėjo surasti bendrą kalbą su jauna paciente, jai suprantama kalba paaiškinti ir argumentuoti patikros būtinumą. Iš merginos pasakojimo galima suprasti, kad vizito pas ginekologę tikslas jai buvo suprantamas. Mergina džiaugiasi, kad viskas praėjo gerai, gydytoja ją pagyrė. Ji suprato ginekologės patarimą būtinai pasitarti su mama ar auklėtoja, kai „susiras meilę“	* Mergina, turinti proto negalią, pasakoja apie savo pirmą apsilankymą pas ginekologę. * Gydytoja sugebėjo merginai suprantama kalba paaiškinti, kodėl būtina patikra, duoti patarimų, kuriuos ji įsisąmonino. * Gydytoja su paciente bendravo pagarbiai ir profesionaliai

Potėmės objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Ištaisyta kolegės klaida	„Nu ir taip, kai mes atsigulėm į reanimacinį, buva tokia gydytoja, labai negera ta gydytoja buva, tikrai. Jinai vaika mana paguldi į reanimacinį, man pasaki vaikų teises eit, o mani išvari po aštuonių į autobusų stotį namo grįžt. Autobusas mana paskutinis išvažiavęs šeštą valandą iš (...). Aš nebeturėjau su kuo grįžti. Aš turiu viska papasakot. Daktares buva nusiskundims žinai kur? Feisbuke perskaičiau. Mergaite paguldi dviejų mėnesiukų į ligoninę, į reanimacinį, o mamą namo išvari. Eik tu sau. Taip. O kur vaiks dar iš papa valgi maista. Taip. Ta pati daktari. Jin ten neadekvati ta daktari rimtai yra. Jau tokią tai rimtai ją iš ten pašalint reiktų. Nu, aš daba iškart pasakysiu. Trauki rankas, nusikanda šlangas, viska, pririšs vaiks. Bet ant rytojaus paskambinus man į reanimacinį pasakė, kad galit atvažiuoti lankyti, nes šita gydytoja buvo nesuprati. Nes neturėjo tokio vaiko ir nesupranta, ką reiškia tokio vaiko auginimas yra. Taip, aš tada nuvažiavau, mes gulėjom ligoninėj. Ligoninėj tikrai gerai atsižvelgė į mumis“ (Aar 10)	Mama, turinti negalią, pasakoja, kad vaikui patekus į Reanimacijos skyrių dėl gydytojos nuomone, blogos vaiko priežiūros, mama 20 valandą išvaryta namo, į kaimą (paskutinis autobusas išvyko 18 val.), nors jos dviejų mėnesių vaikas maitintas krūtimi. Kitą dieną mamai paskambino iš šio skyriaus ir pakvietė grįžti, paaiškinę, kad ją išvariusi gydytoja buvo neteisi, nes nežino, ką reiškia auginti kitokį vaiką. Moteris grįžo į ligoninę prižiūrėti savo kūdikio. Kitų nusiskundimų medikais moteris neturėjo. Jos teigimu, jie gerai rūpinosi jos vaiku	* Gydytoja išvarė mamą, turinčią negalią, iš Reanimacijos skyriaus namo, nes, medikės nuomone, ji prastai prižiūrėjusi savo vaiką, todėl kūdikis ir pateko į ligoninę. * Mama išvaryta iš ligoninės 20 val., kai paskutinis autobusas į kaimą išvyko 18 val. * Dviejų mėnesių kūdikis maitintas krūtimi. * Kitą dieną moteriai paskambino iš ligoninės ir pakvietė grįžti slaugyti vaiką. Paaiškino, kad gydytoja nesupranta, ką reiškia auginti kitokį vaiką. * Daugiau nusiskundimų medikais ir vaiko sveikatos priežiūra mama neturėjo. * Kolegos ištaisė gydytojos klaidą

Potėmės objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Pritaikyta diagnostikos aparatūra	„Dabar neseniai tikrinausi krūtis. Irgi viskas tvarkoje. Darė monogramą. Aparatas kilnojasi. Viskas buvo gerai“ (A 1)	Moteris, judanti vežimėliu, džiaugiasi, kad monogramą atliekantis aparatas pritaikytas moterims, turinčioms judėjimo negalią	* Monogramą atliekantis aparatas pritaikytas moterims, turinčioms judėjimo negalią

Močiutė, kurios dukra turi psichikos negalią ir augina mažą sūnelį, džiaugiasi nedidelio miestelio ligoninės skyriaus vedėja, vaikučio gydytoja, kuri yra dėmesinga, susitikusi mieste visada pasidomi, kaip sekasi dukrai, ar sveikas anūkas. Toks gydytojos dėmesys ir pagarba mamai, turinčiai negalią, ir jos kūdikiui, yra teigiamas pavyzdys, sudarantis moterų, turinčių negalią, diskriminacijos eliminavimo prielaidas (plg. 75 lentelę, semantinis objektas – *teigiamas vadovo pavyzdys*).

Mergina, turinti proto negalią, pasakoja apie pirmą apsilankymą pas ginekologę. Kaip galima spręsti iš pasakojimo, gydytoja su jauna paciente sugebėjo atrasti bendrą kalbą, jai suprantama kalba paaiškinti ir pagrįsti patikros būtinumą. Iš merginos pasakojimo galima suprasti, kad vizito tikslą pas ginekologę ji suprato. Mergina džiaugiasi, kad viskas praėjo gerai, gydytoja ją pagyrė. Suprato ir ginekologės patarimą būtinai pasitarti su mama ar auklėtoja, kai tik „susiras meilę“. Gydytoja neformaliai atliko savo pareigą, patarė merginai dėl ateities (plg. 75 lentelę, objektas – *geba bendrauti nežemindama*). Su analizuojamo objekto raiška susijęs ir kitas pasakojimo epizodas, kuriame moteris, judanti tik vežimėliu, džiaugiasi medikų profesionalia pagalba ir nuoširdžiu bendravimu, ištikus sveikatos krizei:

„Išsikviečiau greitąją. Vyras buvo išvykęs. Na, man sekasi, atvažiavo nuostabi felčerė. Aš jai sakau, jūs mane nuvešite, kaip aš parvažiuosiu namo. Vyras su mašina išvykęs. Nepergyvenk, ji man sako, mes tave parvešime. Tik pasakyk, kad esi su ratukais, ir tave parveš. Nepergyvenk. Ir tikrai, nuvažiavome mes į Motinos ir vaiko kliniką. Žinok, sesutės man labai gražiai padėjo ant kėdės atsisėsti. Taip gražiai, tu neįsivaizduoji. Kaip kompetentingai jos elgėsi. Super aukštam lygy. Patikrino mane. Viskas tvarkoje, dar davė vaistų ir sako: „Aš tau receptą išrašysiu, bet aš tau duodu į priekį trim dienom, ir, jeigu nepraeis, tik tada tu pirk tuos vaistus.“ Ir tikrai man praėjo. Tą patį vakarą nuo tų vaistų man praėjo. Tai va, labai gražus atvejis“ (A 1).

Bendravimo nežeminant ir suprantant situaciją pavyzdys nuo pat pasakojimo epizodo pradžios (supranta felčerė, kompetentingos slaugės, gydytoja, kuri duodama receptą pataria neskubėti vaistų pirkti) atrodo kaip smulkmena, bet tai kuria palankią, nediskriminuojančią aplinką.

Mama iš nepasiturinčios šeimos, turinti negalią ir gyvenanti kaime, pasakoja, kad vaikui patekus į Reanimacijos skyrių dėl, gydytojos nuomone, blogos vaiko priežiūros ji išvaryta namo į kaimą aštuntą valandą vakaro (paskutinis autobusas išvyko 18 val.). Krūtimi maitinamam vaikui buvo du mėnesiai. Jai gydytoja pasakiusi, kad be „vaikų teisių“ leidimo savo vaiko ji nematys. Kitą dieną mamai paskambinusi šio skyriaus darbuotoja pakvietė grįžti, paaiškinusi, kad ją išvariusi gydytoja buvusi neteisi, nes nežinanti, ką reiškia auginti kitokį vaiką. Moteris grįžo į ligoninę prižiūrėti savo kūdikio. Kitų nusiskundimų medikais moteris neturėjo. Jos teigimu, jie gerai rūpinosi jos vaiku. Kolegos ištaisė gydytojos klaidą, eliminuodami moters, turinčios negalią, diskriminaciją (plg. 75 lentelę, *ištaisyta kolegės klaida*).

Paskutinis objektas, baigiantis potemės „Moterų, turinčių negalią, diskriminacijos eliminavimas“ raiškos analizę, – *pritaikyta diagnostikos aparatūra*. Daugelyje kitose temose ir potemėse analizuotų pasakojimų epizodų dominuoja nepritaikyta diagnostikos aparatūra. Dėl nepritaikytos aparatūros žmonės, turintys negalią, siunčiami į privačias klinikas. Ypač daug nepatogumų patiria vaikų, turinčių negalią, mamos, nes medikai linkę „užkrauti“ joms atsakomybę: turi užkelti ir nukelti savo vaikus ant (nuo) diagnostikos aparato (žr. poskyrį „Vaikai ir jų tėvai“). Tuo tarpu šiame pasakojimo epizode – priešingai, moters diskriminacija eliminuota. Moteris, judanti vežimėliu, džiaugiasi, kad monogramą atliekantis aparatas pritaikytas moterims, turinčioms judėjimo negalią (plg. 75 lentelę, objektas – *pritaikyta diagnostikos aparatūra*).

Moterų, turinčių negalią, padėties gerinimas

Šios potemės raišką atskleidžia 7 semantiniai objektai, išryškėję iš 16 pokalbio epizodų: *žmogaus, turinčio negalią, teisių, valios ir pageidavimų paisymas; teisė į kūno ir psichinį neliečiamumą; teisė į reprodukcinę sveikatą; teisė į reprodukcinį švietimą; teisė spręsti dėl vaikų poreikio; teisė į orumą ir pagarbą*. Tas pats objektas gali apimti tai, kad moterų, turinčių negalią, situaciją būtina keisti, kad situacija yra gera, faktą, kaip kaitos strategiją ar kryptį.

76 lentelė

Potemės „Moterų, turinčių negalią, padėties gerinimas“ raiška

Potemės objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Žmogaus, turinčio negalią, teisių, valios ir pageidavimų paisymas	„Ji nebarė manęs. Net pasveikino. Gera ta mano daktarė... O tada liepė eiti pas moterų gydytoją. Ten darė daug echoskopų,	Moteris, serganti epilepsija ir turinti kitų sveikatos problemų, pasakoja, kaip ji sužinojo apie pirmąjį savo nėštumą.	* Moteris, turinti negalią dėl epilepsijos ir kitų ligų, pasakoja apie savo pirmąjį nėštumą. * Ji džiaugiasi

Potėmės objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	siuntė kraują į X miestą. Bet viskas buvo normaliai. Niekas nesišaipė, nebarė. Ėjau į darbą, kad užsidirbti pinigėlių vaikučiui. Bet paskui anksčiau gavau biuletenį prieš dekretą, nes man neleido pačiai gimdyti, reikėjo cezario. Paguldė į ligoninę ir tada po kokių dviejų savaitių darė operaciją. Gimė mano dukrytė“ (A 22)	Šeimos gydytoja ją pasveikino, nusiuntė pas ginekologą, atlikti visi būtini tyrimai. Per visą kūdikio laukimo laikotarpį moteris nuolat bendravo su medikais, nejautė jokių įtampos, jai suteikta visa būtina pagalba	bendravimu su gydytojais ir jų suteikta pagalba
Teisė į kūno ir psichinį neliečiamumą	„Ji rėkė ant manęs. Na, suprantu, kad dėl gresiančio kiaušidžių vėžio man reikėjo jas pašalinti, man yra pažeisti genai. Na, sprendimą pašalinti, neatlaikiusi įtampos, bijojau vėžio, priėmiau pati. Bet niekada neužmiršiu, kaip ji ant manęs rėkė ir sakė, kad geriau jau kiaušius turėčiau, negu tokias kiaušides. Manau, jeigu aš nebūčiau buvusi su negalia, ji ant manęs nebūtų drįsusi rėkti. Praėjo keturi metai, bet prisimenu kaip šiandien“ (A 24)	Moteris, turinti psichikos negalią ir genetinį sutrikimą, pasakoja apie nepagarbų ginekologės elgesį, jos grubų spaudimą apsispręsti šalinti kiaušides. Moteris supranta, kad dėl gresiančio kiaušidžių vėžio buvo racionalu jas pašalinti, bet negali užmiršti, kaip gydytoja rėkė ir grubiai spaudė ją darytis operaciją. Moteris mano, jeigu ji nebūtų turėjusi negalios, gydytoja nebūtų drįsusi taip rėkti. Praėjo ketveri metai, bet moteris gydytojos spaudimą vis dar prisimena	* Moteris, turinti psichikos negalią ir genų mutaciją, patyrė grubų ginekologės spaudimą šalinti kiaušides. * Nors ji supranta, kad sprendimas buvo racionalus, negali pamiršti ginekologės rėkimo ir grubios kalbos. * Moteris mano, jeigu ji nebūtų buvusi neįgali, gydytoja nebūtų ant jos rėkusi. * Po ketverių metų ginekologės rėkimą prisimena kaip šiandien
Teisė į reprodukcinę sveikatą	„Nu, turiu pasakyti, kad jau tada buvau po amputacijos. Buvo sunku, tai, kad visi galvodavo, kad mūsų su vyru intymūs santykiai	Moteris, kuriai dėl cukraligės komplikacijų amputuota koja, pasakoja, kad, nors jautė nepalankų visuomenės požiūrį į ją, kaip moterį,	* Moteris, kuriai dėl cukraligės komplikacijų amputuota koja, kartu su vyru planavo susilaukti kūdikio.

Potėmės objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	kažkokie ne tokie, kad jau aš čia kažkokia ne tokia... ypač pažįstami nemaloniai užmesdavo. Nu, maždaug, ką aš sau galvoju, su sveikom moterim vyrai negyvena, o čia dar mano sveikata ir šiaip kitos bėdos. Žinau, kad skamba drąsiai, bet mano vaikas buvo planuotas. Aš konsultavausi su savo ginekologe, atliko visus tyrimus. Labai gera ta mano daktarė. Labai kompleksavau prieš vizitą. Šiaip vizitas buvo ne dėl vaikelio, bet dėl profilaktikos. Nežinojau, kaip ji sureaguos dėl tos mano kojos. Bet buvau perspėjus. Tai ji mane konsultavo ligoninėje. Esu labai dėkinga, kad pasikvietė asistentę, man nereikėjo sunkiai lipti ant tos apžiūros kėdės. Ji man iškart pasakė, kad daugiau echoskopu naudosis, tik, jeigu labai reikės, tai tada bus kitokia apžiūra. Taip ir pradėjau pas ją lankytis. Ir kažkaip su vyru vieną kartą abu atėjome ir paklausėme, kokie pavojai, ar tikrai galime tikėtis vaiko. Visos	kartu su vyru nusprendė susilaukti vaikelio. Jos pasakojimas apie nėštumo planavimą atskleidžia, kad sulaukė ginekologės ir endokrinologės palaikymo, konsultacijų ir pagalbos. Moteris džiaugiasi medikų profesionalumu, supratingumu, paskirtais tyrimais ir priežiūros procesu. Jos teigimu, gal tik šeimos gydytoja abejojo, kiti medikai palaikė ir suteikė visą būtiną informaciją bei medicininę priežiūrą	* Daugiausia abejonių sulaukė iš šeimos gydytojos. * Iš kitų medikų moteris sulaukė palaikymo ir profesionalios pagalbos

Potėmės objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	moterys, sergančios diabetu, yra rizikos grupėje. Viską mums paaiškino, daug papasakojo, liepė nemažai tyrimų atlikti. Bet ten daugiau su mano endokrinologe ir šeimos gydytoja buvo reikalų. Gal šeimos gydytoja buvo labiausiai abejojanti mūsų sprendimu. Kiti labiau palaikė“ (A 19)		
Teisė į reprodukcinį švietimą	„Pas ginekologus labai dažnai neteko lankytis. Gal kokių 18 metų pirmą kartą apsilankiau, mama labai spaudė. Bet nieko ten nerado blogo, liepė labai saugotis nėštumo, nes liga nėra lengva. Informaciją pateikė, kokios yra saugojimosi priemonės ir būdai, bet tabletės man netiko, nes jos dėl mano ligos nerekomenduojamos“ (A 21)	Moteris, serganti sunkia diabeto forma, pasakoja apie savo reprodukcinio švietimo patirtį. Mamos patarta, būdama 18 metų, ji pirmą kartą apsilankė pas ginekologą. Ginekologė „liepė“ saugotis nėštumo, nes „liga nėra lengva“, patarė dėl apsisaugojimo priemonių. Moteris teigė, kad vartoti tabletes dėl jos ligos jai nerekomenduojama	* Moteris teigia, kad pirmąsias lytinio švietimo ir reprodukcinės sveikatos pamokas, paskatinta mamos, gavo iš ginekologės. * Ginekologė „liepė“ saugotis nėštumo, nes „liga nėra lengva“. * Kaip galima suprasti iš konteksto, moteriai buvo suteikta išsami informacija apie apsisaugojimo priemones ir būdus
Teisė spręsti dėl vaikų poreikio	„Aš mokiausi proftechninėje mokykloje. O tas berniukas irgi. Tada pradėjome draugauti. Teta leido, bet labai bijojo, kad aš netapčiau nėščia, tai vedė pas moterų daktarę. Ir kiti daktarai leido gerti tabletes, nes dar buvau jauna gimdyti. Mes tai labai mylėjome	Jauna mama, turinti intelekto sutrikimą ir kitų negalių, pasakoja savo kelią į motinystę. Teta leido draugauti su berniuku, bet nuvedė pas moterų gydytoją. Merginai paskirtos tabletės, nes buvo „jauna gimdyti“. Kadangi abu su draugu norėjo turėti vaikų, ji nustojo gerti tabletes.	* Jauna mergina, turinti intelekto sutrikimą ir kitų negalių, pradėjo draugauti su vaikinui. * Teta leido draugauti, tik nuvedė pas moterų gydytoją. * Gydytoja skyrė tablečių, nes buvo „per jauna gimdyti“. * Mergina nustojo jas gerti, nes norėjo

Potėmės objektų raiška	Raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	vienas kitą ir paskui apsiženijom. Man su sveikata nebuvo labai gerai. Todėl gyvenome toliau su mano teta. (...) Mano mama jau buvo mirusi... Jau labai norėjome turėti vaikų. Tada aš niekam nesakiau ir pradėjau nebegerti tablečių. O visi kažkaip ir neklausė. (...) Kad esu nėščia supratau, kai darbe pradėjo darytis labai silpna, pykino. Tada draugė nupirko testą. Ir jis buvo teigiamas“ (A 26)	Niekam to nesakė ir niekas apie tai neklausė. Darbe pradėjus pykinti, draugė nupirko neštumo testą, kuris parodė, kad mergina laukiasi	kartu su vaikinu turėti vaikų. * Mergina pastojė. Kad laukiasi, sužinojo iš testo, kurį nupirko draugė. * Formaliai teisė spręsti dėl vaikų poreikio nepažeista. * Vaikų poreikio klausimo sprendimas konsultuojant merginą, nesietas su vertybėmis ar atsakomybe už būsimą gyvybę
Teisė į orumą ir pagarbą (nauja išryškėjusi)	„Judu tik ratukų pagalba. Na, šiaip ne taip su tuo ginekologu randu bendrą kalbą. Vertinu kaip specialistą. Bet man pikta, kai jis mano vyrą kartais sugyventiniu pavadina. Sakau, jis ne sugyventinis, jis mano vyras. Nežinau, kodėl jam atrodo, kad aš negaliu turėti vyro. Gal dėl to, kad neturiu vaikų, o gal, kad esu neįgali?“ (A 20)	Moteris, turinti judėjimo negalią, pasakoja, kad ginekologą, pas kurį lankosi, vertina kaip specialistą, bet nesupranta, kodėl jis jos vyrą vadina sugyventiniu. Ji ne kartą sakiusi, kad ji turi vyrą, o ne sugyventinį. Moteris klausia savęs, kodėl jam taip atrodo? Gal todėl, kad neturi vaikų? O gal todėl, kad yra neįgali?	* Moteris, turinti judėjimo negalią, pasakoja, kad jos ginekologas, kurį ji vertina kaip specialistą, dėl jai nesuprantamų priežasčių jos vyrą vadina sugyventiniu. * Ji ne kartą gydytojui sakiusi, kad ji turi vyrą, o ne sugyventinį. * Moteris spėja, gal taip yra dėl to, kad ji turinti negalią, o gal dėl to, kad neturi vaikų?

Moteris, serganti epilepsija ir turinti kitų sveikatos problemų, pasakoja, kaip sužinojo apie pirmąjį savo nėštumą: šeimos gydytoja ją pasveikino, nusiuntė pas ginekologą, atlikti visi būtini tyrimai, per visą kūdikio laukimo laikotarpį ji bendravo su medikais, neįtardė jokios įtampos, jai suteikta visa reikalinga pagalba. Galima teigti, kad paisyta moters, turinčios negalią, teisių, valios ir pageidavimų (plg. 76 lentelę, objektas – *žmogaus, turinčio negalią, teisių, valios ir pageidavimų paisymas*). Tačiau kitos

moters pasakojimo epizodas atskleidžia, kad jos teisės, valia ir pageidavimai ignoruoti, tad ji priversta pasirinkti privačią kliniką:

„Dabar pas moterų daktarę einu tik privačiai. Ji manimi rūpinasi. Paaiškino, kad daugiau nebegalėčiau gimdyti, nes man dabar labai blogai su kaulais. Ir dabar yra depresija. Tai tablečių nebereikia gerti, nes vyro nebūna po kelis mėnesius. Taip, dabar turiu apsauginę spiralę (parodo išrašą apie spiralės duomenis, „Mirena“, pažangi technologija). Gerai, kad mes dirbame ir turėjome pinigų. Kitoms moterims būtų sunkiau“ (A 19).

Jauna moteris, turinti pripažintą psichinę negalią ir su negalia nesusijusią genų mutaciją, pasakoja apie šokiruojantį ginekologės elgesį ir jos grubų spaudimą priimti sprendimą dėl kiaušidžių šalinimo. Moteris suprato, kad dėl gresiančio kiaušidžių vėžio jas būtina šalinti, jai tiesiog reikėjo laiko, kad atsisveikintų, jos žodžiais tariant, „su savo moteriškumu“. Moteriai dvejojant, gydytoja pradėjo šaukti, vartojo nenorminę leksiką. Jauna moteris iki šiol negali užmiršti gydytojos rėkimo ir grubaus spaudimo darytis operaciją. Ji mano, kad, jeigu nebūtų turėjusi negalios, gydytoja nebūtų drįsusi taip rėkti ir jai nebūtų tekę išgirsti tokių žodžių, kaip „kiaušiai“. Moters žodžiais tariant, net ir po ketverių metų ji prisimena gydytojos spaudimą. Šis pasakojimo epizodas iliustruoja semantinį objektą *teisė į kūno ir psichinį neliečiamumą* (žr. 76 lentelę). Gydytoja lyg ir gero norėjo, kad moteris nesusirgtų kiaušidžių vėžiu, bet dėl jos grubaus elgesio ir išsakytų argumentų moteris patyrė psichologinę prievartą.

Moteris, kuriai dėl cukraligės komplikacijų amputuota koja, pasakoja: nors jautė nepalankų visuomenės požiūrį į ją, kaip moterį, kartu su vyru nusprendė susilaukti vaikelio. Pasakojimas apie nėštumo planavimą atskleidžia, kad ji sulaukė ginekologės ir endokrinologės palaikymo ir pagalbos, buvo konsultuojama. Moteris džiaugiasi medikų profesionalumu, supratingumu, paskirtais tyrimais ir priežiūros procesu. Jos teigimu, abejojo tik šeimos gydytoja, kiti medikai palaikė, suteikė visą būtiną informaciją ir medicininę priežiūrą (plg. 76 lentelę, objektas – *teisė į reprodukcinę sveikatą*).

Pokalbių epizodų tyrimo rezultatai atskleidžia, kad potemės objektas *teisė į reprodukcinį švietimą* atsiskleidžia nevienareikšmiškai. 76 lentelėje išanalizuotame epizode moteris (sunki diabeto forma) teigia, kad pirmąsias lytinio švietimo ir reprodukcinės sveikatos pamokas, paskatinta mamos, gavo iš ginekologės. Ginekologė „liepė“ saugotis nėštumo, nes „liga nėra lengva“. Kaip galima suprasti iš konteksto, moteriai suteikta išsami informacija apie apsisaugojimo priemones ir būdus, tad konsultacijomis liko patenkinta (plg. 76 lentelę, objektas – *teisė į reprodukcinį švietimą*). Tuo tarpu kitame epizode, kuriame savo patirtis pasakoja medikė (šiuo metu dirba slaugytoja, anksčiau dirbo socialinėje institucijoje), atsiskleidžia situacijos suvokimas:

„Dar norėjau, vis pamiršau pasakyti, vaikai, kurie turi negalią, turi ten vienokius ar kitokius sutrikimus, labai pas jų yra išreikštas lytinis brendimas, labai anksti.

Labai anksti, ypač mes matydavom, kuo vaikas turi didesnę protinę negalią, tuo pas jį yra didesnis lytiškumas: labai labai masturbuodavosi tiek berniukai, tiek mergaitės, čia irgi atskira politika yra. Čia vėl atskirai turi čia su jais dirbti, vėl atskirai turi žiūrėti, kaip užsienį ten skaičiau, yra šiek tiek plačiau pritaikyta, jie turi ten specialistus, galbūt jau yra tuose globos namuose. Mes jau mažiukus sodindavom ant puodo ir turėdavom žiūrėti, tiesiog reikėdavo prie jo sėdėti (...). Taip, turi drausti. Dabar, kiek aš skaičiau naujausios literatūros, nežinau, kokioje šalyje ten mokina masturbotis vyrus, kurie turi negalią, protinę negalią, internatuose, ne tai kaip pas mus duoda tas kontroceptines, įdėda tą spiralę, užsieny ten yra pažengę daugiau, jie jau ten seniau susidūrė, jie ten priima ne kaip problemą, o kaip kasdienybę. Pas mūsų internatuose, kur didesni vaikai, reikia atskiro specialisto, kiek aš girdėjau, ten baisu, kas darosi. Taip, kol maži vaikai, mes draudžiam, neleidžiam, bet kiek tu ten prisėdėsi, jei grupėj – 12 vaikų, neįmanoma“ (S 16).

Epizodo tyrimas atskleidžia, kad darbuotojai – tiek medikai, tiek dirbantys socialinėse ar ugdymo srityse, tikėtina, neturi pakankamai žinių, gebėjimų ir įgūdžių, kad galėtų užtikrinti asmenų, turinčių proto negalią, *teisę į reprodukcinį švietimą*.

Pasakojimų epizoduose išryškėjęs potėmės objektas *teisė spręsti dėl vaikų poreikio* atsiskleidžia kelių moterų išgyvenimuose. Jauna mama, turinti intelekto sutrikimą ir kitų negalių, pasakoja savo kelią į motinystę: teta leido draugauti su berniuku; nuvedė pas moterų gydytoją; merginai paskirtos tabletės, nes dar buvo „jauna gimdyti“; vėliau ji su draugu nusprendė turėti vaikų, tad nustojo gerti tabletes; niekam to nesakė ir niekas apie tai neklausė; darbe pradėjus pykinti, esant silpnumui, draugė nupirko nėštumo testą; pasirodė, kad laukiasi (76 lentelė, objektas – *teisė spręsti dėl vaikų poreikio*).

Kita moteris jautė gydytojos spaudimą negimdyti. Nors ir pati dvejojo, spaudimui negimdyti nepasidavė, jos žodžiais tariant, „galvojau – rizikuoju“:

„Žadėjau jau nebegimdyti, bet kai nuėjau pirmą kartą pas ginekologę, buvo jau du mėnesiai su biškiu, turbūt tik dėl to ir persigalvojau, galvojau – rizikuoju, nes, jei ne dabar, o ir liga progresavo, būčiau visai neturėjęs vaikų. Daktarės pirmas klausimas buvo, ar žinai, kokia liga sergi? Sakau, žinau ir kažkaip aš griežtai su ja, žino – žemaitė, užsispyrusi ir nieko ji man nebesakė, tipo neši pati atsakomybę, jei kas bus blogai, tai žinokis“ (A 21).

Jaunos moters, turinčios achondroplazijos diagnozę, pasakojimo epizode teigiama:

„Kai lankydavausi pas ginekologus, iškart siūlydavo apsisaugojimo nuo nėštumo priemones, nors buvau minėjusi, kad planuoju pastoti, daug apie tai domėjausi. Žinau, kad nesu sveikas žmogus ir kad rizika yra didesnė, bet susilaukti vaikų galiu. O kai pastojau ir nuėjau pirmam vizitui, tai gydytoja vos neapprėkė manęs. Sakė, ką aš galvoju, kaip išnešiosi vaiką, ir panašiai. Man buvo šokas ir labai skau-

du, nes labai norėjau vaikų ir net pati pradėjau abejoti ir bijoti, kas bus, bet išvalymo griežtai atsisakiau, kažin, ar sveikai moteriai siūlo išvalymą įskart“ (A 27).

Moteris sėkmingai pagimdė, augina vaikučius, bet nuoskauda likusi.

Analizuojant semantinio objekto *teisė spręsti dėl vaikų poreikio* raišką, dažniausia pasitaiko nuoskaudos, baimės lankytis pas ginekologą, moralizavimo, abejonių dėl vaiko sveikatos prasmių segmentai. Moterų teisė apsispręsti dėl vaikų poreikio formaliai nepažeidžiama, bet ir medikų palaikymo jos nesulaukia:

„Antrasis nėštumas nebuvo planuotas ir mums patiems, bet kai įtariau, kad laukiuos, tik apsidžiaugiau, nors minčių buvo visokių, nes du maži vaikai bus, ir su vienu yra reikalinga vyro ar kitų artimųjų pagalba, bet apie abortą net nesusimąščiau, žinojau, kad susitvarkysim. Vyras vaiko irgi norėjo. Pirmą apsilankymą pas gydytoją vis atidėjau, kaip koks vaikas bijojau eiti, bijojau vėl tokios pat reakcijos. Taip ir buvo, kaip patvirtino, kad laukiuos, vėl buvo moralizavimas, nors jokios realios grėsmės vaikui nebuvo. Labai trūko gydytojos supratingumo ir profesionalumo, nežinau, jei būčiau papuolusi pas kitą daktarę, gal būtų kitaip žiūrėjusi, nežinau“ (A 23).

Potemėje *moterų, turinčių negalią, padėties gerinimas*, lyginant su Konvencija, išryškėjo naujas semantinis objektas – *teisė į orumą ir pagarbą*. Orumo ir pagarbos semantika aktuali ne vienoje analizuojamoje temoje ar potemėje. Aktuali ir moterų, turinčių negalią, padėties gerinimo požiūriu. Moteris, turinti judėjimo negalią, pasakoja, kad ginekologą, pas kurį lankosi, vertina kaip specialistą. Kaip ginekologui, ji jam neturi jokių priekaištų. Bet jai nesuprantama, kodėl gydytojas jos vyrą vadina sugyventiniu, nors ji ne kartą yra sakiusi, kad ji turi vyrą, o ne sugyventinį. Moteris klausia savęs, kodėl jam taip atrodo? Gal todėl, kad ji neturi vaikų? O gal todėl, kad yra neigali? Moteris po vizitų jaučiasi įskaudinta. Jos nuomone, gydytojas į ją žiūri kaip į „ne visai moterį“.

Naujos išryškėjusios potemės

Moterų, turinčių negalią, teisėms Konvencijoje skiriamas didelis dėmesys. Tradiciškai Lietuvoje moterys savo su lytimi susijusius išgyvenimus linkusios pasilaikyti sau. Natūralu, kad renkant tyrimo duomenis apie moterų situaciją sveikatos priežiūros sistemoje medžiagos aptikta nedaug. Kalbantis su pokalbio dalyviais buvo „sekama paskui juos“, prašoma papasakoti apie savo išgyvenimus, kurie susiję su sveikatos priežiūra apskritai, neužduodant konkrečių klausimų, siekiant natūralios pokalbio tėkmės (žr. poskyrį „Metodologinės žmonių, turinčių negalią, jų artimųjų ir specialistų patirčių sveikatos priežiūros sistemoje tyrimo prielaidos“), tad vertingas kiekvienas pokalbio epizodas. Teminės analizės principai (žr. ten pat) leidžia temas bendrinti ir skaidyti. Kaip ne kartą minėjau, siekdama įsigilinti į temų, potemių ir semantinių objektų raiškos specifiškumą, rinkausi skaidymą, detalizuodama temą iki potemių, kurias ki-

tas tyrėjas galbūt įvardytų kaip semantinius objektus. Tai ypač ryšku šioje monografijos dalyje. Norėdama atskleisti moterų, turinčių negalią, situacijos sveikatos priežiūros sistemoje specifiką, išskyrčiau, lyginant su Konvencija, keturias naujas potemes: „Moters diskriminacija dėl amžiaus“; „Pažeminimas iš vidurinės ir žemesniosios grandies medikų“; „Socialinio jautrumo trūkumas („mes visus pavardėmis vadinam“)“; „Psichiatrijos ligoninėse moterims neužtikrinama saugi aplinka“. Potemės išskirtos iš dešimties pokalbių epizodų, jų raiška svarbi, nes atskleidžia aktualias problemas, su kuriomis moterys, turinčios negalią, susiduria sveikatos priežiūros sistemoje.

Moters diskriminacijos dėl amžiaus raiška susijusi su vyresnių moterų prarastomis galimybėmis dalyvauti valstybės remiamose profilaktikos programose dėl krūties ir gimdos kaklelio vėžio. Pasakojimo kontekstas atskleidžia ne tik šią konkrečią problemą, bet ir moters savijautą: ji jaučiasi „nurašyta“, nereikalinga, nors visada buvo ir yra aktyvi Lietuvos pilietė (žr. 77 lentelę).

77 lentelė

Potemės „Moters diskriminacijos dėl amžiaus“ raiška

Potemė	Raišką iliustruojančio pokalbio epizodo pavyzdys	Analizė	Esminiai faktai
Moters diskriminacija dėl amžiaus	„Nu vat, dar kokį dalyką aš pastebėjau, pavyzdžiui, man nepatinka toks dalykas medicinoje, aptarnavimo mūsų, pacientų, kad, sakysime, ten, kad panašu ar iki septyniasdešimt metų ten tiktais duoda mums nemokamą prieigą prie krūtų nuotraukos, ten peršviesti krūtis dėl vėžio, gimdos kaklelio pasitikrinti, o paskui, vadinasi, jau virš septyniasdešimt metų tu jau esi nurašytas, visiškai tavim nesidomi sveikatos sistema. Jau tu gali, kur nori eiti, mokėti pinigų, o tau net neišrašo nukreipimo, įsivaizduojate, net neišrašo. Skaitosi, gavo tą visą, na, galimybę patikrą daryti	Moteris, turinti negalią, sulaukusi septyniasdešimties, praranda galimybę nemokamai pasitikrinti krūtis ir gimdos kaklelį dėl vėžinių susirgimų. Jos teigimu, iki septyniasdešimtmečio ji galėjo pasinaudoti valstybės finansuojamomis programomis, o sulaukusi septyniasdešimties jaučiasi „nurašyta“. Teigia, kad gali eiti, kur nori, ir mokėti pinigų, nes nemokamos patikros nebegaus	* Moters, kuriai daugiau kaip septyniasdešimt metų, teigimu, ji jaučiasi diskriminuojama, nes dėl savo amžiaus prarado galimybę dalyvauti valstybės remiamose profilaktikos programose dėl krūties ir gimdos kaklelio vėžio

Potemė	Raišką iliustruojančio pokalbio epizodo pavyzdys	Analizė	Esminiai faktai
	profilaktiškai tik iki septyniasdešimt metų. O tai gyvenimas tai tęsiasi, moterų ilgaamžiškumas didesnis nei vyrų, ir, reiškia, jūs toliau maždaug jau nurašytos esat“ (A 28)		

Potemės „Pažeminimas iš vidurinės ir žemesniosios grandies medikų“ semantika vienais ar kitais raiškos aspektais fiksuota visoje temoje, bet žemiau analizuojamų pokalbių epizodų prasmės ją leidžia išskirti kaip atskirą potemę. Moterys, turinčios negalią, pasakoja, kad nėštumo laikotarpiais ar gimdymo metu iš slaugytojų ar jų padėjėjų susilaukdavo patyčių (žr. 78 lentelę).

78 lentelė

Potemės „Pažeminimas iš vidurinės ir žemesniosios grandies medikų“ raiška

Potemė	Raišką iliustruojančio pokalbio epizodo pavyzdys	Analizė	Esminiai faktai
Pažeminimas iš vidurinės ir žemesniosios grandies medikų	„Gdytojai, genetikai, konsultantai buvo tikrai puikūs žmonės. Dažniausiai priekaištai, patyčios ir pažeminimas liejosi iš žemesnio rango atstovų: sesučių, sanitarų. Buvo tyčiojamosi ir sakoma, kad aš esu psichikos ligonė, jog gimdau tiek vaikų būdama neįgali. Nors gydytojai psichiatrai man nėra nustatę jokių psichikos ar elgesio sutrikimų. Tačiau sanitarės ir medicinos seserys nusprendė pačios“ (A 22)	Moteris, turinti negalią ir vaikų, pasakoja, kad gydytojai, su kuriais jai teko bendrauti nėštumo ir gimdymo laikotarpiu, buvo puikūs specialistai ir geri žmonės. Tuo tarpu iš slaugytojų ir sanitarų moteris susilaukdavo patyčių. Jai buvo sakoma, kad esanti psichinė ligonė, nes būdama neįgali gimdo vaikus. Moters teigimu, neįgalumas jai nustatytas dėl epilepsijos, gydytojai psichiatrai nėra nustatę jokių psichikos sutrikimų. Moters teigimu, slaugytojos ir jų pagalbininkės nusprendė pačios	* Moteris, turinti negalią dėl epilepsijos, turi vaikų. * Gydytojai, moters teigimu, yra kompetentingi ir puikūs žmonės. * Tuo tarpu iš slaugytojų ir jų padėjėjų moteris patyrė patyčių, jai sakytą, kad esanti psichinė ligonė, nes turėdama negalią gimdo vaikus. * Moters teigimu, psichiatrai jai nėra konstatavę jokios negalios, slaugytojos ir padėjėjos, kad ji psichiškai nesveika, nusprendusios pačios. * Moteris tai vertina kaip pažeminimą

Apie panašią situaciją pasakoja ir moteris, turinti achondroplaziją:

„O, ir seselės poliklinikoje žiūrėjo į mane kaip į nenormalią, net buvau nugirdusi, kaip šnabžda, kad pagimdys dar vieną liliputą. Tiek ir teišmano jos, nežino, kad nepaveldima liga. Kuo ir pati abejojau, taip, kaip bus paskutiniai nėštumo mėnesiai dėl judėjimo, nes ir taip sunku vaikščiot. Na, bet nebuvo taip blogai, tik kad pati nepagimdžiau, darė cezario pjūvį. Labai su vyru džiaugėmės, kai gimė visiškai sveika, išnešiota mergaitė“ (A 23).

Močiutė, kurios dukra turi psichikos negalią ir susilaukė kūdikio, pasakoja, kad „dukra sako, kai tavęs nėra, ant manęs rėkia ir rėkia, bet čia jau ne iš gydytojų, o iš seselių“ (Aar 7). Epilepsija serganti moteris, auginanti ne vieną vaikėlį, taip pat mini neetišką medicinos darbuotojų elgesį: „Dažniausiai priekaištai, patyčios ir pažeminimas liejosi iš žemesnio rango atstovų: sesučių, sanitarų“ (A 22).

Potemė „Socialinio jautrumo trūkumas („mes visus pavardėmis vadinam“)“ atskleista 79 lentelėje išanalizuotame pasakojimo epizode. Į prašymą nekviesti dukters pavarde, nes ji gėdijasi, kad yra netekėjusi, mama išgirsta atsakymą: „Mes visus pavardėmis vadinam“ (žr. 79 lentelę). Tokioje socialinėje situacijoje nebuvusiam žmogui sunku suprasti, kur čia problema. Bet beveik keturiasdešimties netekėjusiai moteriai, sergančiai psichikos liga, viešas kvietimas pavarde yra dar vienas pažeminimas. Pavardžių tradicijos keičiasi, daugelis moterų sąmoningai pasilieka mergautines pavardes, bet natūraliai kyla klausimas, kur specialistų socialinis jautrumas, negi taip sunku atsižvelgti į pacientės ir jos mamos prašymą?

79 lentelė
Potemės „Socialinio jautrumo trūkumas („mes visus pavardėmis vadinam“)“ raiška

Potemė	Raišką iliustruojančio pokalbio epizodo pavyzdys	Analizė	Esminiai faktai
Socialinio jautrumo trūkumas („mes visus pavardėmis vadinam“)	„Nu, pavyzdžiui, sakykim, ji yra panelė, nežanota, jinai, žinot, nespėjo nei berniuko susirasti, studijavo, mokėsi, pirmūnė visur. Ją ištiko liga studijų metu, nei kavalieriaus ji turėjusi, nei, kaip sakant, vainikėlio nepraradus, nieko. Tai dabar, žinokite, pavyzdžiui, ligoninėj, kaip pastebėdavo, tai būtinai	Moters, sergančios psichikos liga, mama pasakoja apie nejautrų slaugytojų požiūrį. Jos dukra yra brandi, netekėjusi moteris, nes, mamos teigimu, susirgo būdama jauna. Dabar, lankantis pas gydytojus ar būnant ligoninėje, slaugytojos ją kviečia pavarde. Moters teigimu, duktė dėl to	* Moters, sergančios psichikos liga, mama pasakoja, kad jos duktė susirgo anksti, liko netekėjusi, dėl to išgyvena ir kompleksuoja. * Duktė jautriai reaguoja, kai gydymo įstaigose slaugytojos į ją garsiai kreipiasi pavarde. Dukrai atrodo, kad tada visi supranta, kokia jos šeiminė padėtis.

Potėmė	Raišką iliustruojančio pokalbio epizodo pavyzdys	Analizė	Esminiai faktai
	ten, žinot, ją visos slaugės šaukia pavarde, žinote, kas jai labai nepatinka, ir iškart iš pavardės išryškėja, kad ji panelė, kad jinai neištekėjusi, dėl ko ji labai išgyvena, pergyvena ir jinai, žinot, baisiai norėtų, kad ką vardu pavadintų, kad sakytų gražiai, švelniai vardu, ar ne, vat, Ievute, sakysim, bet ne. Tad vieną kartą aš ir sakau tom slaugėm, kodėl negalit jos vardu vadint, jos sako: „Mes visus pavardėm vadinam.“ Aha, taip man užliuobė taip bjauriai. Tada, žinokit, sakau, ji pergyvena dėl to, nenori, sakau, kad žinotų žmonės jos šeimyninę padėtį, sakau, jinai pergyvena labai dėl to“ (Aar 22)	išgyvena, nejaukiai jaučiasi, nes visi girdi jos pavardę ir iš to, jos nuomone, sprendžia apie jos šeimynę padėtį. Mama bandė prašyti slaugytojų, kad į ją kreiptųsi vardu, švelniai, pavyzdžiui, <i>Ievute</i> , tačiau slaugytoja į mamos prašymą grubiai atsakė, kad „mes visus pavardėmis vadiname“	* Norėdama palengvinti dukters padėtį, mama kreipėsi į slaugytojas su prašymu kviesti dukrą vardu. * Slaugytoja į mamos prašymą neatsižvelgė ir grubiai atsakė, kad mes į visus kreipiamės pavardėmis

Su socialinio jautrumo trūkumu siečiau ir kitą pasakojimo epizodą. Mama – beveik aštuoniasdešimties, dukrai, kuri serga psichikos liga, – beveik keturiasdešimt. Mama su dukters baime maudytis lieka viena, kaip ir su kitomis socialinėmis dukters problemomis:

„Na, sakysime, dabar taip va, dabar jauna mergaitė, reiškia, bijanti visko, bijanti maudytis, aišku, gal ir jos genetalijos jau nešvarios, gal ten jau ir kvapas yra, gal jau ir pati visa prakaituota, nenusimaudžiusi, jau jinai, kaip sakant, nepatraukliai atrodo, ar ne, tarkim, smirda ten viską. Žinote, tai, pavyzdžiui, aš kartais sakau, sesele, padėkit jūs man ją numaudyti, o ji su manim neina. Sako, tai ką čia dabar, negalite prikalbėti, jūs motina esat, tai prikalbėkit, kad eitų. Tai vat, užuot, kad padėjusi tą mergaitę nusivesti į dušą, paasistuosų jai, pabūtų šalia, gražiai, švelniai. Nėra to švelnumo, nėra to delikatumo, kada žino, pavyzdžiui, kada žino, kad duše nusirengs, pamatys sanitarė jos krūtis, ir, žodžiu, jos visą lytiškumą pamatys. Žinot, vis tiek yra stresas tokiam ligoniui, kuris baimėj, baimės visą laiką agonijoje, tai, žinoma, čia nėra to delikatumo, nėra“ (Aar 22).

Socialinio jautrumo semantiką, tikėtina, papildytų specialistų užimtumo, negebėjimo ar nenorėjimo nuoširdžiai dirbti su tokiais pacientais problema. Į minėtas prasmes dar reikėtų gilintis, labiau jas tyrinėti, tačiau socialinio jautrumo raiška akivaizdi.

Moters situaciją sveikatos priežiūros sistemoje atskleidžia ir potemės „Psichiatrijos ligoninėse moterims neužtikrinama saugi aplinka“ raiška. Garbingo amžiaus, išsilavinusi, inteligentiška mama nerimauja dėl dukters seksualinio saugumo ir galimo išnaudojimo psichiatrijos ligoninėje. Mama mato aplinką, kuri jai nekelia pasitikėjimo. Viena vertus, darbuotojai lyg ir prižiūri pacientus, netoleruoja lytinių poreikių tenkinimo viešose vietose, bet aplinka žemina dukterį, kaip moterį, o ją, kaip mamą, verčia nerimauti dėl dukters saugumo (žr. 80 lentelę). Mamos nuomone, išeitis būtų – aktyvi socialinių darbuotojų veikla: „Švietimas turėtų kažkoks būti. Socialiniai darbuotojai turėtų dirbti, o ne kabinete sėdėti“ (Aar 22).

80 lentelė

Potemės „Psichiatrijos ligoninėse moterims neužtikrinama saugi aplinka“ raiška

Potemė	Raišką iliustruojančio pokalbio epizodo pavyzdys	Analizė	Esminiai faktai
Psichiatrijos ligoninėse moterims neužtikrinama saugi aplinka	„Nu, ir žiūriu, kad atėjo į pasimatymą ne iš lengvo skyriaus, o sunkaus skyriaus, išsikvietė, žiūriu, išeina jie į rūkomąjį kambarį. Nu, ir žiūriu, jie ilgai neišeina iš rūkomojo kambario. Tada užėjo sanitarė ir su rikšmais: „Tu, svolačiau, tu, iškrypėli.“ Lytinio akto metu juos užtiko su ta ligone kita, suprantat. Jis atėjo pas ją, reiškia, gauti iš jos lytines paslaugas. Jie susipažino čia pat, ligoninėje. Dabar, žinot, atvejų yra tokių, man pasakojo dukra, kad ten ir neaišku, ar meilužis ar kas, ar ką, ateina pas moterį, į lovą atsigula ten irgi, žinokit, vyksta viskas. Kitos moterys bėga skūstis, kad jau vyksta kažkas lovoj, tai vat, tokių dabar mūsų tokių, sakykim, tokio sekso kulto laikais. Taip anksčiau kažkaip nebūdavę“ (Aar 22)	Dukters, sergančios psichikos liga, mama pasakoja, kad jai ligoninėje lankant dukrą teko būti atsitiktinių lytinių santykių liudininke. Kartą ji matė, kaip slaugytojos padėjėja išvarė vyrą iš rūkomojo, kuriame užtiko jį su ligone lytinio akto metu. Be to, jai dukra yra sakiusi, kad būna, jog į palatą ateina vyras ir gulasi pas moterį į lovą. Kitos moterys būna nepatenkintos, skundžiasi. Mamos teigimu, anksčiau tokių dalykų nebūdavo. Sprendžiant iš pasakojimo, moteris jaudinasi dėl savo dukters saugumo: tiek moralinio (jaučiasi pažeminta), tiek fizinio (gali nuskriausti), tiek finansinio (gali išvilioti pinigų) ir pan.	* Moters, kurios dukra serga psichikos liga, teigimu, psichiatrijos ligoninėje negarantuojama saugi ir moters orumą užtikrinanti aplinka. * Jos teigimu, ligoniai prieš savo norą priversti stebėti kitus ligonius tenkinant savo seksualinius poreikius. * Mama, dukrai būnat ligoninėje, jaudinasi dėl jos saugumo, nes, jos nuomone, ligoninėje jis neužtikrintas

Temos „Moterys“ apibendrinimas

Ištirusi temą „Moterys“, kaip tyrimo radinius galiu įvardyti šias potemes, jų objektus ir potemių objektų raiškos elementus (žr. 81 lentelę).

81 lentelė

Diskriminacijos eliminavimo apibendrinimas

Temos „Moterys“ potemės ir jų objektai	Temos „Moterys“ potemių ir jų objektų raiškos elementai
Netinkamas elgesys ir atsainus požiūris į moteris, turinčias negalią Lygiaverčių žmogaus teisių užtikrinimas visiems Pagarba prigimtiniam orumui Jaučia atstūmimą Orumą tenka „pirkti“	Netinkamo elgesio ir atsainaus požiūrio į moteris, turinčias negalią, raiška Neužtikrinamos lygiavertės žmogaus teisės visiems Kineziterapeutas ligoninėje su paciente nederina darbo grafiko, moteris ir jos artimieji net neinformuojami. Slaugytoja nepagarbiai ir atsainiai bendrauja su sergančio vaiko neįgalia mama, vartoja neprofesionalią leksiką (aukštesnė hierarchijos pakopa). Besilaukiančią moterį, turinčią negalią, žeidžia „sanitarių ir slaugių“, „grubios akušerės“ elgesys. Moterys, turinčios negalią, skundžiasi dėl gydytojų požiūrio į mamą ir vaiką, „kaip į kažkokį prastesnį“. Nerodoma pagarba prigimtiniam orumui Slaugytojo padėjėjas moteriai neleidžia oriai pasiruošti procedūrai. Moters jausmai ir savijauta slaugytojo padėjėjui nesvarbūs. Gydytojai rūpi tik moters diagnozė (į moterį žiūrima tik iš ligos istorijos pozicijos). Besilaukianti moteris, dėl diabeto komplikacijų netekusi kojos, nuolat jaučia žeidžiantį medikų požiūrį: „Kaip čia ji tokia ir dar nėščia.“ Psichiatrijos ligoninėje net tualetuose ir higienos kambariuose įrengtos stebėjimo kameros žeidžia moters orumą. Atvira panieka mamai, turinčiai negalią, iš socialinės rizikos šeimos (teikiamą pagalbą lydi pakeltas balsas ir panieka).

Temos „Moterys“ potėmės ir jų objektai	Temos „Moterys“ potėmių ir jų objektų raiškos elementai
	Atstūmimo jausmas Moteriai vizitai pas ginekologę kelia baimę. Priekaištai dėl priaugto svorio, neieškant priežastinių ryšių, vertintini kaip netinkamas elgesys. „Perkamas“ orumas Moteris už ginekologinę patikrą kasmet moka devyniasdešimt eurų. Jos teigimu, už tuos pinigus ji gauna ne tik medicininę paslaugą, bet ir gali jaustis oriai. Susidūrusios su netinkamu elgesiu ir atsainiu požiūriu, moterys, jeigu turi už ką, linkusios orumą „nusipirkti“
Moterų diskriminacijos konstatavimas	Moterų diskriminacijos konstatavimo raiška Išskiria iš kitų besilaukiančių moterų Moteris, dėl diabeto komplikacijų netekusi kojos, turėjo atsisakyti valstybinės klinikos paslaugų, nes toje klinikoje slaugytoja kortelėje raudonai apibrėždavo ligas, į ją žiūrėjo kaip į ligonį. Išskiria iš kitų mamų Mama, turinti negalią, išskiriama iš kitų mamų, nes yra neaukšta ir smulkaus sudėjimo, apie ją medikai sako, kad „prisigimdo vaikai vaikų“. Jauna mama (turinti achondroplaziją), lankydamosi pas medikus, jos žodžiais tarient, mato neslepiamą nuostabą, „kad čia – jos vaikai“. Gydymo procesą papildė „auklėjimo paslaugos“, kad moteris, turinti negalią, nesugeba susitvarkyti su vaiku, nes nepilnametė pasigimdė (nors tai netiesa). Jaučiuosi kaip eksponatas Moteris, turinti psichikos negalią, pasakoja apie pažeminimą, kurį nuolat patiria ginekologinės apžiūros metu. Formaliai jos paklausiama, ar sutinkanti, kad ją apžiūrėtų studentai. Moterį žeidžia ne tik kolektyvinė apžiūra, bet ir docento komentarai studentams apie ją bei jos ligą. Nekokybiška slauga Dėl paskirto medikamentinio gydymo moteriai

Temos „Moterys“ potėmės ir jų objektai	Temos „Moterys“ potėmių ir jų objektų raiškos elementai
	sutriko šlapinimosi funkcija, dėl to įvestas kateteris. Mamos teigimu, procedūra atlikta grubiai, aplaidžiai, naudojant nesterilias medžiagas. Dėl to jos dukrai prasidėjo šlapimo kanalų uždegimas. Mamos teigimu, tai lėmė nekokybiška slauga, jos, kaip pacientės, turinčios negalią, diskriminavimas. Neorios sąlygos Psichiatrijos ligoninėje net po renovacijos trūksta higienos kambarių. Tuo tarpu, mamos pastebėjimu, darbuotojų poilsio ir buitinės patalpos puikiai įrengtos. „Nurašytas“ lytiškumas Psichikos liga serganti moteris per keturiolika metų nebuvo nukreipta pasitikrinti pas ginekologą. Netikrinta jos reprodukcinė sveikata, ji nedalyvavo jokiuose patikrinimuose dėl gimdos kaklelio ar krūtų vėžio profilaktikos
Motery, turinčių negalią, diskriminacijos eliminavimas	Motery, turinčių negalią, diskriminacijos eliminavimo raiška Teigiamas vadovo pavyzdys Mažo miestelio gydytoja, skyriaus vedėja, remiantis močiutės pasakojimu, visada domisi jos anūku, kurį augina negalią turinti duktė. Gydytoja rūpestinga, empatiška, pavyzdys kitiems medikams. Geba bendrauti nežemindama Gydytoja geba suprantama merginai, turinčiai proto negalią, kalba paaiškinti, kodėl būtina ginekologinė patikra, duoda patarimų, kuriuos mergina įsisąmonina. Gydytoja su paciente bendrauja pagarbiai ir profesionaliai. Moteris, judanti tik vežimėliu, džiaugiasi ginekologų ir kitų medikų profesionalia pagalba ir nuoširdžiu bendravimu, ištikus sveikatos krizei. Ištaisyta kolegės klaida Gydytoja išvaro mamą, turinčią negalią, iš Reanimacijos skyriaus namo, nes, medikės nuomone, ji prastai prižiūrėjo savo vaiką, dėl to kūdikis pateko į ligoninę. Kitą dieną moteriai paskambinusi gydytojos kolegė pakvietė grįžti slaugyti vaiko. Atsiprašė ir paaiškino, kad gydytoja nesupranta, ką reiškia

Temos „Moterys“ potėmės ir jų objektai	Temos „Moterys“ potėmių ir jų objektų raiškos elementai
	auginti kitokį vaiką. Pritaikyta diagnostikos aparatūra Monogramą atliekantis aparatas pritaikytas moterims, turinčioms judėjimo negalią
Naujos išryškėjusios potėmės	
Motery, turinčių negalią, padėties gerinimas Žmogaus, turinčio negalią, teisių, valios ir pageidavimų paisymas Teisė į kūno ir psichinį neliečiamumą Teisė į reprodukcinę sveikatą Teisė į reprodukcinį švietimą Teisė spręsti dėl vaikų poreikio Teisė į orumą ir pagarbą (nauja išryškėjusi)	Motery, turinčių negalią, padėties gerinimo raiška Žmogaus, turinčio negalią, teisių, valios ir pageidavimų paisymas Šeimos gydytoja moterį pasveikina, nusiunčia pas ginekologą, atliekami visi būtini tyrimai. Įskaudinta ir įžeista moteris renkasi privačią kliniką: „Dabar pas moterų daktarę einu tik privačiai. Ji manimi rūpinasi.“ Teisė į kūno ir psichinį neliečiamumą Jauna moteris negali užmiršti gydytojos rėkimo ir grubaus spaudimo darytis kiaušidžių šalinimo operaciją. Moteris supranta, kad norint išvengti vėžio ji būtina, vis dėlto mano, kad nesant negalios, gydytoja nebūtų drįsusi taipant jos šaukti. Šeimos gydytoja labiausiai abejojo. Teisė į reprodukcinę sveikatą Jauna moteris teigia, kad pirmąsias su lytiniu švietimu ir reprodukcinė sveikata susijusias pamokas, paskatinta mamos, gavo iš ginekologės. Teisė į reprodukcinį švietimą Medikai, kiti specialistai neturi pakankamai žinių, gebėjimų ir įgūdžių užtikrinti asmenų, turinčių proto negalią, teisę į reprodukcinį švietimą. Teisė spręsti dėl vaikų poreikio Dažniausia aptinkami nuoskaudos, baimės eiti pas ginekologą, moralizavimo, abejonių dėl vaiko sveikatos prasmės segmentai. Moterų teisė spręsti dėl vaikų poreikio formaliai nepažeidžiama, bet ir medikų palaikymo jos nesulaukia. Teisė į orumą ir pagarbą (nauja išryškėjusi) Moteris patiria ginekologo nepagarbą, kuri, jos nuomone, susijusi su tuo, kad ji turi negalią

Temos „Moterys“ potėmės ir jų objektai	Temos „Moterys“ potėmių ir jų objektų raiškos elementai
Moters diskriminacija dėl amžiaus	Moters diskriminacijos dėl amžiaus raiška Vyresnio amžiaus moterys praranda galimybę dalyvauti valstybės remiamose profilaktikos programose dėl krūties ir gimdos kaklelio vėžio
Pažeminimas iš vidurinės ir žemesniosios grandies medikų	Pažeminimo iš vidurinės ir žemesniosios grandies medikų raiška Moterys, turinčios negalią, nėštumo laikotarpiu ar gimdymo metu iš slaugytojų ar jų padėjėjų sulaukdavo patyčių. Moteris, turinti achondroplaziją, nugirdo seses šnabždantis, kad pagimdysianti dar vieną liliputą. Močiutės teigimu, kai jos nėra, seselės nepagarbiai elgiasi su kūdikio susilaukusia psichikos negalią turinčia jos dukra. Epilepsija serganti moteris, auginanti ne vieną vaikėlį, taip pat mini neetišką medicinos darbuotojų elgesį
Socialinio jautrumo trūkumas („mes visus pavardėmis vadiname“)	Socialinio jautrumo trūkumo raiška Į mamos prašymą nekviesti dukters (turinčios psichikos negalią) pavarde, nes ji gėdijasi, kad yra netekėjusi, mama išgirsta atsakymą: „Mes visus pavardėmis vadinam.“ Garbingo amžiaus mama su dukters, sergančios psichikos liga, baime maudytis, lieka viena, kaip ir su kitomis socialinėmis dukters problemomis
Psichiatrijos ligoninėse neužtikrinama saugi aplinka	Psichiatrijos ligoninėse neužtikrinamos saugios aplinkos raiška Garbingo amžiaus, išsilavinusi, inteligentiška mama nerimauja dėl dukters seksualinio saugumo ir galimo išnaudojimo psichiatrijos ligoninėje. Mama mato aplinką, kuri nekelia pasitikėjimo. Mamos nuomone, išeitis būtų – aktyvi socialinių darbuotojų veikla

Vaikai ir jų tėvai

Vaikų, turinčių negalią, teisę į sveikatos priežiūrą nagrinėsiu, remdamasi Neįgaliųjų teisių konvencijos Preambule, trečiuoju straipsniu „Bendrieji principai“ ir septintuoju „Neįgalūs vaikai“. Vaikams, turintiems negalią, Konvencija garantuoja tas pačias teises į sveikatą ir socialinę gerovę, kaip ir suaugusiems, tik minėtuose trijuose Konvencijos straipsniuose jiems skiriamas ypatingas dėmesys. Atlikus šių Konvencijos dalių teminę analizę, išryškėjo šešios potemės, akivaizdžiai susijusios su vaiko, turinčio negalią, teise į sveikatos priežiūrą: „Lygios galimybės visiems vaikams“; „Šeimos dalyvavimo ir įsitraukimo svarba“ (Preambulė); „Pagarba vaiko, turinčio negalią, tapatybei“ (3 straipsnis); „Vaikų, turinčių negalią, teisių ir laisvių užtikrinimas“ ir „Vaiko interesų iškėlimas“ (7 straipsnis) (plg. 82 lentelę). Atliekant Konvencijos teminę analizę vaikų, turinčių negalią, teisių į sveikatos priežiūrą aspektu išryškėjo svarbi „Prieinamumo“ potėmė su tokiais objektais, kaip *sistema nesudaro sąlygų prieinamumui; nepakankama reabilitacija ir ankstyvoji intervencija; blogos sąlygos gydymo institucijose; finansinis neprieinamumas; informacijos stoka; komandinio darbo svarba*. Kadangi tema universali, be to, informacija kartojasi, prieinamumo potėmę nusprendžiau analizuoti bendrame žmonių, esančių negalios situacijoje, kontekste (plg. poskyrį „Prieinamumas“). Šio skyriaus pavadinimą „Vaikai ir jų tėvai“ (Konvencijos teminė analizė kreipė į kitą pavadinimą – „Vaikų, turinčių negalią, teisę į sveikatą“) lėmė tyrimo duomenys, atskleidžiantys, kad tik aktyvus tėvų dalyvavimas sudaro prielaidas aukščiausiems įmanomiems vaikų sveikatos pasiekimams. Atliekant tyrimą „Žmonėms, turintiems negalią, teikiamos pagalbos sveikatos priežiūros sistemoje“ tema „Vaikai ir jų tėvai“ surinkta ypač daug duomenų, kurie nepateko į šios knygos analizės lauką, tad daugelis jų paliekami tolesniam tyrimui ir apibendrinimui.

82 lentelė

Vaikų teisę į sveikatos priežiūrą Neįgaliųjų teisių konvencijos aspektu

Vaikų teisę į sveikatos priežiūrą	Lygios galimybės visiems vaikams	Preambulė
	Šeimos dalyvavimo ir įsitraukimo svarba	Preambulė
	Pagarba vaiko, turinčio negalią, tapatybei	3 str.
	Vaikų, turinčių negalią, teisių ir laisvių užtikrinimas	7 str.
	Vaiko interesų iškėlimas	7 str.

Laikydamasi aprašytos tyrimo logikos (plg. skyrių „Metodologinės „Žmonių, turinčių negalią, jų artimųjų, bei specialistų patirčių sveikatos priežiūros sistemoje“ tyrimo prielaidos“), atlikdama tyrimo duomenų analizę kai kurias Konvencijoje išryškėjusias temas „Vaikų teisę į sveikatos priežiūrą“ potemes sujungiau. Remiantis Neįgaliųjų teisių konvencijos Preambulės esminiu teiginiu, kad „neįgaliems vaikams turi būti suteiktos galimybės lygiai su kitais vaikais visapusiškai naudotis žmogaus teisėmis ir pagrindinėmis laisvėmis“ (NTK,

Preambulė, p. 1–3), teminės analizės procese įvardyta tema „Lygios galimybės visiems vaikams“. Septinto straipsnio esminiai teiginiai: „...užtikrintų neįgalių vaikų visapusišką visų žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių įgyvendinimą lygiai su kitais vaikais (...) neįgalūs vaikai turėtų teisę laisvai reikšti savo nuomonę visais su jais susijusiais klausimais, kad į jų nuomonę būtų tinkamai atsižvelgiama...“ (NTK, 7 straipsnis, p. 6–7) inspiravo temą „Vaikų, turinčių negalią, teisių ir laisvių užtikrinimas“. Išskyrusi analizuojamose temose prasminius žodžius *teisės*, *laisvės* ir *lygios galimybės*, gilinausi į šių sąvokų panašumą bei skirtingumą. Samprata, kurią renkuosi kaip artimą mano suvokimui, žmogaus teises apibrėžia kaip „moralės, elgesio normas, visuomenines vertybes, kurių tikslas – apsaugoti žmogaus orumą“²; *laisvės* sąvoką suvokiu kaip nelabai besiskiriančią nuo *teisės* sąvokos: „Teisės moksle nemažai diskutuojama dėl teisės ir laisvės sąvokų skirtingumo. Teisės požiūriu nėra didelio skirtumo tarp žmogaus teisės ir laisvės, nes laisvės – taip pat teisės, tik kitoje žmogaus funkcionavimo sferoje, į kurią valstybė negali kištis, pvz., minties laisvė“ (Ten pat). Lygias galimybes suprantu kaip žmogaus teisių įgyvendinimą: „Tai žmogaus teisių įgyvendinimas, nepaisant asmens lyties, rasės, tautybės, pilietybės, kalbos, kilmės, socialinės padėties, tikėjimo, įsitikinimų ar pažiūrų, amžiaus, lytinės orientacijos, negalios, etninės priklausomybės, religijos.“³ Remdamasi šia logika, Neįgaliųjų teisių konvencijos teminės analizės procese išskirtas dvi temas „Vaikų, turinčių negalią, teisių ir laisvių užtikrinimas“ ir „Lygios galimybės visiems vaikams“ sujungiau į vieną – „Vaikų, turinčių negalią, teisės, laisvės ir lygios galimybės“.

Konvencijos radinius *vaiko interesų iškelimas* bei *šėimos dalyvavimo ir įsitraukimo svarba* susintetinau potemėje „Vaiko interesų iškelimas“, remdamasi logika, kad šėimos dalyvavimo ir įsitraukimo svarba yra vienas esminių vaiko interesų. Iš viso išanalizuoti 124 pokalbių epizodai (žr. 83 lentelę).

83 lentelė

Vaikų teisės į sveikatos priežiūrą suvokimas

Neįgaliųjų teisių konvencijos teminės analizės, susijusios su vaikų teisės į sveikatos priežiūrą suvokimu, rezultatai (potemės)	Žmonėms, turintiems negalią, teikiamos pagalbos sveikatos priežiūros sistemoje tyrimo teminės analizės, susijusios su vaikų teise į sveikatos priežiūrą, rezultatai (potemės ir jų objektai)
Pagarba vaiko, turinčio negalią, tapatybei	Pagarba vaiko, turinčio negalią, tapatybei. Iš 28 epizodų: Tokių vaikų laimę lemia šėima – 7 Reikia daug dirbti ir aukotis – 5 Tėvams vaikai, turintys negalią, gali ir „neužausti“ – 2 Specialistų klinikinio požiūrio įtaka – 5

² Prieiga internete: <http://manoteises.lt/enciklopedija/zmogaus-teisiu-samprata/>

³ Prieiga internete: <https://www.lygybe.lt/index.php/lt/apie-tarnyba/kas-yra-lygios-galimybes/392>

Neįgaliųjų teisių konvencijos teminės analizės, susijusios su vaikų teisės į sveikatos priežiūrą suvokimu, rezultatai (potemės)	Žmonėms, turintiems negalią, teikiamos pagalbos sveikatos priežiūros sistemoje tyrimo teminės analizės, susijusios su vaikų teise į sveikatos priežiūrą, rezultatai (potemės ir jų objektai)
	Susitaikymas su vaiko negalia – 3 Ankstyvosios intervencijos svarba – 6
Lygios galimybės visiems vaikams Vaikų, turinčių negalią, teisių ir laisvių užtikrinimas	Vaikų, turinčių negalią, teisės, laisvės ir lygios galimybės. Iš 35 epizodų: Ilgas vaiko diagnostikos nustatymo procesas – 26 epizodai „Vaiko teisės“ – 3 epizodai „Dovanėlės“ – 6 epizodai
Vaiko interesų iškėlimas Šeimos dalyvavimo ir įsitraukimo svarba	Vaiko interesų iškėlimas. Iš 61 epizodo: Tėvai – 16 epizodų Šeimos dalyvavimo ir įsitraukimo svarba – 12 Bendravimo su vaiku, turinčiu negalią, ypatumai – 33

Pagarba vaiko, turinčio negalią, tapatybei

Remiantis 3 straipsnio „Bendrieji principai“ atrinktu esminiu teiginiu („...pagarbos besivystantiems neįgalių vaikų gebėjimams ir pagarbos neįgalių vaikų teisei išsaugoti savo tapatybę...“), įvardyta tema „Pagarba vaiko, turinčio negalią, tapatybei“. Šiame poskyryje bus analizuojami tėvų ir specialistų etnografiniai pokalbiai, siekiant suprasti, kokie vaiko, turinčio negalią, tapatybės bruožai turi įtakos jo teisei į sveikatos priežiūrą. Pagarba vaiko, turinčio negalią, tapatybei, analizuojama remiantis viso tyrimo duomenimis. Aptikti tėvų ir specialistų teiginiai leidžia daryti prielaidą, kad vaiko tapatybės klausimams skiriama nedaug dėmesio, į tai per daug nesigilinama. Apie vaiko susivokimą aplinkoje ir to suvokimo įtaką vaiko gyvenimui beveik neužsimenama. Tikėtina, kad „einamieji“ rūpesčiai užgožia esminius egzistencinius klausimus, nesuvokiama, jog išsprendus vertybinės dilemos, buitinės problemos būtų lengviau įveikiamos. Kita vertus, aptikti septyni tėvų ir specialistų pasakojimų epizodai suteikia nemažai informacijos. Kai kurie teiginiai – emociškai ir semantiškai stiprūs, pavyzdžiui, tokios mamų mintys: „Laimę tokiems vaikams sukuria šeima“ (Aar 4); „Jei nori pakelti vaiką ant kojų, turi daug dirbti, turi pamiršti save, nu, pasiaukoti“ (Aar 3); „Tai jau protu šitame etape aš suvokiū, kad jinai nebe vaikas (...) aš jau pajutau vėl pati, kad aš vėl konstruoju taip, kad jinai yra vaikas“ (Aar 4). Semantiškai stiprų signalą siunčia specialistų (gydytojų, kineziterapeutų) teiginiai, pavyzdžiui: „...ir gydytojai (...) jie tiesiog irgi neskaitina tėvų dalyvauti visuomenėje (...). Ir jie visas pastangas deda, kad tik tas vaikas fizinę negalią savo ar kažkokią tai protinę negalią, nu, iš..., išgydytų“ (S 22); „Mūsų, kaip specialistų, pagalba bus turinti mažai naudos, jeigu tėvai nesusitaikys su

vaiko negalia“ (S 5) ir pan. Tolesnis analizės procesas įtikina, kad teiginiai, kuriuos įvardyčiau kaip esminius, iš pirmo žvilgsnio atrodantys kaip mažai susiję su vaiko tapatybe, pagarba jo tapatumui, iš tiesų ne tik ryškiai atskleidžia situaciją, bet ir leidžia suvokti pagarbos vaiko, turinčio negalią, tapatybei įtaką sveikatos priežiūros sistemai. Išsami analizė pateikta 84 lentelėje.

84 lentelė

Potemės „Pagarba vaiko, turinčio negalią, tapatybei“ raiška

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Tokių vaikų laimę kuria šeima	„Mano dukrai – jau 19 metų. Pamenu, kai ji gimė ir dar niekas neįtarė rimtų bėdų, svajojau, kokia ji bus užaugus, ką mėgs, kuom domėsis... Sunku buvo susitaikyti su vaiko negalia, o susitaikius – gyventi toliau. Rasti jėgų ir stiprybės nepasiduoti. Rasti argumentų ir paaiškinimų pirmiausia pačiai sau, kad mano vaikas gali būti laimingas, o jeigu ji laiminga – galiu laiminga būti ir aš. Kad nėra svarbu, kuom ji bus užaugus, ar dirbs gerai apmokamą darbą ar ne, ar pateisins tėvų svajones ar ne. Svarbiausia – kad ji gali būti laiminga. Tik ta laimė yra ne tai, ką ji galėtų susikurti pati. Laimę tokiems vaikams sukuria šeima“ (Aar 4)	Mama kalba apie suaugusią dukrą, turinčią negalią, jos gimtadienio dieną. Ji siekia tik vieno, kad dukra būtų laiminga. Supranta, kad niekas kitas nesukurs dukrai laimės, tik šeima. Mama tai galės padaryti tik suradusi jėgų ir stiprybės savyje	* Tokių vaikų laimę sukuria šeima. * Mama padės dukrai jaustis laimingai tik suradusi jėgų nepasiduoti
Reikia daug dirbti ir pasiaukoti	„Tu turi turėti didelę kantrybę, įdėti daug pastangų, norą pakelti vaiką ant kojų, jei nori pakelti vaiką ant kojų, turi daug dirbti, turi pamiršti save, nu, pasiaukoti. Čia yra tava... tava... vaikas. Jeigu būtum sužinojus nėštumo metu, kad vaikas bus neįgalus, ar būtum gimdžiusi, būčiau tikrai, aš kaip sakau, dėl ko tiems narkomanams neduoda, manau, neduoda tokių vaikų, nes tuos vaikus augintume	Mama teigia, kad norint, jog vaikas būtų sveikas, turi daug su juo dirbti, pamiršti save, pasiaukoti. Mama tiki, kad tokia jos misija: esant jai pačiai sveikai „pakelti vaiką ant kojų“, tai yra užtikrinti jam kuo geresnį gyvenimą	* Siekiant aukščiausio įmanomo vaiko, turinčio negalią, sveikatos lygio, reikia įdėti daug pastangų, daug dirbti

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	mes, mokesčių mokėtojai, nes jie juos numestų ir neįdėtų darbo, dėl to mums, sveikiems, mums Dievulis duoda“ (Aar 3)		
Tėvams vaikai, turintys negalią, gali ir „neužaugti“	„Tokia ta riba yra, matyt. Dar, nu, visi tie brandos dalykai atsiranda, kai tu, aš visą laiką iki tol gyvenau, kad jinai tiesiog vaikas, nesvarbu, kiek metų, vaikas, ir tu rūpiniesi, rūpiniesi, rūpiniesi, rūpiniesi. Dabar jau, kai atsiranda brandos dalykai, tai jau protu šitame etape aš suvokiu, kad jinai nebe vaikas. Nu, bet, nu, kažkaip tą vis tiek reik išgyvent, tai aš vėl dabar, aš jau pajutau vėl pati, kad aš vėl konstruoju taip, kad jinai yra vaikas ir, ir išmetu visą tą metų laiką, nu, metus jos. (...). Tai nėra taip paprasta...“ (Aar 4)	Mama kalba apie savo suaugusią dukrą, turinčią negalią, kuria reikia rūpintis, kiek jai bebūtų metų. Nors dukra jau suaugusi, mama dėluoja situacijas taip, tarsi ji dar būtų vaikas	* Tėvams vaikai, turintys negalią, „neužauga“. Vaikystės laikotarpis gali tęstis visą vaiko ar jo tėvų gyvenimą
Specialistų klinikinio požiūrio įtaką	„Taip, ir čia aš matau iš tikrųjų, nu, labai drąsiai gal pasakysiu, bet kartais matau tokią problemą, kuri, nu, vyrauja iš tikrųjų, dar šiais laikais, nors man keista, neturėtų taip būt, nes tai iš sovietmečio atėję, kad (...) neįgalus vaikas, jisai yra neįsavertis visuomenės narys. Ir jie iš tikrųjų, ir gydytojai, pavyzdžiui, kurie, vat nu, gydo, tam tikri gydytojai, jie tiesiog irgi neskatina tėvų dalyvauti visuomenėje, socialiniam gyvenime (...). Ir jie visas pastangas deda, kad tik tas vaikas fizinę negalią savo ar kažkokią tai protinę negalią, nu, iš..., išgydytų... kitaip tariant, kad jie galėtų įsivertinti gyvenimą gyventi (...) ir dar viena problema yra, kad kitą kartą (...) specialistas kiek daug ir stipriai reikia pasakyti, kad tėvai suvoktų iš tikrųjų realią situaciją. Va, pavyzdžiui, ne vieną	Specialistas teigia, kad gydytojai dar dažnai mano, kad vaikas, turintis negalią, nėra įsivertis visuomenės narys, tad deda visas pastangas, kad jis išgytų. Jie nemato galimybių, kad ir šeima, turinti tokį vaiką, gali būti socialiai aktyvi, gyventi įsivertintą gyvenimą. Kita problema, kad specialistas nesugeba tėvams išdėstyti realios situacijos ir kartais nenoras tėvus įskaudinti lemia bereikalingas iliuzijas	* Yra gydytojų, kurie siekia išgydyti vaiką, nesuprasdami ir nepadėdami tėvams suvokti, kad neįgalumą lemia ne tik sveikatos sutrikimai, bet ir „požiūrio bei aplinkos sudaromų kliūčių sąveika“ (Konvencija, Preambulė). * Specialistas nemoka tėvams nusakyti realios vaiko situacijos gyvenimo perspektyvos kontekste

Potėmės objekto raiška	Potėmės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	kartą yra taip buvę, kad, kai pasakai, kad, vat, sudėliojai taškus, kad yra taip, taip ir, ir, nu, jūs negalit tikėtis, va, dabar stebuklo, tai ne vieną kartą esu girdėjęs iš tėvų tokius žodžius: „Tai kodėl anksčiau niekas taip nepasakė?“ Nes jiems atrodo, kad, vat, rytoj atsikels ir pradės, viskas, visas gyvenimas apsivers aukštyrų kojom ir, ir, ir bus kitaip“ (S 22)		
Susitaikymas su vaiko negalia	„Mūsų, kaip specialistų, pagalba bus turinti mažai naudos, jeigu tėvai nesusitaikys su vaiko negalia (...). Kad ir pavyzdys: mama, turinti dvejų metų vaiką, susitaikė su negalia ir kaip mums pavyko bendradarbiauti. Aš su tuo vaiku dirbau nuo pirmos savaitės nuo gimimo, nes jo Apgaros skalė [Apgar skalė] buvo nulinė, kai gimė, ir visko buvo, sakydavo, kad nebevažiuos pas specialistus, mes dirbome kartu su psichologe. Pati psichologė ir aš per daug negalios neakcentavome, daugiau skyrėme dėmesio kineziterapijai, bet darėm viską, kad padėti tėvams susigyventi su tuo, kas yra, jie priėmė mane ne tik kaip specialistę, bet kaip ir žmogų (...). Ir buvo tas atvejis, kai jie išgyveno tą etapą, jie nesisiskyrė nuo visų šeimų, išgyveno visus tuos etapus, kad slėpti, nepasakoti, giminėms, artimiesiems, kad save kaltinti. Tiesiog susiklostė tokia situacija, kad turi važiuoti į giminės vaiko krikštynas, ir močiutė pasilieka su vaikučiu namuose, o tėveliai važiuoja. O aš tiesiog paklausiau, kodėl jūs nepasiimat kartu su	Specialistės teigimu, jų pagalba bus neveiksminga, jeigu tėvai nesusitaikys su vaiko negalia, kaltins save, slėps vaiką nuo giminių. Pateikia pavyzdį, kai be gilių psichoanalitinių programų, tiesiog palaikydamos, patardamos tėvams, įgydamos jų pasitikėjimą, specialistės padėjo įveikti visus negalios išgyvenimo etapus. Specialistės nuomone, „mamos aukos“ problema Lietuvoje aktuali. Tėvai, susitaikę su vaiko negalia, keičia savo tapatumą, tuo padeda ir vaikui	* Realus tėvų vaiko negalios suvokimas padeda specialistams teikti pagalbą bendradarbiaujant. * Specialistai gali ir turi padėti tėvams susitaikyti su vaiko negalia. * Tėvų susitaikymas su vaiko negalia lemia ir jų pačių tapatybę. * Tėvų susitaikymas su vaiko negalia padeda formuoti vaiko tapatumui

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	savimi vaikučio, ar jis nenori, kodėl jį paliekat su močiute? Jūs tiesiog pasiimkite jį kartu su savimi ir važiuokite (...). Po tos šventės, pirmadienį, atvažiuoja močiutė su mama, visi patenkinti, linksmi. Sako, jūs net neįsivaizduojate, mes visą vakarą neturėjome vaikučio rankose, jį visi priėmė kaip savo, toks, koks jis yra. Jo aukščiausia funkcija, jis nenulaikė galvos. Bet nuo tada tai buvo kertinis akmuo, kai mama integravosi į visuomenę, mama dirbdavo, jį palikdavo priežiūrai specialistų, ji turėjo laiko sau, pradėjo studijuoti, skyrė laiko sau. Ji gyveno kartu su ta negalia, ji neužsitarė, nebuvo auka, kas yra Lietuvoje problema, ir tai mes turime padėti spręsti“ (S 5)		
Ankstyvosios intervencijos svarba	„Kuo anksčiau, kai tik pastebi pirmus požymius negalios, sutrikimus. Kuo anksčiau diagnozuoti, kreiptis į specialistus, jei yra kažkas neramu, ir pradėti dirbti kompleksškai su šeima, vaiku. Kad būtų garantuotas, kad viską pradėjai daryti, tik pastebėjus sutrikimui, ir padėjai esamoje situacijoje, kiek galėjai ir kiek buvo įmanoma“ (S 2)	Specialisto nuomone, kuo ankstesnis tiek tėvų, tiek specialistų situacijos suvokimas leidžia pradėti teikti kompleksinę pagalbą vaikui ir šeimai	* Ankstyva vaiko diagnozė leidžia suteikti pagalbą vaikui ir šeimai, kartu siekti aukščiausio įmanomo sveikatos lygio

Temos „Pagarba vaiko, turinčio negalią, tapatybei“ tėvų ir specialistų patirčių analizė atskleidė, kad vaiko, turinčio negalią, tapatumas neatsiejamas nuo šeimos tapatumo. Suvokę savo tapatybę vaiko ir šeimos negalios situacijoje, tėvai padės vaikui save atrasti. Be abejo, vaiko sveikata priklauso ir nuo tėvų sveikatos. Tik stiprūs, psichologiškai aplinkos iššūkiams atsparūs, vaiko negalią, kaip sąveikos rezultatą, suvokiantys tėvai gebės priimti ir ugdyti vaiko tapatumą. Svarbu, kad tėvai sulauktų valstybės ir specialistų pagalbos, kitaip jų vaikai, turintys negalią, gali niekada neužaugti. Toks pavojus dažnai kyla, kai vaikas turi sunkią proto negalią. Jeigu suaugusio, proto negalią

turinčio žmogaus tapatybė liks vaiko lygio, tėvams gali pritrūkti sveikatos jais rūpintis, prasidės krizės, jas lydės ligos, kitos socialinės problemos.

Kai kurių gydytojų (tikėtina, ir kitų specialistų) nesuvokimas, kad „neįgalumas atsiranda dėl asmenų, turinčių sveikatos sutrikimų, ir požiūrio bei aplinkos sudaromų kliūčių sąveikos“ (Konvencija, Preambulė, p. 1–3), akcentuojant tik sveikatos problemas, trukdo formuotis ne tik vaikų, turinčių negalią, bet ir jų tėvų tapatybei. Formuojant vaiko, turinčio negalią, tapatumą, svarbus ir gydytojų gebėjimas tėvams pateikti realią situaciją, prognozuojant viso gyvenimo perspektyvą. Tai sudaro sąlygas ne tik gerbti vaiko, turinčio negalią, tapatybę, bet ir tinkamai ją ugdyti, lavinant atitinkamus gebėjimus, stiprinant jo sveikatą. Esant aiškiai tėvų, auginančių neįgalų vaiką, tapatybei, sudaromos specialistų pagalbos bendradarbiaujant prielaidos (su sąlyga, kad specialistas adekvačiai suvokia negalią). Toks bendradarbiavimas naudingas tiek vaiko, tiek tėvų sveikatai. Specialistai turėtų imtis iniciatyvos ir padėti tėvams realiai suvokti vaiko negalią, suteiktų jiems kompleksinę pagalbą. Jie turėtų padėti tėvams realiai suvokti vaiko negalią, gebėjimus, vaiko ir tėvų tapatumo formavimosi procesą.

Gydytojui rodant pagarbą tėvams, elgiantis su jais kaip su sau lygiais, ne tik susidaro palankios gydytojo ir tėvų bendradarbiavimo sąlygos, bet ir galima siekti aukščiausio įmanomo sveikatos lygio.

Ankstyva vaiko diagnozė ne tik leidžia kuo anksčiau suteikti pagalbą vaikui ir šeimai, bet ir formuoja tokį vaiko bei jo šeimos požiūrį, kuris padeda įveikti daug gyvenimo aplinkybių sukeltų sunkumų, leidžia oriai gyventi, kartu gauti būtiną medicininę pagalbą.

Vaikų, turinčių negalią, teisės, laisvės ir lygios galimybės

Šiame poskyryje analizuosime tėvų ir specialistų etnografinius pokalbius, siekdami suprasti, kaip Lietuvoje įgyvendinamos vaiko, turinčio negalią, teisės, laisvės ir lygios galimybės vaiko teisės į sveikatą kontekste. Analizei atrinkau trisdešimt penkis pokalbių ištraukas, kurios, mano suvokimu, siejasi su analizuojama tema „Vaikų, turinčių negalią, teisės, laisvės ir lygios galimybės“.

Pirmąjį potėmės „Vaikų, turinčių negalią, teisės, laisvės ir lygios galimybės“ objektą įvardyčiau kaip *ilgą vaiko, turinčio negalią, diagnozės procesą*, pažeidžiantį tiek jo, tiek tėvų teisę į vaiko geriausią įmanomą gydymą ir kompleksinę pagalbą. Tolesniame analizės procese atskleidžiama, kad diagnozės procesas yra ilgas, skausmingas tėvams ir pažeidžiantis vaiko, turinčio negalią, teisę į ankstyvąją intervencinę pagalbą. Išsamus analizės pavyzdys pateiktas 85 lentelėje. Mamų teigimu, gydytojai nelinkę įsiklausyti į mamų nerimą ir nuojautas, joms prašant neatliekami, jų manymu, būtini tyrimai, diagnozės nustatymas užtrunka. Akivaizdžiai pažeidžiamas Neįgaliųjų teisių konvencijos 7 straipsnio teiginys, kad „visuose veiksmuose, susijusiuose su neįgaliais vaikais, pirmiausia atsižvelgiama į vaiko interesus“. Mama, atstovaudama vaiko interesams, lieka neišgirsta, diagnozės nustatymo procesas užsitęsia, vaiko interesus nepaisoma:

„...aš vėl einu pas ją, sakau, nu, man kažkas negerai. „Jūs čia nesikabinėkit, viskas gerai.“ Nu, gerai, metai praėjo, du beveik, nu. Reikia laiptais lipti, žiūriu, kad jinai lipa ne taip, kaip mes lipam, viena koja čia, kita ant kito, o jinai pristatomais žingsniais lipa, galvoju, nu, gal nieko, nulipt jinai vėl nulipa pristatomais žingsniais, nu, tada galvoju, to nemačiau, nemačiau, kad žmogus taip nulipinėtų, nu, jeigu lipi, tai ant sekančio laiptelio statai, aš jai sakau vėl, vėl kažkas negerai: „Mama, jūs čia nesikabinėkit ir nevažinėkit čia be reikalo.“ Nu, vėl treči metai, vėl nieko, bet, sakau, jinai nekalba, kalbės, nu, keturi metai praėjo, nekalba, sakau: „Jūs eikit pasitikrinkit savo psichiką.“ Gydytoja, sakau, nežinau, ar man reikėtų“ (Aar 17).

Pokalbių ištraukos iliustruoja, kad gydytojais nelinkę atlikti tyrimų ir įvertinti tai, kiek mamų nerimas yra pagrįstas, kartais mamoms tiesiog „klijuojamos etiketės“, pavyzdžiui: „Tu pedagogė, tu auginai dvi dukras ir tu nelygink berniuko, berniukai auga kitaip, viskas su juo yra gerai“ (Aar 2). Mamos paaiškinimu, „pedagogė“ – tai asmuo, kuris per daug gilinasi ir į viską labai jautriai reaguoja (Aar 2).

Viena pokalbio ištrauka atskleidžia, kad diagnozė nustatyta gana anksti, bet tai pasiekta tik išskirtinio mamos atkaklumo dėka:

„...diagnozė sužinojome, mmm, kai jai buvo netoli 4 mėn., 3 mėn, 2 sav. Tačiau aš pastebėjau požymius, kai (...) buvo 2 mėn. Pastebėjau ją rengdama, nes ji buvo labai judri, ir žiūriu, kad viena jos pusė, tiksliau, dešinė visiškai nesilanksto, nenori judėti, spardosi, lyg žada pakelti koją, bet jai neišeina. Ir ta pusė tokia lyg šaltesnė. Kreipiausi pas gydytoją šeimos, saka, gali būti normalu, nes vaikai iki 4 mėn. turi tonuso nepastovumą. Davė siuntimą pas neurologą (...). Neurologas sakė, gal masažų, mažiau gulėti ant tos pusės, bet šiaip viskas tvarkoje. Bet, aišku, aš nenurimau“ (Aar 3).

Mamai diagnozės nustatymas labai svarbus. Ji prisimena tikslią jos nustatymo datą. Savo atkaklumu ji pasiekė, kad diagnozė nustatyta gana greitai. Tačiau ne kiekviena mama gali būti tokia savimi pasitikinti ir aktyviai pasipriešinti medikų nuomonei. Pasakojimų kontekstai atskleidžia, kad dar vienas būdas pagreitinti diagnozės nustatymą – kreiptis į pažįstamus (per pažįstamus). Pažįstamo surastas ir rekomenduotas gydytojas mamos pasakojimo atveju buvo tas medikas, kuris patikėjo jos nuojautomis, atliko būtinus tyrimus ir nustatė diagnozę, tad ji su vaiku gana anksti galėjo pradėti siekti įmanomo sveikatos lygio:

„Grįžau į (...), pasiėmiau dar vieną siuntimą, susiskambinau su pažįstamais. Irgi į (...) gatvę, bet pas kitos neurologės, pas gydytoją (...). Viskas buvo per pažįstamus. Čia yra Lietuva, čia yra taip“ (Aar 3).

Vieno pokalbio ištrauka leidžia įžvelgti, kad medikai, mamos ir kitų gydytojų teigimu, vaiko diagnozę galėjo prognozuoti jau atlikdami embriono tyrimus. Mama turi

medicininį išrašą, kuriame parašyta, kad vaiko smegenys išsivysčiusios, tuo tarpu jau gimusio vaiko tyrimas atskleidė ryškius dalies smegenų pokyčius:

„Ji pasakė, kad aš būčiau žinojusi, išrašė būtų parašyta, kad pakartoti tyrimą. Mes būtume matę. Nes defektas yra didelis, nes visiškai nėra smegenų dalies. Aš turiu visus išrašus, kaip (...) parašius, kad viskas išsivystę“ (Aar 3).

Mamos teigimu, kiti gydytojai sakė, kad tyrimą atliekantis medikas turėjo pastebėti situaciją ir skirti pakartotinį tyrimą. Mama dėl to nerimauja, nes ji tada būtų užsišaldžiusi placenta ir vėliau išbandžiusi kamieninių ląstelių terapiją. Mamos nuomone, dėl gydytojo nedėmesingumo ji prarado šią galimybę, kuria tiki.

Kartais diagnozės nustatymo procesas užtrunka neleistinai ilgai, kaip galima perskaityti vienoje iš pokalbio ištraukų, net ketverius metus: „...nu, keturi metai praėjo, nekalba sakau (...)“ (Aar 17). Mamai, reikalaujančiai atidžiau apžiūrėti vaiką, siūloma pasitikrinti psichiką: „...jūs eikit pasitikrinkit savo psichiką, gydytoja, sakau, nežinau, ar man reikėtų“ (Aar 17).

Ankstesnio poskyrio „Pagarba vaiko, turinčio negalią, tapatybei“ radiniai atskleidė, kad „Vaiko, turinčio negalią, tapatybė“ neatsiejama nuo tėvų tapatumo. Tai turi įtakos ir vaiko, ir jo tėvų sveikatai, ką rodo ir epizodas šioje tyrimo dalyje: „...per pažintis kažkokias mane ten paguldė į...“ (Aar 4). Mama ir vaikas šioje situacijoje tapatinami, taigi darau prielaidą, kad siūlydamas mamai pasitikrinti psichiką medikas pažeidžia ne tik mamos orumą. Gali būti, kad mamai reikia psichologo ar psichiatro paramos, tačiau toks nekonkretus pasiūlymas, ignoruojant jos pagrįstą nerimą ir baimes, turi ne tik akivaizdžių mamos diskriminacijos požymių, bet ir tiesioginių sąsajų su vaiko sveikata. Vien nuo žodinio pasiuntimo pasitikrinti psichinę sveikatą mama nepasveiks, o jos nerimas ir įtampa gali persiduoti vaikui. Kita vertus, vaiko diagnozės nustatymo problemą išsprendžia kiti mamos iniciatyva surasti medikai:

„Galvoju, kur man iš tos išeit vadinamos medikės, svarsčiau svarsčiau ir paskui išėjau į privačią, tai paskui, kai nuėjau pas privačią, pas gydytoją, atvertė tą kortelę jinai, pasižiūrėjo, sako, tik staigiai neįgalumą, sakau, nuo ko pradėt, jinai pamatė, kad, sako, ką jinai čia prirašius, tai, sako, mes čia jūsų nebevarginsim, nei jūsų, nei vaiko, sako, čia kas yra, aš viską surašau, ir staigia sutvarkau, per mėnesį sutvarkė neįgalumą, ir staigiai į sanatoriją, tai, sako, ką, jinai nematė? Sako, bet tai čia ne jūsų kaltė, ir jeigu ji tiek metų nemato, problemos nemato, tai mes tik aštuonių metų gavom neįgalumą ir tada tik išvažiavom į sanatoriją“ (Aar 17).

Dviejuose analizuotuose epizoduose (Aar 3 ir Aar 17) atskleistas greitas ir veiksmingas diagnozės nustatymo procesas, skiriasi tik tų atvejų istorijos: viena – trumpa, kita – ilga. Trumposios istorijos atveju mama „per pažįstamus“ surado tinkamą

specialistą, kuris greitai atliko tyrimus ir nustatė diagnozę (Aar 3), kuri leido taikyti ankstyvąją intervenciją. Ilgojoje istorijoje diagnozavimo procesas užtruko aštuonerius metus: mama po aštuonerių bendravimo su šeimos gydytoja metų, įvykus konfliktui, nusprendė kreiptis į privačią praktiką besiverčiančią gydytoją, ši iš karto pripažino situacijos sudėtingumą, operatyviai padėjo susitvarkyti vaiko neįgalumą, nukreipė į sanatoriją. Šeima jau buvo praradusi ankstyvosios intervencijos galimybę, tačiau situaciją pagaliau įvardijus, turėjo galimybę mokytis gyventi kitaip (plg. Aar 17).

Potėmės objektą *vaikų teisės* išskiriau sąmoningai, kaip išskirtinį, bet pasitaikantį atvejį. Kaip rašiau skyriaus įžanginėje dalyje, etikos problemas analizuoju monografijos „Etikos“ poskyryje. Tačiau gąsdinimas „vaikų teisėmis“ yra išskirtinis su vaikais ir jų tėvais susijęs etikos pažeidimas, kurį, remdamasi Gydytojų sąjungos etikos kodeksu, įvardijau kaip gerų santykių, grindžiamų abipusiu pasitikėjimu ir pagarba, nebuvimą. Vis dėlto situacija kur kas sudėtingesnė: tai, kas gydytojų sąjungos etikos kodekse konstatuojama kaip „šiūolaikinėje sveikatos priežiūroje kyla itin sudėtingų ir įvairiapusių etinių dilemų. Labai dažnai gydytojai būna nepasirengę spręsti jų kompetentingai“ (Medicinos etikos vadovas, 2016, p. 10), pasakojimo epizodas atskleidžia, kad situacija peržengia gydytojo ir paciento santykių ribas. Mama, nenorėdama, kad vaikui visam gyvenimui būtų įstatyta gastrostoma, dvejų metų vaiką, rizikuodama, kad jis užsprings ir atsitiks blogiausia, moko valgyti. Jos teigimu, vaikas procese dalyvauja sąmoningai, nori valgyti, užspringęs lenkiasi, spaudžia rankyte pilvuką, kad atsikosėtų. Kaip rodo pokalbių epizodai, medikai yra pasidaliję į dvi dalis: vieni gąsdina mamą, kad perduos ją „vaiko teisėms“, kiti – tyliai pildo nerimaujančios mamos prašymą ir peršviečia rentgenų plaučius, kad įsitikintų, ar juose nėra maisto likučių, arba neoficialiai palaiko, papasakodami sėkmės istoriją, kaip mama, įdėjusi daug pastangų, pasiekė rezultatą – padėjo vaikui, turinčiam dauno sindromą, socializuotis:

„...čia ne šeimos gydytojas, pažįstamas tas mūsų skyriaus vedėjas, kai matai kažkas, ir važiuok, mums nesunku ten pažiūrėti, ar viskas tvarkoj, ar paklaustyti, aš ten nemoku, aš ne daktaras, kad paklaustyti plaučius, jeigu būtų reikėję, ir tą būčiau išmokusi daryti (...), bet jis mane palaikė, tikrai, galiu sakyti, kad palaikė, jis nesakė, Jėzau, ką tu ten darai, išsidirbinėji (...) biški, prisėsk šikną ir surimtek, bet jis ne, jis visą laiką mane palaikydavo, jis irgi toks yra, jis sako, kad aš irgi turiu pažįstamą, kurio vaikiukas turi dauno sindromą, jau dabar devintokas, a girdi, ten devintą klasę eina ir normaliai eina į mokyklą, mama norėjo, stengėsi, viską darė ir čia, kaip sakau, viskas priklauso nuo mamų. Reikia dirbti, dirbti, dirbti. Ir sakau, jis mane palaikė (...) būčiau dariusi kitaip, jeigu būtų mano vaikas nenorėjęs, mano vaikas norėjo, ir mes stengėmės viską daryti su noru, ir pasiekėme, matai, rezultatą kaip niekur nieka, o diagnozė buvo visam gyvenimui“ (Aar 3).

Vienoje pusėje – mama, trokštanti, kad jos vaikas būtų savarankiškas, kitoje – situaciją skirtingai suprantantys medikai. Tikiu, kad ir vieni, ir kiti gydytojai vadovavosi

nuostata, kad „visų svarbiausia – pacientas“ (Medicinos etikos vadovas, 2016, p. 11). Gydytojai, palaikantys mamą, tikėtina, labiau savo pasirinkimą grindė „žmogaus orumu ir teisėmis, paciento autonomija“ (Ten pat, p. 12), o gastrostomos šalininkai – „žmogaus gyvybę“ (Ten pat). Mamai labai sunku, ji pati, vaiko tėvas, močiutė išgyvena situacijos dviprasmiškumą, bet vaikui nori geriausio. Etikos kodekso 9 straipsnyje teigiama, kad „gydytojas gerbia paciento teisę atsisakyti diagnostikos, gydymo procedūros ir profilaktikos, paciento norą konsultuotis su kitu gydytoju dėl savo sveikatos ar gydymo eigos“ (Ten pat, p. 14). Medicinos etikos vadove pažymima, kad „viso pasaulio medikai sutartinai pripažįsta paciento autonomijos vertybę, kuri reiškia, kad paciento valia, priimant galutinį su jo sveikata susijusį sprendimą, yra lemiamas veiksnys“ (Ten pat, p. 28). Todėl gąsdinimą „vaikų teisėmis“ vertinčiau ne tik kaip etikos pažeidimą mamos ir vaiko atžvilgiu, bet ir kaip visuomenės priešinimą. Vaiko teisių apsaugos tarnyba, kaip ir medikai, turi teikti pagalbą tiek vaikui, tiek šeimai. Šiuo aspektu ryškus dar vienas pasakojimo epizodas, kuriame gydytoja „siunčia“ mamą į „vaikų teises“ pasisakyti, kad vaikas prarijo čiulptuką, ir be institucijos leidimo uždraudžia būti su vaiku:

„Čia buvo lapkričio mėnuo, mes atsigulėm į ligoninę, mumis nuvežė į reanimaciją, į (...) ir pasakė, kad antras kartas vaiko, tais pačiais metais prarijo tūtę. Ir kad, nu, man duos vaikų teisėm, nu, ir viska. Aš turėjau labai didelį stresą dėl to, kad aš tai tikrai nemačiau, kaip jinai prarijo tą tūtę. Taigi aš, mama, neįkišiu vaikui tos tūtės į burną. Ir man taip gydytoja pasakė, kad be vaikų teisių, kol aš nesikreipsiu pas vaikų teisių, man daugiau į ligoninę šitą nevažiuot ir vaikui neleis man lankyti. Bet ant rytojaus paskambinus man į reanimacinį pasakė, kad galit atvažiuoti lankyti, nes šita gydytoja buvo nesuprati. Nes neturėjo tokio vaiko ir nesupranta, ką reiškia tokio vaiko auginimas yra. Taip, aš tada nuvažiavau, mes gulėjom ligoninėj. Ligoninėj tikrai gerai atsižvelgė į mumis“ (Aar 10).

Tikėtina, kad gydytoja užjaučia vaiką ir kaltina mamą neatsakingumu, ją „teisia“. Tačiau, kaip nurodoma Medicinos etikos vadove, „etika ir teisė nėra visiškai tas pats. Palyginti su teise, etika dažniausiai nurodo aukštesnius elgesio standartus“ (Medicinos etikos vadovas, 2016, p. 23). Šiuo atveju aukštesni standartai reiškia įsigilinimą į situaciją ir pagalbą šeimai, ką kitą dieną ir pademonstruoja kiti medikai (Aar 10).

Pirminė analizė rodytų, kad „dovanėlių“ klausimas nesusijęs su vaikų, turinčių negalią, teisėmis, laisvėmis ir lygiomis galimybėmis. Pateikto pokalbio epizode mama pasakoja, kad „dovanėlės“ ji neša, siekdama užmegzti šiltesnius santykius su gydytojais, gauti daugiau „konsultacinio laiko“, užsitikrinti malonesnį bendravimą, be to, „dovanėlės“ – tai galimybė, esant skubiam atvejui, paskambinti gydytojui į mobilųjį telefoną, pasikonsultuoti be eilės ar patogesnėje vietoje (Aar 3). Iš esmės mama supranta, kad tai neprivaloma, bet „dovanėlės“, jos nuomone, sudaro geresnės jos vaiko sveikatos priežiūros prielaidas. „Dovanėlių“, kaip dažnu atveju ir „pažįstamų“, klausimą siečiau

su išteklių paskirstymu. Kaip teigiama „Medicinos etikos vadove“, „visose pasaulio šalyse, įskaitant ir pačias turtingiausias, sveikatos priežiūros paslaugoms užtikrinti skirti ištekliai neatitinka nuolat didėjančių sveikatos priežiūros paslaugų poreikių ir šis atotrūkis vis labiau auga“ (2016, p. 77). Diskriminacijos čia nėra, visiems sunku patekti pas specialistus, gauti kai kurias paslaugas ir pan. Kaip teigiama cituotame šaltinyje, ištekliai paskirstomi valstybiniu, instituciniu ir individualiu lygmenimis. Gydytojas yra priklausomas nuo valstybinių ir institucinių sprendimų, o mama „dovanėlėmis“ užsitikrina palankesnę išteklių paskirstymą individualiu lygmeniu. Pirmieji vaiko, turinčio negalią, metai yra svarbūs tiek vaiko aukščiausio įmanomo sveikatos lygio, tiek adaptacijos negalios situacijoje požiūriu. Todėl pirmaisiais vaiko, turinčio negalią, metais mamos bendravimas su medikais labai intensyvus. Kaip yra pasakoję tėvai, vėliau daug ko išmokstama, tampama „logopedais“, „kineziterapeutais“, „masažistais“ ir pan. Tačiau pirmieji metai yra laikotarpis, kai bendravimas su gydytojais ir medicininių išteklių naudojimas yra intensyviausias. Neanalizuojant etikos klausimų, iš pateikto epizodo analizės galima daryti prielaidą, kad didžiausias vaiko, turinčio negalią, teisių pažeidimas ryškėja valstybiniu lygmeniu – nepakankamai skiriama išteklių makrolygmeniu. Mama, jau susiradusi tinkamus specialistus, „dovanėlėmis“ siekia, kad makrolygmeniu skirti riboti ištekliai būtų prieinami jos vaikui.

85 lentelė

Potemės „Vaikų, turinčių negalią, teisės, laisvės ir lygios galimybės“ raiška

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Ilgas diagnozės nustatymo procesas	„Nu, man davi tą siuntimą pas neurologą, mes nuvažiuojam į (...), nu, peršvieč ten tą maumenuką. Saka: viskas gerai. Nu, parvažiuojam iš (...), nu, vėl: viskas gerai. Nu, man jinai vis tiek nieka, nu, neim, vis tiek kažkaip, aš du vaikus prieš tai užauginusi, ane. Aš gi žinau, kaip vaikas tur reaguoti. Nu, ir aš, jau mum buvo vienuolika mėnesių, aš vėl sakau: man duokit tą siuntimą pas neurologą, nes vaikas tur sėdėti, jau replinėti,	Mama pasakoja, kad praėjo net vienuolika mėnesių, kol nustatyta vaiko diagnozė. Kelis kartus iš mažo miestelio teko važiuoti į miestą, savo iniciatyva prašyti siuntimo, klausytis, kad viskas gerai, nors ji matė, kad nėra gerai, vaiko reakcijos ne tokios, jis nepakankamai judrus, nesėdi, tik guli lovytėje	* Neatsižvelgiama į mamos nuomonę, kad vaikas nepakankamai reaguoja į aplinką, nejudrus, todėl neatliekami išsamūs tyrimai. * Diagnozės nustatymas užtrunka

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	o jinai lovytėj tiktai guli. Nu, tai taip. Man davi siuntimą, mes nuvažiuojam į...“ (Aar 10)		
	„Kai vaikas gimė, viskas buvo, nu, pagal dešimt balų ir taip toliau. Kadangi antras vaikas, aš pati pradėjau pastebėti, kad, nu, neploja jisai katutėm taip, kaip reikia, kada reikia ir, ir tada pradėjau ieškot bėdų. Tai tada jau lyg ir pamatė šeimos gydytojas, kad, nu, tonusas kojose didesnis yra, kad, na, kadangi mes gyvenom ne (...), mus atsiuntė į (...) į konsultacinę polikliniką“ (Aar 4)	Mama pasakoja, kad ji parodė iniciatyvą suabejojusi vaiko sveikatos būkle, nes vaikas neplojo katutėmis. Kai mama pradėjo apie tai kalbėti, tada jau ir šeimos gydytojas pamatė, kad tonusas kojose didesnis, iš mažesnio miesto pasiuntė į didesnę konsultuotis	* Gydytojas naujagimiui skiria nepakankamai dėmesio ir tik mamos iniciatyva gaunamas siuntimas pasikonsultuoti
„Vaikų teisės“	„...o man sakė vaikui statyti gastrostomą. Mes iki 2 metų, aš maistą jai blendariauau. Nes aš pasakiau, mana vaiks per gastrostomą nevalgys. Ir mama, vyrs dar bija ją maitinti. Nes, kai jis vieną kartą matė, kaip aš atgaivinau (...), ji man paspringo, valgė bulvių košę. Ji buvo mėlyna, gulėjo užverstom akim. Nėkvėpavo man jau 5 min. ir čia buvo viskas. Kol greitoji atvažiavo, aš pati ją atpumpavau. Namuose aš 9 aukšte gyvenu, surinkus 112 pasidedu telefoną, kad neužsidustų ir pradėdu maitinti, ji pradeda žiaukčioti, aš kišu šaukštą ir mokinu valgyti. 5 kartus per dieną maitinau, 5 kartus springdavo. Į ligoninę visada važiuodavom vakare, kad prašiestų plaučius, kad nebūtų maisto likučių. (...)	Kadangi vaikas springdavo, medikai rekomendavo įstatyti gastrostomą ir per ją maitinti. Mama nenorėjo su tuo taikytis, smulkino maistą ir mokė vaiką valgyti, nes manė, kad galima išmokyti, o gastrostoma padarys jį visam laikui nesavarankišką, neįgalų. Mama iš anksto susirinkdavo pagalbos telefono numerį ir pradėdavo vaiką maitinti. Kiekvienas maitinimas buvo sunkus tiek psichologiškai, tiek fiziškai. Kartą mergaitė užspringo, kol atvažiavo greitoji, mama vaiką atgaivino. Vakaraus, bijodama, kad vaiko plaučiuose yra maisto likučių, veždavo vaiką	* Mergaitė dėl cerebrinio paralyžiaus negebėjo nuryti maisto. * Medikai rekomendavo įstatyti gastrostomą ir taip išspręsti problemą. * Mama, įvertinusi situaciją viso vaiko gyvenimo perspektyvoje, neketino pasiduoti, nenorėjo, kad vaikas prarastų galimybę gyventi savarankiškai. * Mama, prieš pradėdama maitinti dukrą, iš anksto surinkdavo pagalbos telefono numerį

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	ligoninės daktarai, viena budinti sako, aš tau vaikų teises iškviėsiu, kad aš vaiką žudau (...) tiesiog aš esu mama, aš nenorėjau, kad mano vaikas būtų neįgalus, jeigu, pavyzdžiui, aš taip būčiau nedariusi, jie tikrai būtų tą gastrostomą (...) vaikas iš viso tuos refleksus kramtymo pamirš (...), tada susitaikyti su ta mintim, kad mano vaikas iš viso nekramtys, nu, gal kokią tyrelę duosi palaižyti, kas ta tyrelė, palauk, tai mėsą reikia valgyti, mėsą per pilvą (...), o dantų tai pilna burna, mums dantys iš viso pradėjo dygti dviejų mėnesių, keturių mėnesių jau turėjome aštuonis dantis (...), ji kramtyti vaiks norėjo, ji pati norėjo, ji nebijojo, jeigu aš būčiau mačiusi, kad tas vaikas nenori, ji pati žiodavosi, ji imdavo, ji žinojo, ji ant tiek protinga, ji žinojo savo problemą (...) aš niekada to vaiko nekankindavau ir sakau, kad mane ten gąsdindavo mane su vaikų teisėmis, tegul gąsdina kiek nori, atvažiuotų, sakytčiau, gerai, sėdėkit, aš pamaitinu, jeigu ji nenorės, aš neduosiu, ji pati žiojasi, jeigu ji paspringdavo, jinai pati mokėdavo, jinai paspringdavo, vaikas, jinai pati lenkiasi, jinai pati sau pilvuką spaudžiasi, kad išspringti, pati, vaikas, mokėdavo, o vaikui du metai būdavo“ (Aar 3)	į ligoninę peršviesti plaučius rentgeno aparatu. Kai kurie medikai mamos nesuprasdavo ir gąsdindavo, kad perduos „vaikų teisėms“, nes mama kankina vaiką, rizikuoja jo gyvybe. Mamos teigimu, vaikas pats norėdavo valgyti ir per prievartą ji maisto neduodavo. Mergaitė pati žiodavosi, o paspringusi lenkdavosi, spausdavo pilvuką, kad išspringtų maistą. Tada mergaitė buvo dveji metukai. Kaip rodo vėlesnis mamos pasakojimas, vaikas išmoko ryti maistą ir gyventi be gastrostomos	* Kartą mergaitė užspringo, bet mama, kol atvažiavo greitoji, pati ją atgaivino. * Nors mama ir artimieji jautė nuolatinę baimę, vis tiek maitino mergaitę tradiciniu būdu. * Vakaraais veždavo į ligoninę peršviesti plaučių, ar nėra maisto likučių. * Kai kurie medikai gąsdindavo mamą, kad ją perduos „vaikų teisėms“, nes ji neva kankina vaiką ir kelia grėsmę gyvybei. * Mama teigia, kad vaiko per prievartą nemaitino, jis pats norėjo valgyti. O užspringusi dvejų metų mergaitė lenkdavosi, spausdavo pilvuką ir stengdavosi iškosėti ne ten pakliuvusį maistą. * Mergaitė išmoko ryti maistą ir dabar gali valgyti kaip visi vaikai

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
„Dovanėlės“	„Taip, mes, lietuviai, esame tokie pripratę, tos močiutės pripratino tiems visiems daktarams kažką nunešti, supranti, čia nėra privaloma, pavyzdžiui, aš galiu nueiti pas daktarą ir pasakyti, kad man reikia to, to, to, ir nieko neduoti, bet, supranti, kai tu duodi, tu tada pati pabandyk, ateik į kabinetą ir sakyk: daktare, su tokiu prašymu, su šypsena įdėk saldinių dėžutę, čia Jums iš karto prie kavikės, ir pradėdi pasakoti, ir gydytojas iš karto į tave žiūri kitaip, iš karto būna šypsena, atsiranda, nors pavargusi ten tų klientų, atleidusi šypsis ir tau maloniau, pačiai bus maloniau bendrauti, o kaip aš sakau, kaip tuos kelis eurus ant tos dėžės kažko nenusipirksi, saldinio pati sau, nuneši gydytojai, kaip sakau, nėra privalu, aš visada einu per pažįstamus, supranti, ten dabar eilė Lietuvoje, yra pas neurologę patekti, būtent pas mano, ten, kur aš lankausi, (...) eilėje prastovėjome keturis mėnesius, aš pas ją nuvažiuoju, aš registruojuosi kitam mėnesiui, po pusės metų vėl kartoti, registruojuosi, kad po pusmečio ateitų eilė (...) aš prastoviu po tris mėnesius, o tu įsivaizduok, jeigu tavo vaikui pablogėjo, man reikia, gerai, jūs atvažiuokite rugsėjį	Mama pasakoja, kodėl ji kažką dovanoja gydytojams. Viena vertus, visuomenė prie to pripratusi. Ji suprantą, kad tai neprivaloma, bet mano, kad tai padeda maloniau bendrauti su gydytoju. Gydytoja, gavusi saldinių dėžutę, į mamos šypseną atsakys šypsena, ir bendravimas bus šiltesnis. Kita „dovanėlių“ priežastis – didelės eilės pas specialistus. Nors mama įpratusi iš anksto registruotis pas specialistus, pasitaiko netikėtų atvejų, tada „dovanėlė“ leidžia tiesiogiai skambinti gydytojai ir tartis, gal atras kur tarpelį ir priims su vaiku. Tada, be saldinių ar arbatos, į vokelį įdeda nuo 30 iki 50 eurų, atsižvelgiant į situaciją. Yra ir ekonominė priežastis, pavyzdžiui, gydytojas dirba dideliame mieste ir į mažesnę atvažiuoja vieną kartą per mėnesį. Nors mamai būtų lengviau vaiką užregistruoti dideliame mieste, ji skambina gydytojui ir prašo priimti savaime miestelyje, kur didelės eilės ir priima tik suaugusiuosius.	* Mama atsilygina gydytojams „dovanėlėmis“, nors suprantą, kad tai neprivaloma. * Atsilyginus nors ir saldinių dėžute ar dar kokia smulkmena, užmezgami šiltesni santykiai su gydytoja. * Dovanėlė leidžia skambinti gydytojai į mobiliųjų telefoną, esant netikėtai situacijai, susitarti dėl vizito be eilės. Tada šalia dovanėlės atsilyginama ir nedidele pinigų suma (pas kai kuriuos specialistus eilės būna net pusę metų). * Pinigais atsilyginti ekonomiškai kartais labiau apsimoka, nes gydytojas, nors jam ir nepriklauso, konsultuoja mažame miestelyje, kur vaikų paprastai nekonsultuoja, tik suaugusiuosius, taigi susitaupo laikas ir kelionės išlaidos

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	15 d., o dabar, pavyzdžiui, yra kažkur balandis, ir ką tu turi daryti, tada jau skambiniesi asmeniškai į mobilų ir tariesi, žiūri, kur į tarpą įterpia, tu nelauki tų trijų mėnesių, tu nuperki ir saldinių dėžę ar arbatos čia, ir taip, aišku, suprantama, ar įdedi į vokelį ten tą 30 ar 50 eurų, žiūri kokia situacija, pavyzdžiui, mes dabar turi eiti pas akių, mes registravome praeitų metų, tiksliai datos negalėsiu pasakyti, kažkur spalio vidury, kažkur, o mūsų eilė bus tik gegužės mėnesį, mmmm, pas profesorį, kuris dirba su akimis (...) mes važiuojame į (...), bet jis vieną kart per mėnesį atvažiuoja į mano miestą (...) aš su juo susiskambinau asmeniškai, jis sakė priims, o juk į (...) vien nuvažiuoti ir vien konsultacija pas jį kainuoja 60 eurų, vien per dieną ir išvažiuoja kažkur apie 100 eurų. Vien ant kelionės susitaupys apie 30 eurų vietoje (...) ir priims, ir laukiam“ (Aar 3)	Gydytojui sutikus, ji atsilygina pinigais, tai jai ekonomiškai naudinga, nes susitaupo kelionės į didelį miestą išlaidos	

Vaiko interesų iškėlimas

Atlikusi tėvų, auginančių vaikus, turinčius negalią, bei specialistų pokalbių teminę analizę, nustačiau, kad šios potemės raišką atskleidžia trys objektai, kuriuos taip įvardijau: *tėvai; šeimos išitraukimo ir dalyvavimo svarba; bendravimo su vaiku, turinčiu negalią, ypatumai*. Pirmojo objekto *tėvai* pagrįstumą įrodo NTK Preambulės teiginys, kad „neįgaliesiems ir jų šeimos nariams turėtų būti užtikrinta būtina apsauga ir parama, kad šeimos galėtų prisidėti prie visapusiško ir lygiateisio neįgaliečių naudojimo-

si teisėmis“ (NTK, Preamble, p. 1–3). Remdamasi šiuo teiginiu, suprantu, kad tėvai daugeliu atvejų yra vaiko teisių užtikrinimo garantija, tad ir jiems turi būti „užtikrinta būtina apsauga ir parama“ (Ten pat). Mano supratimu, dažnai tik tėvai gali užtikrinti Konvencijos nuostatos „skatinti, apsaugoti ir užtikrinti visų neįgaliųjų visapusišką ir lygiateisį naudojimąsi visomis žmogaus teisėmis ir pagrindinėmis laisvėmis, taip pat skatinti pagarbą šių asmenų prigimtiniam orumui“ įgyvendinimą (NTK, 1 straipsnis, p. 3).

Nagrinėjant tėvų, kurie atstovauja vaikams, turintiems negalią, teises ir jų pačių teisių raišką teisės į sveikatą kontekste pirmiausia išryškėjo, kad tėvų kova už vaiko teises yra nuolatinė būsena: „Aš esu stipri, aš visą laiką kovoju, aš žinau savo teises, aš žinau, kas man priklauso, einu ir sakau tas“ (Aar 3). Galima daryti prielaidą, kad teisinę aplinką išmanantys tėvai tikslingiau naudojami sveikatos sistemos teikiamomis galimybėmis ir sudaro savo vaiko sveikatai bei raidai geriausias įmanomas sąlygas.

Tėvai (dažniausia mamos), kovojantys už savo vaikų teisę į sveikatą ir gyvenimo perspektyvą, būna arba stiprūs, arba jaučia psichologinės paramos poreikį. Mamų pasakojimai atskleidžia, kad tik stipri mama gali ramiai ir adekvačiai priimti su vaiko sveikata susijusius sprendimus: „Nu, aš esu tokia stipri, ramiai reaguojau į viską, sakau, jeigu pati nesusitvarkau, nesugebu, tada jau kreipiuosi“ (Aar 3). Galima daryti prielaidą, kad nuo mamos stiprybės priklauso vaiko gerovė. Tai patvirtina ir specialistas: „Pagrindinis terapeutas vaikui yra tėvai, tai, jeigu tėvai yra emociškai silpni, pavargę, tai vėlgi tas viskas persiduoda į vaiką“ (S 13). Kaip rodo atrinkti epizodai, daugelis tėvų, tiek jų pačių, tiek specialistų nuomone, jaučia psichologinės ir kitos psichosocialinės paramos poreikį. Mamų pasakojimai atskleidžia, kad psichologinės paramos, gimus vaikui, turinčiam negalią, dažniausia nesulaukė arba ji pasiūlyta po daugelio metų. Paramos poreikis yra tęstinis, palaikymas, ypač pradžioje, turi būti nuolatinis. Viena mama teigė, kad psichologinę paramą ji gavo lankydama savipagalbos grupes, visuomeninės organizacijos rūpesčiu jai suteikta ir individuali psichologinė pagalba:

„Ašėjau į savipagalbos grupes, nes tada iš, iš (...) atsikraustėm į (...), ir vat (...) dar nebuvo metų ir tiesiog, nu, man tikrai reikėjo kažkokios pagalbos, tai aš ir susiradau tą per (...) centrą, nes ten (...) vesdavo savipagalbos grupes, tai aš per ją, žodžiu, aš prie jos priėjau ir sakiau, kad man reikia psichologo. Jinai mane nukreipė ir tai, vat, padėjo ir (...) aš, ir gavau psichologo pagalbą, ir savipagalbos grupę. Tai vat, tai ir ilgai, ilgai lankiau, kol, kol nepradėjau dirbt jau, nes tada tiesiog jau ir fiziškai nebespėjau“ (Aar 4).

Pagalbos raišką papildė epizodas, kuriame detalai atskleidžiama, kad specialiosios žinios apie negalią, ligas neapsaugo nuo dvasinės krizės ir esant stresinei situacijai nelemia racionalaus mąstymo. Psichosocialinis palaikymas būtinas tėvams, medicinos, specialiosios pedagogikos ir kitų sričių specialistams:

„Visų sunkiausiai dirbti su specialistų vaikais, pavyzdžiui, gydytojų, spec. pedagogų, kitų. Pradinis būna atmetimas negalios, neigimas, nors patys mato tai, kaip yra, patys žino situaciją. Paskui, kiek man teko kalbėti su mama, kuri pati neurologė, dukrelė gimė su hemiplegija, CP, ji norėjo operuoti. Bet aš ir visa komanda dirbome su ta mergaite, po gimimo jau antrą parą pradėjome dirbti su ta mergaite ir jos mama. Tai sulaukdavome tokių klausimų, kas yra botulinas, nors pati neurologė. Sulaukdavome, kad reikės operuoti, nors vaikui yra ortikolis – kreivakaklystė. Jai buvo hemiplegija, tai reiškia vienos pusės pažeidimas, ir tai reiškia, kad su ja reikia dirbti, aiškiniesi, pats kartais, kaip specialistas, suabejodavai, ar čia tikrina mama, ar čia ką (...). Kiek vėliau aš klausiau tos pačios mamos, ar jūs čia tikrinote mus, kad užduodavote tokius neurologinius klausimus. Kiek ji pasakė, kad išties nežinojo, nes tai jos vaikas. Nors ir dirba neurologiniam skyriuje, pati, būdama neurologė, šios srities specialistė. Tiesiog ji pati suprato, kad nesuvokė, kad taip gali būti su jos vaiku“ (S 5).

Tiek medicininės, tiek psichologinės paramos poreikis išryškėja, kai tėvai, auginantys vaiką, turintį negalią, vėl laukiasi kūdikio. Baimė, nepasitikėjimas, įtampa lydi ne tik visą nėštumo laikotarpį, bet dar kurį laiką ir vaikeliui gimus („juk ir anksčiau gydytojai sakė, kad viskas tvarkoje“ [Aar 4]). Kad tėveliai atvyksta „pasimetę, nežino, ką daryti, klausia, ką daryti, tai va, tas toksai. Dauguma tėvų yra labai pavargę, kai pas mus atvažiuoja, dalis klientų, jie labai difencyvūs yra, labai bijo, atsiprašinėja“, – teigia ir specialistai (S 13). Tai akivaizdžiai įrodo tėvų teisių pažeidimą „ir jų šeimos nariams turėtų būti užtikrinta būtina apsauga ir parama, kad šeimos galėtų prisidėti prie visapusiško ir lygiateisio negaliųjų naudojimosi teisėmis“ (NTK, Preambulė, p. 1–3). Pateiktų epizodų teminė raiška atskleidė, kad tėvams nepakankamai prieinama psichologinė, psichosocialinė ir net medicininė parama. Panaši situacijos raiška matoma ir pasakojimų epizoduose. Kita vertus, yra situacijų, kai mamos sulaukė paramos, ją vertina ir ja džiaugiasi:

„Apmokino, kaip reikia su vaiku elgtis, kaip mankštinti, kasdien pati mankštindavau po dvi valandas, ten logopedas apmokino, dariau pratimus su kvėpavimu, su viskuo, ta papildoma stimuliacija, kad, nu, nes, jeigu jinai nemokėjo ploti rankutėm, siekti žaisliukų, tai jinai po pirmo jau pabuvimo, tų dviejų savičių, pradėjo jau barškinti“ (Aar 4).

Epizodų teminė analizė išryškino dar vieną problemą, susijusią su medicinine pagalba tėvams. Pasakojimų epizodai atskleidžia, kad gydytojai linkę padėti tėvams tik tiek, kiek tai siejasi su gydymu. Mamos žodžiais tariant, „atgaivinti tą kažkokį ten, kažką, vat, išoperuoti“:

„Na, atvirai sakant, nebuvo. Kalbėti asmeniškai mum tos pagalbos nebuvo iš tikrųjų. Kaip susitaikyti, kaip į tai žiūrėti. Ir jos kažkaip labai tikėjausi, gal ir

iš šeimos gydytojos, ir, nu tas toks, kaip aš galvoju, nu, ligoninė, nu, vis tiek. Ir gydytojo vis tiek ta pirmoji informacija, vat, kad ta negalia yra. Taip ji buvo, bet ji buvo daugiau žmogiška. Vat, toks kažkoks, kad ji yra, vis tik yra toks, kad ir, na, gydytojų, na, toks kaip ir pralaimėjimas, kad vis tik yra ir kad mes nieko negalim, vat, taip imti ir padaryti. Vat, ir atgaivinti tą kažkokį ten, kažką, vat, išoperuoti ar išmokyti. Kad kaip tai priimti, nebuvo to. Ir su tuo nesusidūrėme, vat, tikrai, kaip priimti negalią, vat, tos informacijos negavom“ (Aar 2).

Jeigu gydytojas to negali padaryti, jis netaiko alternatyvių pagalbos metodų, tokių kaip tėvų informavimas, psichologinis palaikymas, vaiko raidos ir sveikatos prognozavimas, ko tikisi tėvai. Kita vertus, pokalbiuose išryškėjo ir kontrastinės situacijos, kai specialistai kartu su tėvais nustatinėja vaiko terapijos tikslus, aptaria rezultatus, specialistas džiaugiasi tėvų išprusimu, vaiko negalios suvokimu ir su tėvais bendrauja kaip su lygiaverčiais partneriais.

Gydytojų požiūris į negalią tik kaip į ligą nesuderinamas su Konvencijoje pateikta negalios samprata, kad neįgalumas atsiranda dėl asmenų, turinčių sveikatos sutrikimų, ir požiūrio bei aplinkos sudaromų kliūčių sąveikos (NTK). Gydytojo požiūris į jo, kaip mediko, funkcijas susiaurina tėvų galimybes ir teises gauti visavertę pagalbą.

Mąstant sistemiskai, objektas *šeimos dalyvavimo ir įsitraukimo svarba* yra sudėtinis objekto *tėvai* elementas. Gilinantis į Konvencijos teminę analizę, logiška būtų buvę abiejų objektų raišką analizuoti kartu, nes abu jie remiasi tais pačiais Konvencijos straipsniais (plg. poskyrį „Tėvai“). Atskiriau šiuos du objektus, siekdama išsamiau atskleisti aktyvių tėvų pozicijas, jų teminį spektrą, siekdama suprasti, kaip aktyvūs tėvai akcentuoja vaiko interesus, kaip jiems sekasi, su kokiais sunkumais susiduria ir kaip tai užtikrina vaiko teisių į sveikatos priežiūrą įgyvendinimą.

Kaip rodo atrinktų epizodų turinys, svarbus aspektas įgyvendinat vaikų, turinčių negalią, teises, yra aktyvių tėvų parama ne tokiems aktyviems tėvams, kurie dažnai yra „palūžę“ ir tokia jų savijauta trunka ne vienerius metus. Depresyvi, neryžtinga mamos būseną trukdo jai suvokti realią situaciją, bendradarbiauti su medikais, priimti vaikui naudingus sprendimus, kitaip tariant, tokia mamos savijauta yra kliūtis vaiko raidai ir sveikatai. Medikų pateiktos informacijos mama paprastai nepriima, ja nepasitiki, neigia, tad vaikas atsiduria savotiškoje įkaito situacijoje ir šįkart tai lemia ne medikų požiūris, o tėvų pasyvumas. Šeimos tėvas yra „kažkur“, gal tyliai kenčia, gal uždriba šeimai pinigų, kurių reikia vaiko gydymui ir pragyvenimui. Mama yra šalia, labai išgyvena dėl situacijos, vienos mamos teigimu, yra palūžusi, nesugeba priimti gydytojų siūlomų išeičių, netiki pagalbos veiksmingumu, bijo, kad bus blogiau. Kaip galima suprasti iš žemiau pateikto epizodo, aktyvių tėvų patirtimi paremtas patarimas ir jų pasiekti rezultatai yra tai, kas gali pakeisti situaciją ir priversti mamą susimąstyti, pradėti tikėti ateitimi, kartu ginti savo vaiko teises į sveikatą:

„Bet žinau tokių mamų, kurios palūžta, jos baisiai palūžta, sakau, mes būname tose rehabilitacijose, ten kitos mamos, Jėzau, ten vaiko viena akis važiuoja, ir ten

jos puola į paniką, isteriją, jos nesuvokia, pavyzdžiui, ir jos nenori suvokti vaiko diagnozės. Reikia nebijoti sužinoti tiesą, tada, kai tu žinai tiesą, tada tu gali imtis kažkokių veiksmų, kažką daryti, o joms pasako tiesą, jos nepriima tos psichologinės pagalbos, joms reikėtų, pavyzdžiui, kad jos sugebėtų priimti priimti tą, kaip aš sakau, tą blogą dalyką, išmokinti, būtent jas tą priimti, nes jos, kitos nemoka ir tikrai yra tų mamų tokių silpnų, pavyzdžiui, ir sakau, pavyzdžiui, jos vaikas, nesakysiu vardą ten, pavardės ten tos mamytės, ji sužinojo ten diagnozę, pasakė, kad kojas būtinai ten operuoti, kitaip nebus, tikrai nevaikščios, nes tas vaikas keturi metai ten, kaip aš sakau, medinėse kojose gyvenęs, visas langetėse, nebuvo išimtas, grynai perkreiptas grynai, ten išviso. Ji operacijos nedaro, nes bijo, jeigu tu žinai, kad tau nėra, niekas nepadedą, tu rizikuok, aš jai sakau, ko tu lauki, sakau, aš puikiai žinau, ką tu padarysi iki šešių metų, kaip mums daktaras yra pasakęs, ką tu iki šešių metų įdėsi, tas ir bus, nes tos sausgyslės traukiasi, jas nuolat reikia mankštinti, visą laiką kažką daryti. Joms pasakė, kad tikrai reikės operacijos, ir pasakė, o jinai nedarė. Ji klausia mano nuomonės, o ką tu darytum, nu, žinai, ir pikta ant tokios mamos, aš jai taip ir aiškinu, tu esi mama, aš, turėdama tokį vaiką kaip tavo, daryčiau viską, jeigu tu matai, kad jam yra blogiau. Ji klausia manęs nuomonės, aš jai tiesiai šviesiai pasakiau, tu esi mama, tu turi būti stipri, susiimti į rankas. Aš jai suteikiau tą psichologinę pagalbą, aš pasakiau savo situaciją, kaip man buvo, išpasakojau savo istoriją. Tada jinai jau kažką pradėjo, sakė, reikės pasikalbėti su vyru, kažką nuspręsti“ (Aar 3).

Kitas išryškėjęs aspektas – mamos aktyvumas priešpriešinamas gydytojo pesimizmui – remiasi specialisto pasakojimu, kur pateikiamas pavyzdys, kai aktyvūs, daug su vaiku dirbantys tėvai paneigia gydytojo prognozes, kad vaikas nesėdės ir apskritai nebus pajėgus ką nors veikti:

„Kurių vaikai turi sunkią negalią, daugumos tėvai daug dirba. Galbūt yra tik vienetai, kurie neskiria to laiko, bet tai turi labai daug įtakos vaiko gyvenimo kokybei, ką jie gali pasiekti ateityje. Reikia pagirti tėvelius, kad jie užsispiria ir dirba, kartais gydytojai būna, kad nuteikia pesimistiškai, ir kad jūs čia nieko nesitikėkite, kad kažkas bus geriau. O atvažiuoja mama ir sako: mums sakė, kad mes nesėdėsime ir nieko nedarysime, o mes, štai, jau dirbame diena iš dienos, važiuojame ten ir ten, namuose, eina specialistai į namus dirbti, darželyje dirba, mokykloje taip pat. Tai štai, mes jau ir sėdime, ir su rankomis galime žaisti, susiimti daiktus“ (S 2).

Specialisto nuomone, iš tokių tėvų galima pasimokyti ne tik tikėjimo vaiku, bet ir pasisemti naujų žinių, nes tokie tėvai viskuo domisi, išbando naujoves. Specialisto teigimu, norint konkrečių rezultatų, reikia dirbti ne tik su vaiku, bet ir su jo tėvais, juos motyvuoti, palaikyti, paskatinti. Kaip teigia specialistas, „nes visur šalia eina psichologiniai dalykai“ (S 2). Būtent gydytojos paskatinta mama pabaigė masažo kursą:

„Jinai sako, labai gerai, pati ir darytum, aš tik parodyčiau dar kokius daryti, o, sako, tą kineziterapiją aš parodau tau, ką daryt, kokias priemones susipirkt“ (Aar 17). Taip mama įveikė tiek finansinius apribojimus (valstybė skiria ribotą skaičių procedūrų, pirkti mamai per brangu), tiek geografinės aplinkos nulemtumą (šeima gyvena toli nuo pagalbos teikimo vietų). Tėvų aktyvumas, išeičių paieška padeda įveikti daugelį kliūčių, susijusių su vaiko sveikata ir gerove, neigia gydytojų prognozes.

Aktyvūs tėvai suvokia, kad neužtenka tik kovoti už savo vaiko teises. Yra tėvų, kurie ne tik kovoja už savo vaiko ir šeimos gerovę, bet siekia sisteminių pokyčių:

„Nors sakau, kai po to posto iš poliklinikos, tai skambino vedėja sekančią dieną, atsiprašinėjo už darbuotojus, nu, ir sako, aš pažymėsiu prie jūsų pavardės, kad dabar tikrai matytų ten, nu, ne toks mano tikslas, nu“ (Aar 4).

Dažniausia pasiekti sisteminių pokyčių nelengva. Nors mama norėtų, kad keistųsi visa sistema, tiek gydytojai, tiek ministerijų valdininkai linkę paramą teikti „triukšmaujančiai“ mamai. Pokyčių yra, bet jie ne tokie, kokių mama tikėjosi, į problemą žiūrima siaurai, nemąstoma sistemiškai, nėra esminių pokyčių. Tikėtina, kad iš dalies tai nulemta finansinių apribojimų, bet rentgeno pavyzdys rodo, kad ne vien:

„Reiškia, po pirmo skandalo tai net nebuvo neįgaliajam priparkuot. Tai po pirmo skandalo jie pastatė ženklą, savivaldybė, kad kelios čia vietos. Nu, dabar įrengė tą kėliklį, kuris kelia iki pirmo, tiktai tuos kelis laiptus, kiek ten šešios ar septynios pakopos, nu, viskas. Toliau jie bando, ale, pritaikyti, nu, pačią paslaugą. Rentgeną nukėlė į apačią. Bet gerai, pavyzdžiui, va, buvo kaip tik plaučių uždegimas, darė, nu, niekas gi man nepadeda kilnot, tai nieko, vėl pats keli“ (Aar 4).

Specialistai nelinkę gilintis ir svetimio skausmo suprasti. Po poliklinikos vedėjos atsiprašymų ir paslaugos prieinamumo „užtikrinimo“, abejotina, kad rentgeno specialistai specialiai nepadėtų mamai užkelti ir nukelti vaiko. Tikėtina, kad jie tiesiog nepakankamai suvokia situaciją.

Atlikta analizė leidžia manyti, kad aktyvūs tėvai gali padėti ne tik sau, savo vaikui, bet ir kitiems – ne tokiems stipriems tėvams. Aktyvūs tėvai gali paneigti pesimistines gydytojų prognozes. Būtent jie keičia sistemą. Tačiau daugeliui tėvų reikia nuolatinės psichosocialinės paramos ir palaikymo. Kitu atveju vaiko teisės į sveikatą ribojamos.

Bendravimo su vaiku, turinčiu negalią, ypatumai

Kaip bendraujama su vaiku, turinčiu negalią? Specialistų bendravimas orientuotas į vaiko ir tėvų teisinį palaikymą ar kaip tik priešingai – pažeidžia jų teises? Kaip specialisto ir vaiko bendravimas leidžia pasiekti aukščiausią įmanomą sveikatos lygį? Atspirties taškas, analizuojant bendravimo ypatumus, neatsiejamas nuo Konvencijos turinio teminės analizės rezultatų ir aprašytas jos skyriuje „Vaiko interesų iškėlimas“.

Objektas *bendravimo su vaiku, turinčiu negalią, ypatumai* yra potemės „Vaiko interesų iškėlimas“ sudėtinė dalis. Bendraujant gali būti iškeliama arba ignoruojami, pažeidžiami vaiko interesai. Bendravimo su vaiku, turinčiu negalią, teisės į sveikatą aspektu analizei atrinkta 14 epizodų, atitinkančių analizuojamą tematiką (po keturis epizodus iš pokalbių su gydytojais ir socialiniais darbuotojais, du epizodai – iš pokalbių su mamomis, auginančiomis vaikus, turinčius negalią, po vieną – iš pokalbių su logopedu, slaugytoju ir kineziterapeutu). Analizuojant atrinktų epizodų teminę raišką, pastebėta, kad vaikui, turinčiam negalią, visada reikia skirti daugiau dėmesio ir laiko, ypač pirminės apžiūros metu. Specialistų teigimu, svarbu turėti pirminės informacijos, kokie yra vaiko bendravimo ypatumai. Vaiko teisės į sveikatą aspektu toks specialistų požiūris užtikrina vaiko teises, paisoma jo interesų:

„Bet tu vis tiek stebi, kaip tėvai elgiasi su vaiku. Tai vieni yra, pavyzdžiui, mažesni vaikai, tai tikrai pasikviečiam ir mamą, ir tėtį, jeigu matome, kad to reikia. Jeigu yra vyresni arba jiems galbūt nebūtinai reikia, kad būtent mama ir tėtis būtų, tai tu vis tiek stebi, ar jisai nori prisiglausti, ar jisai nori apkabinimo, jeigu ten yra vaikas ar asmuo taktiškai defensyvus, tu turi tai jau iš anksto žinoti, tai tu tikrai nepulsi jo iš nugaros apkabinti, nes gali sukelti tiesiog isteriką. Tai yra labai [pauzė] retai, dažniausiai, kas veikia, tai tokie apkabinimai stiprūs, tu juos vis tiek šnekini ir tą galvą paglostai, nu, įvairiai, individualiai žiūri. Būna, kiti nusiramina pasūpavus, kiti, tarkim, šiek tiek bijo gyvūno, nu, tai žinai, aš čia tave apsaugosiu. Būna, nori paliesti, bet bijo, tai, sakau, su mano ranka paglostyk, bet šiaip, sakau, daug nusižiūrim nuo tėvų, kaip elgiasi su vaiku. Tai ta prasme, jeigu tu atkartoji tėvų elgesį, tai dažniausiai jie greičiau nurimsta, bet labai jau taip kartais būna, kad tų vaikų, jau tu labai mamiškai pasijauti, bet įvairių tų situacijų būna, pašnekini, bet dažniausiai būna tie tokie apkabinimai, rankos spustelėjimai, aš su tavim būsiu, aš šalia. Dažnai vis tiek, kai tu sakai, jei kartais negirdi ar nenori girdėti [pauzė] tai vis tiek, kad jaustų, bent spusteli ranką, spusteli petį, bent jau visą laiką esi šalia. Ir tada specialisto atsakomybė, kad tu tikrai būtum visada šalia, ir neleistum, kad niekada kas nors atsitiktų, nes tada gali prarasti pasitikėjimą ir ateityje tiek tau, tiek klientui bus ne kažkas“ (S 13).

Tiek kai kurie specialistai, tiek kai kurios mamos su vaikais, turinčiais bendravimo sunkumų, susijusius klausimus linkę spręsti autoritariškai, pavyzdžiui, rinktis specialistą vyrą, kad vaikas labiau klausytų, būtų drausmingesnis. Iš kai kurių specialistų pasakojimų galima suprasti, kad jiems svarbu užmegzti kontaktą, nes vaikas, turintis negalią, gali būti agresyvus (nekalbama apie tai, kad vaikas gali būti jautrus, nukentėti per apžiūrą ar negauti tinkamo gydymo). Tokią situaciją įvardyčiau kaip autoritarizmu paremtą bendravimą:

„...skiri daugiau dėmesio. Jo, būtinai dėmesio (...). Pirmai apžiūrai daugiau skiri laiko. Tai pirma. Antra – kontaktas su pacientu su neįgalumu. Jis gali nekalbėti. Jis gali būti psichiškai būt atsilikęs. Jis gali būti agresyvus. Nevalingi judesiai. Tai visuomet reikia žinoti, koksai yra invalidumas, kas jam“ (S 31).

„Kitos mamos nori, kad su jų vaikais dirbtų vyras, vien todėl, kad vaikas jaustų discipliną, labiau klausytų“ (S 2).

Kai kurie pasakojimų epizodai atskleidžia, kad vaikams, turintiems negalią, dėl bendravimo su jais ypatumų būtinos išskirtinės sąlygos. Panašios vaikų bendravimo problemos, panašūs ir mamų sprendimų būdai, skiriasi tik strategijos. Viename iš epizodų mama išeities ieško ašarodama, eina pas skyriaus vadovą prašyti, kad vaikas išimties tvarka būtų paguldytas į stacionarą apžiūrai (pasakoja gydytoja):

„...berniukas, sergantis autizmu, atbėga, mamytė sako, jam turbūt ausį skauda, bet loristo neprisileidžia, nieko nei prisiliesti, sako, nu, bet už galvos susiėmęs, šiaip blogai, taip jiems reikia kompą padaryti, galvos tomografiją, nu, ir žodžiu, vos neapsiašarojus pas mane, nežinau, kaip iš tikrųjų ten su siuntimu, turint šeimos gydytojo (...) bandymas loristui jį parodyt tas keturias dienas, mes tiesiog (...) visa situacija dėl negalės ir tiesiog (...) man atsiunčia planiškai į skyrių tenais, ten padarė, nuėjo į skyrių, paprašė vadovo, kad priimtų, kad paguldytų“ (S 32).

Kitame pasakojimo epizode atsiskleidžia, kaip mama iš anksto paruošia vaiką procedūrai, parodydama jam internete surastą vaizdo medžiagą, išsamiai apie ją papasakoja. Be to, ji kruopščiai atsirenka gydytojus. Jos atrankos kriterijus – medikai, kurie moka bendrauti su vaikais, turinčiais negalią. Dažniausia mama tokius specialistus suranda mokamas paslaugas teikiančiose gydymo institucijose. Taip ji saugo savo ir savo vaiko orumą:

„...dabar, kai reikėjo eiti plaučius prasišviesti, gyvenime nesišvietė, tai po šitos gydytojos sako, eisiu, būtinai eisiu, o jinai klausia, o kaip ten yra, nu, aš jai per *Facebook* įvedžiau, parodžiau, kokia ten aparatūra yra, kaip ten atsistot, parodžiau namie, ją ruošiau tam, o kas ten bus, vyras ar moteris, aš nežinau, sakau, nu, mes pasiėmėme tą siuntimą, rezidentas ten, matyt, sėdėjo, nu, labas, sako, matau, kad ji įsitempus, aš sakau, nu, išeinu aš (...), aš išėjau, bet ji nesuprato tikriausiai, nu, aš už durų stoviu ir galvoju, nu, ar dabar ji vėl pradės rėkt ar pabėgs, ar nenusirengs, bet tylą, jei tylu, reiškias gerai, viskas tvarkoj, girdžiu, sako, apsirenk, nu, kad viskas tvarkoj galvoju, vėl gerai, išeina, sako, aš persišviečiau, nebaisu, aš noriu dar, aš negaliu paaiškinti, kad dažnai negali, ji apsikabino, džiaugėsi, bet ten buvo medikas, kuris mokėjo prieit, moka prieit (...) ir kai reikia kur eiti, pirmiausia einu, domiuosi, koks gydytojas, pas kokį gydytoją eiti. Sakau, tas priėjimas turi būti tų neįgaliųjų vaikų, jau kad, nu, sakykim, kad

jau pakalbu su kitom mamom, nu, kad mes esam nusikaltusios jau, kad turim tokius vaikus, prieš tuos medikus, kaltos, kaltos ir kaltos, ir tik nežinom, dėl ko mes čia kaltos, kad, maždaug, tu turi tokį vaiką ir, maždaug, ko tu čia landžioji, ko tu čia išvis aplamai vaikštai, ko tu ieškai, pagalbos kažkokios tai, nes tu neverta to ir tavo vaikas, nu, taaaaaaai ir visą laiką, sakau, ieškau tų medikų“ (Aar 17).

Žemiau pateiktas pasakojimo epizodas iliustruoja, kad su vaikais, turinčiais sunkią negalią, bendraujančiam specialistui ypač svarbu turėti specialiųjų žinių ir profesinės nuovokos. Specialistės pateikti pavyzdžiai apie šalmus epilepsija sergantiems vaikams ir raudoną plastikinį namą berniukui, kuris esant agresijos priepuoliams žaloja save ir kitus, įrodo žinių ir profesinės nuovokos svarbą:

„Tu, kaip specialistas, privalai žinoti, kokie yra epilepsijos požymiai. Jie gali būti labai paprasčiausi iki akių užvertimo, iki pabalimo, iki mėlynavimo, drebulio, nes, jeigu tu nepastebėsi laiku epilepsijos priepuolius, tas vaikas gali bet kada numirti. Tu turi numatyti, jie nori vaikščioti, kad ir kaip sunkiai jie vaikščiotų, jie nori bėgioti. Tu turi numatyti tą kritimą, man tikrai teko ne kartą skaudžiai išgyventi: ir galvą prasiskėlė, ir lūpą prasiskėlė, buvo čia sumastę kai kuriems vaikam tokius šalmus uždėti, bet jiems yra tragedija, kažkaip tai nėjo pritaikyti, mes turėjom tokį berniuką, kuriam specialiai buvo nupirktas toks namas plastmasinis grupėj, kad jis ten būtų, nepatiko spalva, paėmė raudoną spalvą. Tas vaikas, turintis negalią, jisai rėkdavo, šaukdavo, užeidavo tokie agresijos priepuoliai, kurie buvo tiesiog neprognozuojami, jis galėdavo perkąsti, jis galėdavo tau galvą perdaužti, kas rankoj, tas tas dėdavo galvoj grupei vaikų, jis visus kandžios, spardys, daužys, mėtys, draskys ir tai kasdienybė, tai yra kasdienybė, tai yra vaikai, kurie turi protinę ir fizinę negalią, ir, kaip visada, aš kartojuosi, jiems eina epilepsija. Tai va, žinių reikia daug, nes tai yra vaikai, tai nesuaugę žmonės. Ir jie niekada nepasisako“ (S 6).

Kai kurie pasakojimų epizodai yra išskirtiniai, rodantys specialistų kūrybiškumą ir sėkmę bendraujant su vaikais, turinčiais sunkią negalią ir bendravimo sunkumų. Viena iš pasakojimo epizodų specialistas pasakoja, kad pirmiausia jis siekia įgyti vaiko pasitikėjimą ir tik tada galvoja apie veiklą ir rezultatus. Specialisto nuomone, jeigu vaikas jausis saugus, jis norės dirbti su specialistu, kol vaikas nepasitikės specialistu, tol nereikėtų tikėtis rezultatų. Pasitikėjimo siekiama įvairiais būdais, viena pagrindinių strategijų – pagarba vaikui, jo asmenybei reiškiamą nuoširdžiai bendraujant:

„...aš stengiuosi vis tiek orientuotis į ryšį su klientu, jį stiprinti ir tada jau papildomas veiklas įvedinėti. Tada aš jau klientą rišu ne prie vandens, gyvūno, o prie savęs, paskui jau mes kartu, tikrai yra darbas vandeny, tikrai yra, kurie bijo vandens. Tada tu mokini: „Tu nebijok, aš stiprus, aš tave išlaikysiu, aš tave pakelsiu,

aš tavęs nepaleisiu.“ Ir tokie variantai, kai labai bijo. Šiaip, sakau, tas darbas yra labai artimas. Jūs jau, kaip matėt, klientas yra visada šalia tavęs, uhummm. Specialistai dažnai yra pripratę dirbti kaip dabar, mes sėdim – per stalą atstumas, kad ir žaidimo kažkokios terapijos, mes pripratę dirbti betarpiškai, mes visą laiką esam šalia – ir veidas, ir rankos, ir kojos, yra tam tikri niuansai, kai tu vis tiek esi atsakingas, kad visiškai viską gali pakeisti, nes kitaip jis nenorės su tavim dirbti. Jeigu tu kažką parodysi, ir nepatiks. Nu, toks labai [pauzė], nu, žodžiu, jeigu šypsosi, viskas yra gerai“ (S 13).

Tai atskleidžia dar vienas epizodas, kai logopedė, pastebėjusi, kad vaikas geriausiai dirba sėdėdamas ant stalo, prisitaikė prie jo poreikių, taigi sėkmingai išnaudojo šį momentą ir pasiekė rezultatą:

„Vat, pavyzdžiui, turiu šiuo metu berniuką, trejų metų, kol aš suradau vietą, kur jisai dirba, tai čia buvo didelis galvos skausmas, o jisai geriausiai dirbo užlipęs ant stalo. Aišku, tai gal ir nebūtų labai saugu, na, tai nėra saugu vaikui sėdėti ant stalo, bet aš leidžiu jam atsisėsti, ir jis tada, žinokit, visus man darbus padaro. Ten nuo pačio nesudėtingiausio iki, iki paties sudėtingiausio“ (S 11).

Tai kontrastas epizodui, kur drausmės klausimai sprendžiami pasitelkus specialistą vyrą. Analizuotas epizodas (S 13) atskleidžia dar vieną komunikacijos su vaiku, turinčiu bendravimo sunkumų, metodą – tėvų elgesio atkartojimą. Specialistas pastebėjo, kad vaikas greičiau pasijus saugus ir ims pasitikėti specialistu, kai šis elgsis taip pat, kaip jo tėvai: taip pat kalbės, ramins, skatins, guos. Tėvų elgesio atkartojimo metodas papildomas kitu metodu, kuris specialisto įvardytas kaip „mamiškas“ (švelnumo ir meilės demonstravimas pacientui). Viename iš pasakojimų specialistė dalijasi, kad jai dažnai tenka dirbti su nemotyvuotais ir nusivylusiais vaikais, kurie nesupranta kineziterapijos prasmės, nes yra arba pavargę, arba tiesiog ja netiki, nes nemato greito rezultato. Specialistė tokių vaikų motyvaciją stiprina kineziterapiją „apvilkdama“ žaidimu. Kitaip tariant, žaidimu „maskuojama“ gydomoji veikla. Specialistė į procesą įvelgia kūrybiškai, siekia jį pajavairinti, kad būtų įdomus, spalvingas. Dar viena kineziterapijos pakraipa – kineziterapijos derinimas su žaidimų terapija. Pastebėję specialistės sėkmę, jos patirtį mielai perėmė ir kolegos:

„Dažniausiai mano klientai yra šioje grupėje, taipogi tenka dirbti ir su fizine negalią turinčiais asmenimis, nes, umm, kartais, ypatingai cerebrinis paralyžius, būna tiesiog, kai jie pavargę ir nebemotyvuoti daryti įprastines fizines veiklas, tarkime, kineziterapiją. Šių paslaugų jie gauna tikrai daug, tai tos klasikinės, tradicinės, tai mes formuojame užsiėmimus dailės užsiėmimų, kambarys sensorinės integracijos, kurie yra daugiau, kaip mes sakom, užslėpti, kad tu darai vieną veiksmą, o iš tikrųjų darai kitą. Fizinį kūną lavini, nu, bet tai yra nepastebimai, ir

tada motyvacija yra didesnė. Kitas variantas, kai yra labai maži vaikai, tai faktas, kad jie nesportuoja, neturi motyvacijos visiškai, nes jie net nesuvokia, kad jiems tai dienai to reikia. [Pauzė] Formuojam užsiėmimus kaip žaidimų terapiją. Tai aš daugiau tokiuose esu, kaip sugalvoti, kaip įdomiau, kaip spalvočiau padaryti, ar piešti kažką, ar lipdyti. Tai, kad veikti ir stambioji, ir smulkioji motorika per žaidimą. Kad kuo daugiau to žaidimo būtų. Ir vaikinai taip pat mūsų dirba, kad kuo daugiau būtų žaidimo ir kad tas žaidimas šiek tiek maskuotų tą veiklą gydomąją“ (S 13).

Tėvus suprantantis specialistas patiria sėkmę, nors tenka bendrauti su pavargusiais ir pretenzingais tėvais. Specialistės nuomone, nepagrįstų pretenzijų priežastis – chroniškas tėvų nuovargis, lemiantis instinktyvų tėvų norą apsiginti, kovoti. Tokiam tėvų nusiteikimui priešpriešinamas švelnumas ir pasiūlymas spręsti problemą. Bendravimas su tėvais, kalbėjimasis su jais, įtraukimas į veiklą leidžia tiek tėvams, tiek specialistei geriau suvokti problemas ir jas spręsti, nes, specialistės nuomone, reikia gerbti tėvų patirtis: „Iš kiekvienos tėvų patirties galima parašyti romaną“:

„Pirmas jau... jau net iš pokalbio gali matyti, kad jau yra pretenzija. Ir jinai yra todėl, kad jie yra chroniškai pavargę. Pavargę, tiesiog nuo kiekvienos situacijos, nuo, nuo visko. Turiu save apginti, turiu kažką kovoti. O čia, čia nereikia kovoti ir čia yra tokia nuostaba, kad kovot nereikia. Ir vau! Pabando kovot, tu labai švelniai sureaguoji, visi švelniai sureaguojam, išsprendžiam problemą. Pabando vėl kovoti, vėl pamato, kad, nu, visi (juokiasi), visi švelniai sureagavo. Ir taip – vau! Kaip čia dabar? Nieks nesimuša su manim (juokiasi). Tai vat, tai, tai tas, khe, manau, yra svarbiausia, kad įtraukti į kooperaciją ir, ir, aišku, kuo daugiau šnekėtis. Nes jie visi labai nori kalbėtis. Nes tikrai, visų jų patirtys yra tikrai... atrodo, romaną galima parašyti (juokiasi)“ (S 20).

Kitame pasakojimo epizode galima įžvelgti tarsi pozityvią gydytojos strategiją niekada nekonfliktuoti su vaiku, turinčiu negalią, ir jo tėvais. Gydytojos teigimu, ji siekia „tėvams neardyti žaizdos“ ir džiaugiasi kiekvienu su vaiku susijusiu teigiamu rezultatu. Gydytoja su kiekvienu pacientu šiltai bendrauja jam nepataikaudama. Jos teigimu, pacientai ją myli ir noriai pas ją lankosi. Gydytoja niekada ant vaikų, turinčių negalią, nerėkia, nors tenka būti ir apseilėtai, ir nukentėti fiziškai. Labai retai, bet kartais, kaip teigia gydytoja, tenka pakelti balsą kalbant su mama. Kaip pasiteisinimą pateikia pavyzdį, kad kiti medikai ant tokių vaikų šaukia. Labiau įsigilinus į gydytojos teiginius, pastebima prieštaraivimų. Gydytojos teigimu, tėvai, auginantys vaiką, turintį negalią, į jį žvelgia kaip „kreivą veidrodį“. Be abejo, gali taip būti. Galima sutikti su gydytojos teigimu, kad tėvai nori savo vaiką apsaugoti. O kuris tėvas to nenori? Gydytojos teigimu, tėvai nori parodyti visuomenei, kad viskas ne taip jau blogai. Analizuojant tokius gydytojos pasisakymus sunku betikėti jos užuojauta, imi abejoti, kad gydytojai

vaikas, turintis negalią, jo tėvai verti nuoširdumo ir su jais galima bendradarbiauti. Gydytoja kelis kartus apibūdindama vaiką, turintį negalią, pavartoja nenorminę leksiką. Jos vartojama leksika, kuria apibūdina vaikus, turinčius negalią, kelia abejonių, kad ji pripažįsta, jog ir neigiamam vaikui svarbus orumas: „psichiniu atsilikimu vystyme“, „daunas“, „idiotas“, „daunas, kuris yra šiek tiek geresnis“, „be dauno yra daug visokių“. Gydytojos deklaruojamą nekonfliktinę strategiją siečiau ne su pagarba vaikui, turinčiam negalią, jo teisėms, o su asmeniniu gydytojos saugumu, konformizmu:

„Pirmiausia kiekvienas medikas arba kiekvienas gydytojas turi reikalą su žmogum, kuris, na, ir, pavyzdžiui, su psichiniu atsilikimu vystyme. Visi tie chromosominiai susirgimai. Arba psichiniai susirgimai (...). Na, ir kas (...) yra žmonės, kurie tie tėvai, kurie pagimdė vaiką su psichine liga, plius dar ir kita patologija, jie savo vaiką suvokia visiškai kitaip, pas juos yra kreivas veidrodis ir didžioji dalis tėvų savo vaiką nori, va, tą psichiškai kitoki kaip ir savo globa apsaugoti ir apsaugoti, ir prieš visuomenę nori parodyti, kad ne taip viskas blogai, kaip iš tikrųjų viskas yra, ir tu tai turi suvokti, irgi taip pat tu turi tą žaizdą neardyti tėvams ir kiekvienam pozityviam rezultatui turi būti džiaugtis kartu su jais, jiems tai labai svarbu, ir, jeigu, pavyzdžiui, ateina pas tave daunas (...), kuris nekalba, kuris idiotas, ir daunas, kuris yra šiek tiek geresnis, jis turi tik silpnaprotystę, bet jis kalba, jis kažką mąsto, jis gali kažką atsakyti, na, kažkokius jausmus rodo, bet jie visi šiek tiek agresyvūs, jiems turi būti toks ypatingas, specifinis priėjimas, jeigu apie dauną kalbėsime, be dauno, yra daug visokių, niekada nereikia pataikauti jiems, bet normaliai tu turi parodyti savo šilumą jiems ir man, pavyzdžiui, kažkaip sekasi su jais, ir jie eina, jie laukia net, kada reikės ateiti pas (...), užaina į kabinetą su šypsena, eina pas tave, jie labai, jeigu pas juos švelnumas, jie labai pilni meilės, pradeda tave bučiuoti, glostyti, kiti kažkaip, nu, kaip čia, taip seiles čia varvina, o tu turi priimti visa tai, nors aš pagal save dušėje pikta teta, iš esmės pagal natūrą (juokiasi), nu, bet va, bet koks pacientas, išlepintas ten vaikas manęs visai neerzina, niekada, nes... nu, gal dėl to, kad specialybė tokia, vat, niekada, klykia, spardosi, šaukia jis, žinai, kiek pas mane pilvas su mėlynėmis pilnas, žinai, kaip stumdo mane, bet niekada, aš galiu ant motinos užrėkti kitą kartą, bet niekada ant vaiko, bet yra kiti, va, rėkia“ (S 31).

Kitas pasakojimo epizodas atskleidžia gydytojos patirtį, dirbant burnos ertmės chirurgijoje, atliekant operacijas vaikams, turintiems sunkią negalią. Gydytoja prie tokių pacientų niekaip negali priprasti. Ji stengiasi nematyti visumos (vaiko, turinčio negalią), žiūri tik į burnos ertmę, bet jai vis tiek šlykštu, nes vaikai, maitinami pro zondą, negali valyti dantų, burnoje yra daug gleivių, smirda. Turbūt esminė problema, gydytojos žodžiais tariant, yra nenoras ar negebėjimas „matyti visumos“. Kalbant Konvencijos terminais, „neįgalumas atsiranda dėl asmenų, turinčių sveikatos sutrikimų, ir požiūrio

bei aplinkos sudaromų kliūčių sąveikos“. Gydytoja, akcentuodama sveikatos sutrikimų pasekmes, apskritai susiaurina negalios suvokimą:

„...bet vis vien nepripranti. Ne. Nea. Labai sunku. Na, stengiuos. Žiūrėti ne kaip į visumą. Tik į burnos ertmę. Smirda baisiai. Tu neįsivaizduoji. Ten tokios gleivės, viskas. Jie gi negali valyti dantų. Kai kurie nesukramto to maisto. Jie tik per zondą maitinasi. Na uff [rodo šleikštulį]“ (S 29).

Bendravimas su vaiku, turinčiu negalią, neretai yra sudėtingas procesas ir tik bendradarbiaujant su tėvais, dirbant kūrybiškai, nuolat ieškant sprendimų galima surasti išeitį, tada bendravimas netampa kliūtimi siekti aukščiausio įmanomo sveikatos priežiūros (kartu ir vaiko sveikatos) lygio.

Vaiko interesų iškėlimo analizės pavyzdžiai pateikiami 86 lentelėje.

86 lentelė

Potemės „Vaiko interesų iškėlimo suvokimas“ raiška

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Tėvai	„...labai dažnai būna pasimetę, nežino, ką daryti, klausia, ką daryti, tai va, tas toksai. Dauguma tėvų yra labai pavargę, kai pas mus atvažiuoja dalis klientų, jie labai difencyvūs yra, labai bijo, atsiprašinėja: „Atsiprašau, kad jis čia taip, va, padarė, čia taip va, čia Jūs nepykit. Nu, nieko tokio, gi čia jus...“ Ir jiems kažkaip keista atrodo, nes mes stengiamės, nu, labai normaliai į visa tai žiūrėti, nes mes dirbame toje srityje, mes dirbame su tokiais asmenimis ir nėra jokia naujiena, bet tikrai tu išibaimini, visokių atvažiuoja, kurie labai bijo, atsiprašinėja. Tai stengiamės, kad ir tie tėveliai šiek tiek pailsėtų, sustiprėtų, nes tikrai labai pavargę būna, kurie ypatingai pavargę, tada jau sudėtingesnė situacija, jei	Specialisto teigimu, dauguma tėvų, atvykusių su vaikais, turinčiais sunkią negalią, yra pavargę, nepasitikintys savimi, jų laikysena – dažnai gynybinė. Specialistas teigia, kad svarbu, jog ne tik vaikas gautų pagalbą, bet ir tėvai turėtų galimybę pailsėti. Sunku dirbti, kai tėvai yra pavargę. Tokiais atvejais, specialisto nuomone, tėvams reikėtų suteikti psichologinę, psichiatrinę, terapinę pagalbą. Specialisto teigimu, pagrindinis terapeutas vaikui yra tėvai. Todėl, specialisto nuomone, jie turėtų	* Dauguma tėvų yra pavargę, nepasitiki savimi, užima gynybinę poziciją. * Turėtų būti sudarytos sąlygos, kad pagalbą gautų ne tik vaikai, bet ir jų tėvai. * Tėvai yra pagrindiniai vaiko terapeutai. * Tėvų liūdesys ir nežinomybės jausmas neišvengiamai persiduoda jų vaikams

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	yra galimybių, rekomenduojame šeimos kokias terapijas, psichologus, psichiatrus. Tėvai yra tie asmenys, kur būna su vaiku visą laiką, mes būnam tikrai šiek tiek laiko, kiti specialistai. Tai pagrindinis terapeutas vaikui yra tėvai, tai, jeigu tėvai yra emociškai silpni, pavargę, tai vėlgi tas viskas persiduoda į vaiką, pirmiausia tai, sakau, tas liūdesys ir nežinomybė, paskui galbūt antrą savaitę tos mamos atsigauja ir, aišku, pas mus ta vieta labai gera, tai jie čia sako, mes čia, kaip į kurortą pailsėti atvažiuojame. Čia jūra, čia pliažas, visai kitaip“ (S 13)	būti stiprūs, nes jų liūdesys, nežinomybės jausmas persiduoda ir vaikams	
Šeimos dalyvavimo ir įsitraukimo svarba	„Kurių vaikai turi sunkią negalią, daugumos tėvai daug dirba. Galbūt yra tik vienetai, kurie neskiria to laiko, bet tai turi labai daug įtakos vaiko gyvenimo kokybei, ką jie gali pasiekti ateityje. Reikia pagirti tėvelius, kad jie užsispiria ir dirba, kartais gydytojai, būna, kad nuteikia pesimistiškai, ir kad jūs čia nieko nesitikėkite, kad kažkas bus geriau. O atvažiuoja mama ir sako: mums sakė, kad mes nesėdėsime ir nieko nedarysime, o mes, štai, jau dirbame diena iš dienos, važiuojame ten ir ten, namuose, eina specialistai į namus dirbti, darželyje dirba, mokykloje taip pat. Tai štai, mes jau ir sėdime, ir su rankomis galime žaisti, susiimti daiktus (...). Atvažiuoja, sako, mes ir tą turime, ir tą, ir su tuo dirbame, ir tą	Specialistė pasakoja, kad dauguma tėvelių, kurių vaikai turi sunkią negalią, daug ir aktyviai dirba su vaiku. Jos nuomone, tai lemia vaiko gyvenimo kokybę ir ateities situaciją. Specialistės teigimu, kartais gydytojai nuteikia per daug pesimistiškai, pataria nieko gero nesitikėti, tuo tarpu tėvai, atkakliai dirbdami su vaiku, pasiekia rezultatų. Specialistės pateiktas pavyzdys atskleidžia, kad mamą gydytojas patikino, jog vaikas nesėdės ir iš esmės nieko nesugebės, tuo tarpu mama, įdėjusi	* Specialistės nuomone, tėvai, kurių vaikai turi sunkią negalią, daug dirba su vaiku, kad pasiektų teigiamų vaiko raidos rezultatų. * Gydytojai, pasakodami apie vaiko negalią, kartais per daug pesimistiškai nuteikia tėvus, patardami nieko gero nesitikėti. * Aktyvi mama, daug pati dirbdama su vaiku ir pasitelkdama specialistus, pasiekia, kad

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	naudojame. Tada gali parodyti kažką naujo. Tikrai, jie prisitaiko aplinką puikiai pagal save ir vaiką. Tikrai dirba tėveliai pagal savo galimybes, tik reikia juos pamokyti, paskatinti, pamotyvuoti, jie tikrai yra nusiteikę tam, kad dirbti su vaiku. Reikia dirbti tiek su vaiku, bet tiek ir su tėvais, auginančiais neįgalius vaikus. Vaikas suserga, tai reikia dirbti su visa šeima, jis nėra vienas. Kai būna suaugęs, būna kitaip, tačiau vis tiek šeima turi daug įtakos, paskatinti, padėti, nes visur šalia eina psichologiniai dalykai“ (S 2)	daug savo ir specialistų pastangų, džiaugiasi, kad vaikas sėdi, sugeba suimti rankutėmis žaislus. Specialistė pripažįsta, kad iš aktyvių tėvų dažnai gali pasimokyti ir specialistai, nes jie linkę išbandyti įvairias naujoves. Specialistės nuomone, tėvams būtina pagalba, reikia juos motyvuoti, nes šeima vaiko raidai ypač svarbi. Kartu su vaiko negalia „visur šalia eina psichologiniai dalykai“	vaikas sėdi ir siekia žaislus, nors, remiantis gydytojos prognozėmis, jis niekada nesėdės, nesugebės pajudėti. * Specialistės nuomone, tėvus reikia nuolat palaikyti psichologiškai, motyvuoti, kad jie tikėtų vaiko ir šeimos ateitimi
Bendravimo su vaiku, turinčiu negalią, ypatumai	„Vat, pavyzdžiui, turiu šiuo metu berniuką trejų metų. Kol aš suradau vietą, kur jisai dirba, tai čia buvo didelis galvos skausmas, o jisai geriausiai dirbo užlipęs ant stalo. Aišku, tai gal ir nebūtų labai saugu, na, tai nėra saugu vaikui sėdėti ant stalo, bet aš leidžiu jam atsisėsti, ir jis tada, žinokit, visus man darbus padaro. Ten nuo pačio nesudėtingiausio iki, iki paties sudėtingiausio“ (S 11)	Logopedė pasakoja, kad turi trejų metų berniuką, kuris nebuvo linkęs dirbti. Ji pastebėjo, kad geriausiai vaikas dirba užlipęs ant stalo. Ir ji pradėjo su juo dirbti ant stalo, kur vaikas padaro visus darbus – nuo nesudėtingiausio iki paties sudėtingiausio	* Logopedė, pastebėjusi, kad vaikas geriausiai dirba sėdėdamas ant stalo, prisitaikė prie jo, sėkmingai išnaudojo šį momentą ir pasiekė rezultatą. * Atsisakymas bendrauti su vaiku „per stalą“, pasirinkimas bendrauti „viename lygyje“, rodo ne tik specialistės išmintį, bet ir pagarbą vaikui bei jo tėvams

Temos „Vaikai ir jų tėvai“ apibendrinimas

Atlikusi šios temos tyrimą, kaip tyrimo radinius galiu įvardyti 87 lentelėje pateiktas potemes ir jų objektus.

87 lentelė

Temos „Vaikai ir jų tėvai“ radiniai

Temos „Vaikai ir jų tėvai“ potemės ir jų objektai	Temos „Vaikai ir jų tėvai“ potemių ir jų objektų raiška
Pagarba vaiko, turinčio negalią, tapatybei	
<i>Tokių vaikų laimę sukuria šeima</i>	Vaiko, turinčio negalią, tapatybė neatsiejama nuo tėvų tapatybės. Vaiko ir tėvų tapatybės suvokimas tiesiogiai veikia tiek vaiko, tiek tėvų sveikatą
<i>Reikia daug dirbti ir pasiaukoti</i>	Vaiko tapatybė priklauso nuo šeimos pastangų. Tėvų tapatybė veikia vaiko tapatybę, tai tiesiogiai susiję su sveikatos priežiūros sistema
<i>Tėvams vaikai, turintys negalią, gali ir „neužaugti“</i>	Yra pavojus, kad vaiko, turinčio negalią, tapatybė nustos vystytis ir jis visam laikui liks vaiko tapatybės lygio tiek tėvų, tiek savo paties, tiek specialistų akyse. Tik visapusiška specialistų ir valstybės pagalba, bendradarbiaujant su tėvais, gali keisti situaciją
<i>Specialistų klinikinio požiūrio įtaka</i>	Vaiko tapatybei formuoti įtakos turi gydytojų ir specialistų požiūris. Tiek vaiko, turinčio negalią, tiek jo tėvų tapatybės reikšmė teisės į sveikatą aspektu Lietuvos sveikatos sistemoje nepakankamai vertinama. Medikų noras „išgydyti“ vaiką kenkia tiek vaiko, tiek jo tėvų tapatybei Gydytojų požiūris į vaiką, turintį negalią, dažnai akivaizdžiai koreliuoja su jo galėjimu pagydyti. Jeigu jis negali pagydyti, jo, kaip mediko, misija baigta
<i>Susitaikymas su vaiko negalia</i>	Susitaikymas arba nesusitaikymas su vaiko negalia veikia tiek vaiko, tiek tėvų tapatybę
<i>Ankstyvosios intervencijos svarba</i>	Ankstyvoji kompleksinė pagalba vaikui ir šeimai ne tik padės formuoti vaiko tapatybę, bet ir leis siekti aukščiausio įmanomo sveikatos lygio. Veiksminga ir naudinga kuo daugiau naudotis ankstyvąja specializuota pagalba,

Temos „Vaikai ir jų tėvai“ potėmės ir jų objektai	Temos „Vaikai ir jų tėvai“ potėmių ir jų objektų raiška
	taip vaikas pasiekia rezultatų, o tėvai išmoksta dirbti su savo vaiku. Susitelkimas ties pagalba vaikui padeda mamai negalvoti apie egzistencinius dalykus
Vaikų, turinčių negalią, teisės, laisvės ir lygios galimybės	
<i>Ilgas diagnozės nustatymo procesas</i>	Neretai diagnozavimo procesas užtrunka, nes gydytojai nelinek pripažinti mamų nerimo, kaip pagrindo gilintis į vaiko situaciją. Mamoms klijuojamos „psichinės“, „pedagogės“ etiketės, realiai nesuteikiant joms nei psichologinės, nei psichiatrinės paramos. Mamų nerimas ir įtampa veikia vaiko sveikatą. Patvirtinamas ankstesnio poskyrio radinys, kad mama save ir kūdikį traktuoja kaip vieną asmenį, todėl mamos teisių pažeidimas reiškia ir vaiko teisių pažeidimą. Mamos turi būti stiprios ir atkaklios, ieškodamos alternatyvių būdų, „pažįstamų“ arba „reikalauti siuntimų“, „kreiptis į privačius medikus“, jeigu nori anksti suprasti, kas yra jų vaikams. Ankstyva diagnozė – galimybė gauti ankstyvą kompleksinę pagalbą vaikui ir šeimai, kartu aukščiausio įmanomo vaiko sveikatos lygio pasiekimo prielaida. Akivaizdžiai pažeidžiama Neįgaliųjų teisių konvencijos Preambulės nuostata, kad „neįgaliams vaikams turi būti suteiktos galimybės lygiai su kitais vaikais visapusiškai naudotis žmogaus teisėmis ir pagrindinėmis laisvėmis“, ir septinto straipsnio nuostata, kad „visuose veiksmuose, susijusiuose su neįgaliais vaikais, pirmiausia atsižvelgiama į vaiko interesus“
<i>„Vaikų teisės“</i>	Gąsdinimas „vaikų teisėmis“ ne tik pažeidžia mamos ir vaiko teises bei laisves, bet ir supriešina visuomenę. Vaiko teisių institucijos misija, kaip ir medikų, – teikti pagalbą tiek vaikui, tiek šeimai
<i>„Dovanėlės“</i>	Ryškiausias vaiko, turinčio negalią, teisių pažeidimas išryškėja valstybiniu lygmeniu – nepakankamai skiriama išteklių makrolygiu. Mama, susiradusi tinkamus specialistus, teikdama jiems „dovanėles“, siekia, kad makrolygiu skirti riboti ištekliai būtų prieinami jos vaikui

Temos „Vaikai ir jų tėvai“ potėmės ir jų objektai	Temos „Vaikai ir jų tėvai“ potėmių ir jų objektų raiška
Vaiko interesų iškėlimas	
<i>Tėvai</i>	Tėvai, sužinoję apie vaiko negalią, psichologinės pagalbos nesulaukia arba sulaukia pavėluotai, tokios pagalbos laukimas gali užtrukti net iki aštuoniolikos metų. Kartais mamos savo iniciatyva ieško psichologinės paramos, ją suranda ir ilgai ja naudojasi. Apie vaiko negalią sužinojusiems tėvams dar ligoninėje turėtų būti suteikta psichologinė ir psichosocialinė parama, toliau nukreipiant, kur tokios pagalbos ieškoti pagal gyvenamąją vietą. Yra pavyzdžių, kad tokia pagalba suteikiama, bet dažniau tėvai su vaiku, turinčiu negalią, lieka vieni, be moralinio palaikymo ir informacijos. Psichologinė pagalba turėtų būti tęstinė. Kalbėdama apie psichologinės paramos poreikį mama vartoja daugiskaitą, tai patvirtina radinius, kurie susiję su tėvų ir vaiko tapatinimusi. Tėvai, jeigu jie yra ir specialistai, – gydytojai, medikai, specialieji pedagogai – gali neadekvačiai vertinti situaciją, neigti vaiko negalią, priimti netinkamus sprendimus. Specialiosios žinios neeliminuoja psichologinės pagalbos poreikio. Tėvai, laukiantys kito vaiko ir jau turintys vaiką su negalią, nesulaukia nei psichologinės, nei specialios medicininės pagalbos. Specialistės teigimu, per dešimtį metų tėvų, atvykstančių į alternatyviosios pagalbos instituciją, požiūris į vaiko negalią pasikeitė, jie išmoko gyventi su vaiku, turinčiu negalią, specialistams, vaikams ir sau kelia realius tikslus. Tėvai dažnai nebesitiki stebuklo ir kaip prioritetinius tikslus kelia emocinius bei socialinius ryšius, šeimos gyvenimo kokybę
<i>Šeimos dalyvavimo ir įsitraukimo svarba</i>	Yra mamų, kurios, gimus vaikui, turinčiam negalią, „palūžta“ ir tai trunka ilgus metus. Tokia mamų būseną trukdo suvokti realią situaciją, bendradarbiauti su medikais, priimti vaikui naudingus sprendimus, kitaip tariant, tokia mamos savijauta yra kliūtis vaiko raidai ir sveikatai. Aktyvios, sėkmingai veikiančios mamos parama keičia „palūžusios“ mamos mąstymą.

Temos „Vaikai ir jų tėvai“ potėmės ir jų objektai	Temos „Vaikai ir jų tėvai“ potėmių ir jų objektų raiška
	Tėvai, kurių vaikai turi sunkią negalią, daug dirba su vaiku, siekdami teigiamų vaiko raidos rezultatų. Aktyvi mama, daug pati dirbdama su vaiku ir pasitelkdama specialistus, pasiekia, kad vaikas sėdi ir siekia žaislų, nors gydytoja prognozavo, kad jis niekada nesėdės, nesugebės net pajudėti. Specialistės nuomone, tėvus reikia nuolat palaikyti psichologiškai, motyvuoti, kad jie tikėtų vaiko ir šeimos ateitimi. Mama, kad galėtų padėti vaikui, savo iniciatyva baigė masažo kursus ir išmoko vaikui būtinų kineziterapijos pratimų. Mama bendradarbiavo su gydytoja, konsultavosi, kokias priemones nusipirkti, kokius uždavinius išsikelti, ir pasiekė rezultatą. Tėvų aktyvumas ieškant išeičių padeda įveikti kliūtis, susijusias su vaiko sveikata ir gerove, keičia gydytojų prognozes. Yra tėvų, kurie geba kovoti ne tik už savo vaiko ir šeimos gerovę, bet siekia sisteminių pokyčių
<i>Bendravimo su vaiku, turinčiu negalią, ypatumai</i>	Vaikui, turinčiam negalią, reikia daugiau dėmesio. Pirminei apžiūrai gydytojas skiria daugiau laiko. Svarbu žinoti paciento negalią ir turėti išankstinės informacijos apie vaiko bendravimo ypatumus. Svarbu su vaiku užmegzti kontaktą, nes jis gali nekalbėti, būti agresyvus ir pan. Kai kurios mamos dėl drausmės užtikrinimo renkasi specialistą vyrą. Vaikams, turintiems autizmo spektro sutrikimų, norint gauti medicininę pagalbą, dažnai reikia išskirtinių sąlygų. Mamoms tenka „susikurti“ išskirtines sąlygas. Mama yra turėjusi daug neigiamų patirčių su gydytojais, tad iš anksto domisi, koks gydytojo požiūris į vaikus, turinčius negalią, ar moka su tokiais vaikais bendrauti. Mamos nuomone, paslaugos kokybė labai daug priklauso nuo specialisto. Specialistė teigia, kad dirbant su vaikais, turinčiais negalią, reikia turėti daug žinių,

Temos „Vaikai ir jų tėvai“ potėmės ir jų objektai	Temos „Vaikai ir jų tėvai“ potėmių ir jų objektų raiška
	nes jie niekada nepasisako, kaip jaučiasi. Specialistė pasakoja, kad jai labai svarbu pažinti epilepsijos požymius, nes tik taip gali apsaugoti vaikus, su kuriais dirba. Jei vaikas nepasitiki specialistu, negalima tikėtis rezultatų. Specialisto nuomone, jeigu vaikas jausis saugus, jis norės su specialistu dirbti. Nuoširdumas vykdant bendrą veiklą yra dar vienas sėkmės kriterijus. Tėvų elgesio atkartojimas bendraujant su vaiku, kaip bendravimo ir pasitikėjimo atmosferos kūrimo metodas. „Mamiškumas“, kaip metodas (apkabinimai, padėsinimai, patikrinimai, kad vaikas yra saugus). Vaikai motyvuojami žaidžiant. Žaidimu „maskuojama“ gydomoji veikla. Nuovargis lemia tėvų, auginančių vaiką, turintį sunkią negalią, norą apsiginti ir kovoti dėl vaiko. Tėvų nusiteikimui kovai priešpriešinamas švelnumas, siūlymas spręsti problemą. Gydytojos vartojama leksika, jai apibūdinant vaikus, turinčius negalią, kelia abejonių, kad ji pripažįsta vaiko, turinčio negalią, orumą. Jos deklaruojama nekonfliktnė strategija sietina ne su pagarba vaikui, turinčiam negalią, jo teisėms, o su asmeniniu gydytojos saugumu, konformizmu. Gydytoja nenori ar negeba matyti visumos. Akcentuodama sveikatos sutrikimų pasekmes, ji susiaurina negalios suvokimą

Socialinis dalyvavimas

Konvencijos teminė analizė atskleidė, kad žmonių, esančių negalios situacijoje, socialinis dalyvavimas sveikatos priežiūros sistemoje yra neatsiejama proceso dalis. Tyrinėdama Konvenciją aptikau du objektus: *įtraukioji sveikatos priežiūra, žmonių, turinčių negalią, visaverčio dalyvavimo skatinimas ir žmonių, turinčių negalią, dalyvavimas kuriant sveikatos priežiūros politiką*. Juos sujungiau į vieną potėmę „Žmonių, turinčių negalią, socialinio dalyvavimo skatinimas“. Kitų potėmių ir jų objektų semantika atskleidžia žmonių, esančių negalios situacijoje, socialinį dalyvavimą apskritai: potėmė „Žmonių, turinčių negalią, socialinio dalyvavimo skatinimas“ turi dar du semantinius

88 lentelė

Socialinio dalyvavimo suvokimas	Žmonių, turinčių negalią, socialinio dalyvavimo skatinimas Visapusiško ir veiksmingo dalyvavimo palaikymas Žmonių, turinčių negalią, į(si)traukimas į teisinių priemonių rengimą Įtraukioji sveikatos priežiūra, skatinat žmonių, turinčių negalią, visavertį dalyvavimą Žmonių, turinčių negalią, dalyvavimas kuriant sveikatos priežiūros politiką Šeimos dalyvavimo ir įsitraukimo svarba Aktyvus žmonių, turinčių negalią, dalyvavimas įgyvendinimo ir kontrolės procesuose	Preambulė, 3 str., 4 str., 25 str., 29 str.
		Preambulė 33 str.

Išanalizavusi tyrimo „Žmonėms, turintiems negalią, teikiamos pagalbos sveikatos priežiūros sistemoje“ pasakojimus ir atlikusi temos „Socialinis dalyvavimas“ išsamią indukcinę analizę, su tyrinėjamu semantiniu lauku susiejau 44 pasakojimų epizodus. Vertindama kiekybinių požiūrių, analizuojamą temą atskleidžiančių pasakojimų epizodų atrinkau nedaug (plg. temą „Prieinamumas“ – 203 epizodai). Kodėl taip atsitiko, aprašyta metodologinėje ir diskusinėje monografijos dalyse. Atlikta epizodų teminė analizė iš esmės sutampa su Konvencijos teminės analizės rezultatais, ją pagilina, išryškindama potemių raišką, leidžia suvokti, kokios žmonėms, turintiems negalią, sudarytos sąlygos dalyvauti sveikatos priežiūros sistemoje, jie yra skatinami ar patys linkę rodyti iniciatyvą, kokiose srityse aktyviai dalyvaujama, o kur iš viso neaptikta ne tik potemių ar jų objektų, bet ir semantinių elementų. Tyrimas atskleidė, kad neišryškėjo potemės „Žmonių, turinčių negalią, socialinio dalyvavimo skatinimas“ du stiprūs semantiniai objektai: *žmonių, turinčių negalią, į(si)traukimas į teisinių priemonių rengimą* ir *žmonių, turinčių negalią, dalyvavimas kuriant sveikatos priežiūros politiką*. Išryškėjo dvi naujos savo skaitine raiška labai negausios potemės: *bendradarbiavimas su visuomene* ir *savipagalba*. Kaip ir kitais atvejais, šias potemes galima būtų įvardyti kaip semantinius objektus ir įtraukti šiuo atveju į potemę „Žmonių, turinčių negalią, socialinio dalyvavimo skatinimas“. Kadangi pasakojimų epizodų turinio raiška analizuojamai temai tiek sveikatos priežiūros praktikos, tiek teorijos požiūriu turi svarbios informacijos, šios potemės paliktos kaip savarankiškos (plg. poskyri „Diskusija“ ir 88 lentelę).

89 lentelė

Socialinio dalyvavimo analizės rezultatai (iš 44 epizodų)

Neįgaliųjų teisių konvencijos teminės analizės, susijusios su temos „Socialinis dalyvavimas“ suvokimu, rezultatai (potemės)	Žmonėms, turintiems negalią, teikiamos pagalbos sveikatos priežiūros sistemoje tyrimo teminės analizės, susijusios su tema „Socialinis dalyvavimas“, rezultatai
Žmonių, turinčių negalią, socialinio dalyvavimo skatinimas Visapusiško ir veiksmingo dalyvavimo palaikymas Įtraukioji sveikatos priežiūra, skatinat žmonių, turinčių negalią, visavertį dalyvavimą Žmonių, turinčių negalią, į(si)traukimas į teisinių priemonių rengimą Žmonių, turinčių negalią, dalyvavimas kuriant sveikatos priežiūros politiką	Žmonių, turinčių negalią, socialinio dalyvavimo skatinimas. Iš 18 epizodų: Nepalaiko visapusiško ir veiksmingo dalyvavimo – 8 Įtraukiosios sveikatos priežiūros sistemos, skatinančios žmonių, turinčių negalią, visavertį dalyvavimą ignoravimas – 10 Pastaba: šios potemės elementai <i>visapusiško ir veiksmingo dalyvavimo palaikymas ir įtraukioji sveikatos priežiūra, skatinat žmonių, turinčių negalią, visavertį dalyvavimą</i> savo semantika skiriasi, prieštarauja analizės logikai: nepalaiko, ignoruoja. Bet skirtumas susijęs ne su elemento semantika, o su jo raiška, todėl jų, kaip naujos potemės elementų, ir neišskiriu, analizuoju juos kaip tuos pačius
Šeimos dalyvavimo ir įsitraukimo svarba	Šeimos dalyvavimo ir įsitraukimo svarba. 13 epizodų
Aktyvus žmonių, turinčių negalią, dalyvavimas įgyvendinimo ir kontrolės procesuose	Aktyvus žmonių, turinčių negalią, dalyvavimas įgyvendinimo ir kontrolės procesuose. Iš 9 epizodų: Asmenų aktyvumo didėjimas – 4 Informavimas, kaip skatinimo priemonė – 1 Teisinė pagalba kaip priemonė – 2 Visuomenės švietimas ir mokymas – 1 Viešumas, kaip priemonė – 1
Naujos išryškėjusios potemės	Bendradarbiavimas su visuomene – 1 Savipagalba – 3
Neišryškėję potemės „Žmonių, turinčių negalią, socialinio dalyvavimo skatinimas“: semantiniai objektai Žmonių, turinčių negalią, į(si)traukimas į teisinių priemonių rengimą Žmonių, turinčių negalią, dalyvavimas kuriant sveikatos priežiūros politiką	

Situaciją, mano požiūriu, puikiai atskleidžia žemiau pateiktas pokalbio epizodas, kur moteris, pati sėdinti vežimėlyje, slaugo savo mamą. Pasakojimo epizode mama guli X miesto ligoninės Reabilitacijos skyriuje. Moteris mato, kad mamos savijauta aki-vaizdžiai prastėja, ji mano, kad gydytojas neadekvačiai reaguoja į situaciją. Jo nuomone, mamai viskas gerai. Moteris pasikonsultavo su teritorine ligonių kasa, pastudijavo teisės aktus ir surašiusi skundą kreipėsi į vieną iš ligoninės vadovų:

„Na, ir pasako, čia viskas gerai, kur Jūs čia atvažiavote ir ko Jūs čia dabar norite? Buvo gerai, o dabar prastėja, plius pas logopedą, nes kalbos ir komunikacijos funkcija prastėja, ir impresyvioji ir ekspresyvioji funkcija prastėja, va, kad tikrai darosi nelabai geri dalykai ir atsibodo tiesiog, o kodėl aš pati savęs klausiu, kodėl aš tą savaitę aš taip važinėju, tikrai norisi to dialogo ir norisi susitarti gražiuoju, be kažkokių konfliktų, tiesiog norėtusi, bet, kai pamačiau, kad gražiuoju susitarti nepavyks, tai atsisėdau ir pasiskambinau į ligonių kasas pasitikslinti, kur čia ta mano tiesa, ir pasikėliau teisės aktus ir parašiau skundą, bet skunde jau surašiau visus dalykus, ten buvo – ir vaistų nepaskyrė laiku, buvo, kad kažkoku momentu mama buvo prislopinta (...) vaistų buvo paskyrę, neva tai skyrius neturėjo, laiku tų vaistų negavo, aš ne apie tai, kad jų nebuvo užsakę... Daug to požiūrio pro pirštus, sakyčiau, tokio atsainaus, gal taip būtų galima sakyti. Taigi parašiau skundą, dar tą skundą nešdama pagalvojau, jeigu susitiksiu tą mamos gydantį gydytoją, tai parodysiu, kad esu parašius ir gal mes be to skundo, tik su susitarimu, o jeigu jau nepadeda, tada nešu. Bet aš jo nesutikau ir daugiau nebebėgau ieškoti, nu, galvoju, jeigu nesusitikau, reiškiasi nešu. Nunešiau, ten pavaduotojas kažkoks buvo, net neatsimenu, esmė tokia, kad esu parašius skundą ir manęs netenkina ta situacija, ir sutvarkom taip, kad neurochirurgo situacija ir kompiuterinę tomografiją, ir tada to skundo neregistruokite, nes man iš tikrųjų aktualu mano mamos dabartinė situacija. Pasiliko pasižiūrėti, bet nespėjau ateiti iki Reabilitacijos skyriaus, kai reabilitologas jau sėdėjo palatoje, ir kad jam nepatinka tikrai ta rankelė, ir nepatinka ta kojelė, ir tą pačią dieną atėjo pakonsultuoti neurochirurgas, tą pačią dieną padarė kompiuterinę tomografiją. Aš irgi kažkur trumpam pabėgus buvau, tą pačią dieną sulaukėme skambučio, kad gal mes norime dar prasitęsti reabilitaciją, nes mūsų jau buvo į pabaigą, ir nebesutikome pamatę, kokia ten ta reabilitacija yra ir pamatėme, kaip keičiasi situacija, kai tu, nežinau, gal remiesi argumentais ir juos išdėstai, aš sakau, tas požiūris gal ne kaip į negalią turintį žmogų, gal čia laksto kažkokia su vežimėliu paskui, gal niekada to neparodė, gal nerimtai atrodo, bet, kai jau skundas buvo pateiktas raštu, tai viskas, ko mes norėjome, gavome“ (A 10).

Pokalbio epizodas apima dvi potemes: *šeimos dalyvavimo ir įsitraukimo svarba bei aktyvus žmonių, turinčių negalią, dalyvavimas įgyvendinimo ir kontrolės procesuose*. Viena vertus, moteris slaugo savo mamą, ją rūpinasi, siekia aukščiausio įmanomo svei-

katos lygio. Kita vertus, duktė juda tik vežimėliu, bet tai jai netrukdo įveikti požiūrio „gal net kaip į negalią turintį žmogų, gal čia laksto kažkokia su vežimėliu paskui“, surasti argumentų, o gal tiesiog tinkamą šiomis aplinkybėmis būdą, „kai jau skundas buvo pateiktas raštu, tai viskas, ko mes norėjome, gavome“.

Žmonių, turinčių negalią, socialinio dalyvavimo skatinimas

Šios potemės raiška atsikleidžia 90 lentelėje. Potemę atskleidžia du semantiniai objektai: *nepalaiko visapusiško ir veiksmingo dalyvavimo bei įtraukiosios sveikatos priežiūros, skatinančios žmonių, turinčių negalią, visavertį dalyvavimą, ignoravimas*. Semantiniai objektai turi neigiamą prasmę: „nepalaiko“ ir „ignoravimas“. Šiuo atveju neigiama semantika atsikleidžia, kaip žmonės, turintys negalią, skatinami dalyvauti sveikatos priežiūros sistemoje (žr. 90 lentelę).

90 lentelė

Potemės „Žmonių, turinčių negalią, socialinio dalyvavimo skatinimo“ raiška

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Nepalaikomas visapusiškas ir veiksmingas dalyvavimas	„Tada kitas pavyzdys – jis galbūt netiesiogiai susijęs su manim, kaip paciente, bet, kai man gydytoja pasiūlė įsteigti draugiją, ir kol buvo geri santykiai su gydytoju, ir aš, kaip tik tuo metu kas mėnesį man lašino vaistus ligoninėj, ir labai gerai atsimeinu, kad po kol man lašino, ji kažkaip priėjo prie manęs ir mes pradėjom diskutuoti apie aplamai sergančiųjų išsėtine skleroze gerovę, ką gali draugija padaryti, kur kokios problemos. Na, man užstrigo jos frazė, ji pasakė, kad labai trumpai, kad „visi čia jūs sergantys, na, ne visi, bet dauguma jūs yra simulantai, jūs simuliuojat, kad gauti kažką tai, ar tai gydyme ar panašiai, ir esate nedėkingi	Daugelį metų išsėtine skleroze serganti aktyvi moteris, besirūpinanti ne tik savimi, bet ir kitais žmonėmis, sergančiais ta pačia liga, pasakoja savo patirtį, kurioje atsiskleidžia gydytojų požiūrį į žmonių, turinčių negalią, visapusišką ir veiksmingą dalyvavimą sveikatos priežiūros procesuose. Viena vertus, gydytoja pasiūlo įsteigti pacientų draugiją, kita vertus, susidaro įspūdis, kad draugijos jai reikia tik tam, kad reikštų dėkingumą medikams. Pacientus ji vadina „simuliantais“, kažko norinčiais iš gydytojų. Moteris pasakoja pati	* Viena vertus, gydytoja paskatina įkurti pacientų organizaciją, kita vertus, paritetinių santykių su pacientais palaikyti nenori. * Pacientai vadinami „simuliantais“, ieškančiais sau naudos. * Pacientai nuolat turi įrodinėti pagalbos poreikį

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	mum, gydytojams“. Tai vat, man labai nepatiko, kad pavadino visus simuliantais. Jinai taip kaip greitakalbę pasakė diskusijos metu, bet taip, aš pati savo kailiu jutau ne vieną kartą – į mane žiūri ir tu turi įrodinėti, kad tau yra kažkas negerai, nes ir tas irgi, tikriausiai pasakojau, atvejis, kai buvau išorientuota ir mane atvežė. Tai vat, tas jų, kad simuliuojat, ir čia konkrečiai diskusijos metu konkrečiai pacientai buvo pavadinti simuliantais“ (A 2)	ne kartą jautusi, kad turi nuolat įrodinėti, jog jai kažkas negerai. Pasakojimo kontekstas atskleidžia, kad, draugo atvežta į Priėmimo skyrių, moteris nesulaukia gydytojos pagalbos, jai sakoma: „Ko tu veržiesi į tą ligoninę?“ Ir tik prasidėjus traukuliams bei moteriai netekus sąmonės, gydytoja įsitikina padėties rimtumu, ir pagalba jai suteikiama	
Įtraukiosios sveikatos priežiūros, skatinančios žmonių, turinčių negalią, visavertį dalyvavimą, ignoravimas	„Tai, ką aš ir bandau daryti su savo draugija, teikti žmonėms psichosocialinę pagalbą. Turim ten visokius projektus. Bet gydytojai man uždarė duris, pasakė, kad jokių pacientų draugijų, į ligoninės skyrių draudžiama ir... ir netgi taip. Ir aš paskui turėjau pokalbį, nes man pasidarė įdomu iš esmės, aš kreipiausi į administraciją, nenorėjau skųsti, norėjau sužinoti, gal reikia praeiti kokius mokymus. Na, iš tos pusės. Na, mane tiesiai šviesiai paklausė, apie kokį skyrių kalbame, tiesiai šviesiai ir pasakiau. Paskui ta administracija turėjo pokalbį su skyriumi. Ir nuo to laiko tapau persona <i>non grata</i> . Ir net juokinga, praeitais metais pacientai, lankydami pas gydytojus, gaudavo iš gydytojų...	Visuomeninės organizacijos vadovė, pati turinti negalią ir žinanti, kokios pagalbos žmonėms trūksta, sužinojus apie ligą, esant ligos atkryčiams ar praradus viltį, kartu su komanda teikia žmonėms psichosocialinę pagalbą. Norėtų tai daryti ir ligoninėje, bet skyriaus vadovai uždraudė. Moteris kreipėsi į ligoninės administraciją, klausė apie mokymus, kad galėtų savanoriauti skyriuje ir teikti pacientams psichosocialinę pagalbą. Administracija bandė tarpininkauti, bet viskas baigėsi tuo, kad moteris ligoninėje tapo nepageidaujamu asmeniu: prieš ją nuteikinėti kiti pacientai, jiems patarta su ja nebendrauti, neiti	* Žmonių, turinčių negalią, draugijos pirmininkė, žinodama psichosocialinės pagalbos poreikį, norėjo padėti krizinėje situacijoje atsidūrusiems žmonėms. * Ligoninės skyriaus vadovas to daryti neleido. * Moteris kreipėsi į ligoninės administraciją, kuri bandė tarpininkauti. * Ji ir jos vadovaujama organizacija tapo nepageidaujami apskritai. Prieš ją ir draugiją

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	gydytojai labai negražiai atsiliepėdavo apie mane, sakėdavo, tik nebendraukit su ja, ji yra blogis, kad neikit į draugiją. O paskui jie man papasakodavo, X kas čia darosi?“ (A 2)	į pacientų draugiją. Tai pasakojo į draugiją atėję asmenys	gydytojai nuteikino pacientus

90 lentelėje išanalizuotame pavyzdyje matome, kad gydytoja paskatina įkurti pacientų draugiją. Tačiau pacientų organizacijos ir gydytojos nuomonėms išsiskyrus, gydytoja nusivilia pacientais, o šie – gydytoja. Socialinis dalyvavimas skatinamas tik tol, kol atitinka gydytojos įsivaizdavimą. Sunku įžvelgti, kad jis būtų grindžiamas paritetiniais santykiais. Gydytoja pacientus vadina „simuliantais“, teiškiančiais sau naudą. Pacientai nuolat turi įrodinėti pagalbos poreikį. Galima teigti, kad visapusiškas ir veiksmingas dalyvavimas nepalaikomas.

Kitame pasakojimo epizode atskleistas procesas, kai ir miesto vadovai nepalaiko visapusiško ir veiksmingo dalyvavimo. Moteris, auginanti dukrą, turinčią negalią, pasitelsi jai prieinamas viešųjų ryšių priemonės, kad padėtų visoms mamoms ir visiems žmonėms, turintiems negalią, siekia, jog būtų atitinkamai pritaikyta poliklinika bei jos teikiamos paslaugos. Nors rentgeno kabinetas nukeltas į pirmą aukštą, dukros užkelti ant aparato niekas nepadeda, mama kelia pati. Šis faktas atskleidžia, kad minimalus aplinkos pritaikymas pacientų poreikiams medikų požiūriu nekeičia. Pasakojimo kontekstas atskleidė, kad specialistai problemos iš esmės nesprenžia, tik gesina kilusį „gaisrą“. Jie nesupranta, kad mama „skandalą“ sukėlė ne dėl savęs, ji siekė sisteminių pokyčių. Specialistų logika atskleidžia, kad jie nepalaiko visapusiško, šiuo atveju veiksmingo, dalyvavimo:

„Reiškia, po pirmo skandalo tai net nebuvo neįgaliajam priparkuot. Tai po pirmo skandalo jie pastatė ženklą savivaldybė, kad kelios čia vietos. Nu, dabar įrengė tą kėliklį, kuris kelia iki pirmo, tiksliai tuos kelis laiptus, kiek ten šešios ar septynios pakopos, nu viskas. Toliau jie bando ale pritaikyti, nu, pačią paslaugą. Rentgeną nukėlė į apačią. Bet gerai, pavyzdžiui, va, buvo kaip tik plaučių uždegimas, darė, nu, niekas gi man nepadeda kilnot, tai nieko, vėl pats keli“ (Aar 4).

Kad nepalaikomas visapusiškas veiksmingas dalyvavimas, ryšku ir gydymo procese. Artimas žmogus pasakoja, kad psichiatrijos ligoninėje pabuvojęs pacientas „išsinešė“ iš jos hospitalizavimo sindromą: įpratęs ligoninėje išgerti vaistus ir atsigulęs nusisukti į sieną, žmogus tą patį daro ir namuose. Artimieji sunkiai ką gali pakeisti. Jų nuomone, gydymo procesas turėtų būti visapusiškas, veiksmingas, orientuotas ne tik į medikamentinį gydymą, bet ir į visapusiško veiksmingo dalyvavimo skatinimą:

„Iš ligoninės išeina žmogus su hospitalizacijos sindromu: jis jau pats pavalgęs nesusiplauna namuose lėkščių, nesusitvarko savo kambario, neina į parduotuvę apsipirkti, o kaskart išgėręs eilinę vaistų dozę atsigula užsisukdamas veidu į sieną, kaip ligoninėje, ir vėl – iki kito kokio nors fiziologinio poreikio“ (Aar 22).

Kitas išryškėjęs potėmės semantinis objektas – *įtraukiosios sveikatos priežiūros, skatinančios žmonių, turinčių negalią, visavertį dalyvavimą, ignoravimas*. Moteris pasakoja, kad ji, būdama organizacijos, sutelkusios tam tikrą grupę žmonių, turinčių negalią, vadovė, pati turinti negalią, jausdama ir žinodama psichologinės pagalbos poreikį tiek sužinojus diagnozę, tiek esant ligos atkryčiams, pasiūlė prisidėti prie psichologinės pagalbos organizavimo skyriuje. Juolab kad tos pačios ligoninės kitame skyriuje tokia pagalba teikiama:

„Ir dabar yra kitas niuansas. Aš pasiūliau mūsų Nervų ligų skyriaus gydytojams, nes ta psichologinė pagalba organizuojama visoje ligoninėje, nes pasiteisino. Ir kad tą programą bando integruoti į kitus skyrius. Aš pasiūliau mūsų gydytojams, kad tai būtų labai gerai, parašiau laiške, bet gavau tokį atsakymą, po kurio kreipiausi pati pirmą kartą gyvenime pagalbos į psichologą. Nes tame atsakyme pacientai buvo pavadinti simulantais, kuriems ligoninė – kaip viešnamis. Na, čia tiesiogiai mokslų daktarės, vienos iš pagrindinių neurologių, žodžiai. Ir kad geriau mes tuos pinigus skirtumėme skyriaus WC remontui. Nes psichologinė pagalba yra neapčiuopiama, o čia yra konkretūs dalykai. Paskui mes grupėje, savo draugijoje, kalbėjomės, nes aš čia buvau galutinai įskaudinta... nes tas skaudulys dar nepraėjęs iki galo“ (A 2).

Gautas atsakymas ne tik įskaudino moterį, bet ir atskleidė, kad sveikatos priežiūra šiuo atveju nėra įtrauki, nes žmonių, turinčių negalią, dalyvavimas joje ne tik neskatinamas, bet ir ignoruojamas.

Ir kitame pasakojimo epizode atsiskleidžia semantinio objekto *įtraukiosios sveikatos priežiūros, skatinančios žmonių, turinčių negalią, visavertį dalyvavimą, ignoravimas*, raiška, jį papildo prasminis elementas, susijęs su asmens, turinčio negalią, ignoravimu ne tik iš gydytojų pusės, bet ir medikų kitų žmonių skatinimu taip elgtis:

„Tai, ką aš ir bandau daryti su savo draugija, teikti žmonėms psichosocialinę pagalbą. Turim ten visokius projektus. Bet gydytojai man uždarė duris, pasakė, kad jokių pacientų draugijų, į ligoninės skyrių draudžiama ir... ir netgi taip. Ir aš paskui turėjau pokalbį, nes man pasidarė įdomu iš esmės, aš kreipiausi į administraciją, nenorėjau skusti, norėjau sužinoti, gal reikia praeiti kokius mokymus. Na, iš tos pusės. Na, mane tiesiai šviesiai paklausė, apie kokį skyrių kalbame, tiesiai šviesiai ir pasakiau. Paskui ta administracija turėjo pokalbį su skyriumi. Ir nuo to laiko tapau *persona non grata*. Ir net juokinga, praeitais metais pacientai, lankydami pas gydytojus, gaudavo iš gydytojų... gydytojai labai negražiai atsiliepdavo apie mane, sakydavo, tik nebendraukit su ja, ji yra blogis, kad neikit į draugiją. O paskui jie man papasakodavo, X kas čia darosi?“ (A 2).

Žemiau pateikto pasakojimo epizodas atskleidžia ne tik *įtraukiosios sveikatos priežiūros, skatinančios žmonių, turinčių negalią, visavertį dalyvavimą, ignoravimą*, bet ir galimą tokio ignoravimo priežastį: specialistai nesupranta, kas yra įtraukioji sveikatos priežiūra ir visavertis žmonių, turinčių negalią, dalyvavimas. Žemiau pateiktame epizode matome, kad poliklinikos vedėja iniciatyvi, skambina mamai, nori padėti, bet tik jai. Tuo tarpu mamos tikslas – keisti pačią sistemą, lieka nesuprastas. Tą patį mama jaučia dalyvaudama įvairiose ministerijoje suburtose darbo grupėse:

„Nors sakau, kai po to posto iš poliklinikos, tai skambino vedėja sekančią dieną, atsiprašinėjo už darbuotojus, nu, ir sako, aš pažymėsiu prie jūsų pavardės, kad dabar tikrai matytų ten, nu, ne toks mano tikslas, nu. Sistemiškai žiūriu ir aš už tai labai ilgai dar, nu, niekada neidavau netgi ir darbo grupėse ar kažkur ministerijoj, nu, man tiesiog yra labai nemalonu, kai mano situacija nagrinėjama. Kai aš ateinu, nu, dėl sisteminių problemų. Ir arba kiti sako: tai gerai, nu, tai tu papasakok, kas pas tave, nu, ten, pavyzdžiui, nu, aš atėjau ne apie save pasakoti“ (Aar 4).

Gydytojai nelinkę tartis su žmonėmis, turinčiais negalią, ir jų artimaisiais, kaip su paritetiniais partneriais (A 11; Aar 3). Jeigu tavo mamai reikia alternatyvaus metodo, „tai eikit ir ieškokitės“. Jeigu pats įsiskaitysi, kas tavo artimui priklauso, tai gal ir gausi, bet dialogo ir gydytojų pasiūlymų, alternatyvų svarstymo pokalbių semantika neatskleidžia:

„Tiesiog paklausė, o ko jūs norit? Visiškai nepasiūlydamas, kokie galimi gydymo variantai. Pasakė, einat į chemoterapiją, aš pasakiau, kad gal yra kitas gydymo būdas? „O kokio jūs norit?“ Tai, kada aš pasakiau, kad aš žinau apie šitą gydymo būdą, nu, tai eikit ir ieškokitės, eikit ir tarkitės“ (A 11).

„Daktarai kalba, taip, jie tau pasakys (...), bet tu jiems turi pasakyti, aš skaičiau, mums priklauso, tada jie sako, taip tai tiesa, tu turi susitvarkyti. Bet kad patys pasiūlytų, to nėra“ (Aar 3).

Kaip kontrastą analizuotiems pavyzdžiams pateikiu visai kitą semantiką atskleidžiantį pasakojimo epizodą. Moteris, daug papasakojusi apie socialinio dalyvavimo neskatinimą, dalijasi kita patirtimi. Nuvykusi į kitą šalį, kur gyvendama susirgo jos mama, nors ir užsienietė, sulaukė socialinių darbuotojų ir psichologų dėmesio, klausinėta ne tik apie pagalbą mamai, bet ir jai pačiai (moteris turi judėjimo negalią), taip galima būtų įsivaizduoti *įtraukiąją sveikatos priežiūrą, skatinančią žmonių, turinčių negalią, visavertį dalyvavimą*:

„Tuo tarpu Anglijoje, kai nuvažiavau, prie manęs ėjo ir psichologai, ir socialiniai darbuotojai, nepaisant to, kad aš atvažiavus iš Lietuvos, klausia, tai gal man reikia kažkokios pagalbos ir kaip aš jaučiuosi... Manęs ne tik, kad ta pagalba mamai, bet dar ir man, ir dar paklausia, o galbūt reikėtų susiorganizuoti, kaip čia mano kalba, gal reikėtų kažkokio... tai čia net iki tokio lygio“ (A 10).

Potemės „Žmonių, turinčių negalią, socialinio dalyvavimo skatinimas“ tyrimas atskleidė, kad ją sudaro du semantiniai objektai, savo prasme priešingi *skatinimo sąvokai*, bet atskleidžiantys realią situaciją: *nepalaikomas visapusiškas ir veiksmingas dalyvavimas ir įtraukiosios sveikatos priežiūros, skatinančios žmonių, turinčių negalią, visavertį dalyvavimą, ignoravimas*. Semantinių objektų raiška atskleidė, kad žmonių, turinčių negalią, socialinio dalyvavimo skatinimas, jeigu toks ir egzistuoja, tai tik formalus ir tik tiek, kiek naudingas specialistams.

Šeimos dalyvavimo ir įsitraukimo svarba

Kita su „Socialinio dalyvavimo“ tema susijusi semantinė potėmė – „Šeimos dalyvavimo ir įsitraukimo svarba“. Šeimos dalyvavimo poreikis ir svarba išryškėjo temoje „Vaikai ir jų tėvai“ (plg. poskyrį „Vaikai ir jų tėvai“). Kita vertus, kaip rodo tyrimo rezultatai, žmonių, turinčių negalią, situacijoje šeimos įsitraukimas aktualus visais amžiaus tarpsniais ir esant įvairioms aplinkybėms. 91 lentelėje pateikto pavyzdžio analizė atskleidžia šeimos dalyvavimo aktualumą, nes „kartais patys tėvai žino daugiau nei bet kuris specialistas“, jie keičiasi informacija su medikais, vieni su kitais ir taip, kaip mūsų analizuojamo epizodo atveju, užtikrina paslaugos tęstinumą (žr. 91 lentelę).

91 lentelė

Potėmės „Šeimos dalyvavimo ir įsitraukimo svarba“ raiška

Potėmė	Potėmės objekto raišką iliustruojančio pokalbio epizodo pavyzdys	Analizė	Esminiai faktai
Šeimos dalyvavimo ir įsitraukimo svarba	„Aš tai manau, kad reikia visus tėvus integruoti į vykstantį procesą, nes daugelis kartu su vaikais integruojasi į vykstančius procesus. Dauguma tėvų žino apie savo vaikų situaciją, patys renkasi informaciją, važiuoja pas vienus, paskui pas kitus specialistus, renka informaciją apie ligą, jos eigą bei gydymą. Daug informacijos yra, kartais patys tėvai žino daugiau nei bet kuris specialistas, gydantis vaiką. Tėvai ištis ieško, domisi, kartais kiti pasifotografuoja pratimus, bando patys atlikti daromus pratimus, ištis tėvai stengiasi dėl savo vaiko. Svarbiausia, yra bendradarbiavimas tarp specialisto ir šeimos“ (S 2)	Kineziterapeutas pažymi, koks svarbus yra tėvų dalyvavimas vaiko, turinčio negalią, sveikatos priežiūros procesuose. Specialisto teigimu, dauguma tėvų adekvačiai renka informaciją ir dalijasi ja su specialistais. Jo nuomone, ši informacija yra naudinga, kaip ir pats apsikeitimas ja. Tėvų ir specialistų bendradarbiavimas, vaikui ir jo šeimai esant negalios situacijoje, ypač svarbus	* Kineziterapeutas pripažįsta ir pagrindžia specialisto bei šeimos bendradarbiavimo naudą, esant negalios situacijai

Medikas pasakoja, kad artimųjų įsitraukimas ypač svarbus esant psichikos negaliai. Specialisto žodžiais tariant, svarbi tolesnė slauga iš ligoninės grįžus namo: bendravimas, sistemingas vaistų vartojimas, užimtumas. Jis išvelgia ryšį tarp nepriežiūros ir grįžimo į ligoninę:

„Labai didelę reikšmę turi tai, kaip namiškiai su jais bendrauja, kokį dėmesį skiria jų slaugai ir vaistų vartojimui tolimesniam, kaip išrašomi yra į namus, ir tas dalykas, kaip jie yra namuose adaptuoti, labai matosi jų sveikime pačiame, jeigu tas pacientas būna apleistas ir nepakankamai dėmesys skiriamas jo slaugymui, ir šiaip užimtumui, tai tas pacientas labai greitai vėl patenka į ligoninę, labai ne už ilgo laiko, nes, nes jisai nepakankamai būna prižiūrimas, su juo nebendruojama, jisai ne visada vaistus išgeria, paskui prasideda nemiga ir tos nemigos pasekmė – dažniausiai paskui visi kiti psichologiniai sutrikimai“ (S 34).

Artimas žmogus, turintis negalią, pasakoja, kad bandė tartis su gydytoju dėl psichologinės pagalbos savo artimajam, kitų sveikatos priežiūros paslaugų, kurios leistų siekti aukščiausio įmanomo sveikatos lygio, tačiau, nors teoriškai visiems žinoma, „kaip svarbu į reabilitacijos procesą įtraukti šeimą, tai tokių net užuomazgų nemačiau“:

„...to tokio požiūrio truputėlį į pacientą, aišku, ten daug senyvo amžiaus žmonių, bet ir tas senyvo amžiaus žmogus jis neturėtų būti nurašytas, nes jisai gyvena, kažkada buvo kažkam labai naudingas ir dabar turėtume kažkaip gerbti tą jo patirtį, praeitį ir teikti, nežinau, tokią žmogaus orumo nežeminančią pagalbą ir tikrai neturi būti, tas pacientas neturi būti toks prašytojas, jeigu jam procedūros priklauso, jis neturi kaip aš lėkti ir tikrinti, ar buvo ta procedūra, ar ne... Tikrai klausiausi pas reabilitologą apie psichologo pagalbą, jeigu mes kalbame, mes mokome studentus, tuos pačius ergoterapeutus, kaip svarbu tarpdisciplininis bendravimas, kaip svarbu į reabilitacijos procesą įtraukti šeimą, tai tokių net užuomazgų nemačiau, tik pats lendi, pats šneki“ (A 10).

Tėvų, auginančių vaiką, turintį negalią, ir artimųjų, kurie globoja žmones, turinčius negalią, bendradarbiavimo su specialistais raiška įvairialypė. Semantinių elementų įvairovė pasakojimo epizoduose išgrynina problemos reikšmingumą ir situacijos kaitos kryptis. Vieni specialistai teigia, kad „tėvų vaidmuo yra pakitęs (...) blogos auklėtojos, blogi mokytojai neišmoko ir čia blogi specialistai, nu, visur ta pati yra sistema, aš palieku vaiką, prašau mankštinkit, prašau ten kažką darykit“ (S 3). Specialistė teigia, kad tėvams trūksta motyvacijos: „Tai tikrai reikia tų žinių turėti ir sumotyvuoti ir tas mamas, nes jos kažkaip vis dėlto mano, kad mums čia labai reikia. Ne mums reikia, jų vaikams reikia. Va, toms mamoms trūksta tos motyvacijos“ (S 3). Tuo tarpu mama turi savo požiūrį, ji tikisi, kad tuo laiku, kuris skirtas reabilitacijai, su vaiku dirbs specialistai, nes „mamos – irgi žmonės, o ne aptarnaujantis personalas be savo poreikio

poilsui“ (Aar 8). Specialisto nuomone, kartais artimieji „nustato kažkokias, jų požiūriu, teisingas ribas ir tai kartais sumenkina patį pacientą, kaip asmenybę, žmogų“ (S 4). Kineziterapeuto teigimu, svarbu pažinti žmogų ir per kuo trumpesnę laiką, nes pasikliauti vien artimųjų nuomone neprofesionalu: „Labai reikia atsargiai su paciento tėvais, labai svarbus momentas yra, nes labai tėvai formuoja nuomonę ir matai situaciją vienokią, o tėvai sako kitokią“ (S 3). Specialistai pripažįsta artimųjų palaikymo svarbą: „Nesvarbu, kiek tau metų, bet tavo artimas žmogus tave palaiko, supranta, tau sako: „Eime, darome, nors ir mažais žingsniais.“ Tai labai svarbu“ (S 4). Kitose potemėse analizuoti pavyzdžiai atskleidė, kad žmonės, turintys negalią, ir jų artimieji neskatinami ištraukti į sveikatos priežiūros procesą. Šeimos dalyvavimo ir ištraukimo svarbos aspektu semantika panaši. Paritetinis dialogas nevyksta: „Žinokit, net nežinau, kaip pasakyti. Jie paklauso, paklausi jų, ką jie nori, kokie lūkesčiai, kokie pasiekimai, ar esat patenkinti, nepatenkinti. Aš, žinokit, nu...“ (S 11).

Potemės „Šeimos dalyvavimo ir ištraukimo svarba“ raiška atskleidė, kad situacijų būna įvairių. Yra pavyzdžių, kad tiek šeima, tiek specialistai supranta šeimos dalyvavimo ir ištraukimo svarbą, kiti pavyzdžiai atskleidžia, kad paritetinių santykių šiame procese nedaug. Retai kada susikalbama ir siekiama bendrų tikslų. Dažniausia artimųjų ir specialistų požiūris į šeimos dalyvavimą ir ištraukimą skiriasi, dėl ko ir kyla konfliktų.

Aktyvus žmonių, turinčių negalią, dalyvavimas įgyvendinimo ir kontrolės procesuose

Šios potemės tyrimo rezultatai matomi 92 lentelėje išanalizuotuose pasakojimų epizoduose. Galima matyti, kad žmonių, turinčių negalią, dalyvavimas kontrolės procesuose yra reikšminga temos „Socialinis dalyvavimas“ dalis.

92 lentelė

Potemės „Aktyvus žmonių, turinčių negalią, dalyvavimas įgyvendinimo ir kontrolės procesuose“ raiška

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
Asmenų aktyvumo didėjimas	„Dabar, kalbant apie sveikatos sritį, tikrai negalėčiau pasakyti, kad 2005 m. šioje srityje mes atlikome tyrimą, nes mūsų įmonėje nelabai tebuvo ir skundų, kiek aš pasidomėjau, tebuvo	Specialistas pasakoja, kad pastarąjį dešimtmetį situacija keičiasi: 2005–2006 metais žmonės, turintys negalią, į X tarnybą su skundais kreipėsi tik penkis kartus, o	* Specialisto pasakojimo epizode išryškėja žmonių, turinčių negalią, aktyvumas, siekiant keisti esamą situaciją

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	2005–2006 m. 5 skundai. Tai dabar reikėtų pasižiūrėti metinės veiklos ataskaitose, kokie tie tyrimai buvo atlikti, bet jų nebuvo itin daug. O štai paskutiniaisiais metais – 2016 m., mes jau turėjome 55 tyrimus, 2017 m. – 52 tyrimus. Tai šie tyrimai visose srityse, bet čia tikrai jau labai daug sveikatos apsaugos srityje ir jų paskutiniu metu tik daugėja“ (S 6)	2016 m. atlikti 55 tyrimai, 2017 m. – 52 tyrimai. Kaip teigia specialistas, ne visi kreipimaisi susiję su sveikatos priežiūros sistema, bet bendrą žmonių, turinčių negalią, aktyvumo didėjimo tendenciją atskleidžia	
Informavimas, kaip skatinimo priemonė	„Iš senesnių tyrimų, dabar aš galvoju, esame gavę įvairių skundų ar paklausimų, ne visada žmonės ryžtasi rašyti skundą, kad mes atliktume tyrimą, bet mums praneša informaciją, kurią galime patikrinti ir galime pateikti išvadą, kaip vertinti situaciją, kur kreiptis vienur ar kitur, sprendžiant problemą, kad pacientų teisės būtų apgintos“ (S 6)	Specialistas pasakoja, kad žmonės ne visada pasiryžta parašyti skundą, kad X tarnyba atliktų tyrimą. Kitas būdas – suteikti žmogui informacijos: patikrinti situaciją, pateikti išvadą, patarti, kur kreiptis, ką daryti, kad problema būtų išspręsta	* Specialisto pasakojimas atskleidžia informavimo svarbą, siekiant keisti situaciją. * Suteikta profesionali informacija sudaro situacijos kaitos prielaidas
Teisinė pagalba, kaip priemonė	„Mes nemanome, kad ir jų dabar yra pakankamai, nors jų yra virš 50, bet čia tokių oficialių skundų, šiaip mes gauname labai daug paklausimų, kaip aš minėjau, dėl konsultacijų, pasiteiravimų ir žodžiu, ir raštu, įvairiomis formomis, kurių yra žymiai daugiau negu šie skaičiai, ir tikrai mes stengiamės, kad į kiekvieną paklausimą būtų atsakyta ir kad būtų	Specialisto pasakojimas išryškina teisinės pagalbos, kaip priemonės, poreikį ir svarbą. Į X tarnybą be išankstinio užsirašymo atvykę žmonės visada turi galimybę gauti pagalbą visais rūpimais teisiniais klausimais. Kiekvienam patariama, kaip išspręsti problemą, kur kreiptis, kokių	* Teisinė pagalba yra veiksminga problemų, susijusių su žmonių, turinčių negalią, sveikatos priežiūra, sprendimo priemonė

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	suteikta konsultacija, nes čia mūsų pareiga. Žmonėms, kurie ateina į mūsų tarnybą be išankstinio užsirašymo, suteikiame teisininko konsultaciją ir kiekvienas žmogus gauna reikiamą pagalbą visais reikiamais klausimais. Kiekvienam patariam, kaip jam elgtis, kur kreiptis, kaip išspręsti problemą, jei reikia, padedame ir skundą užpildyti, nukreipiame į reikiamą kompetentingą instituciją. Taigi mes visada suteikiame teisinę konsultaciją“ (S 6)	reikia dokumentų, padedama užpildyti reikiamus prašymus ar skundus. Žmogui visada suteikiama teisinė pagalba	
Visuomenės švietimas, mokymas	„Ir jei mes pažiūrėtume pagal regionus gautus skundus, tai realiai didžiąją dalį skundų gauname iš Vilniaus. Vilnius visada lenkia visus miestus, nes iš mažų miestelių mes skundų išties gauname labai nedaug, žinoma, ten tikrai nėra ideali situacija, tačiau mažiau kas kreipėsi į mus spręsti iškilusių problemų. Vienas iš mūsų prioritetų, kuriuos esame nusibrėžę jau kelintus metus iš eilės, yra žmonių konsultavimas iškilusiais klausimais pagal regionus, kuriuose vydomė tam tikrus mokymus: grupėms, darbdaviams, darbuotojams, paslaugų teikėjams, valstybės tarnautojams, kad informacija būtų	Specialistas pasakoja, kad daugiausia skundų gaunama iš Vilniaus, tuo tarpu iš regionų, mažų miestelių jų yra mažai. Specialisto nuomone, tai nėra gerai. Vienas iš jo X tarnybos prioritetų yra žmonių konsultavimas, mokymas, atsižvelgiant į regionuose kylančius klausimus. Mokymai vyksta įvairioms grupėms, taip siekiama, kad informacija apie lygias teises ir galimybes pasiektų visus žmones	* Daugiausia skundų gaunama iš Vilniaus, tuo tarpu žmonės iš regionų yra pasyvūs. * Siekdama paskatinti žmonių aktyvumą ir lygių teisių bei galimybių suvokimą, X tarnyba organizuoja visuomenės grupių švietimą ir mokymus regionuose

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	skleidžiama per kuo įvairesnius šaltinius, tikslines grupes, ir visa perteikta informacija būtų perduodama reikiamiems asmenims“ (S 6)		
Viešumas, kaip priemonė	„Ir nė kiek čia ne mano ne kaltė. (...) ateina pas mane, sako: pas mergaitę dusuly, nesuprantam, ką daryti. Persirgo plaučių uždegimu. Nesuprantam. Aš žiūriu širdutę. Širdutė padidėjusi. Beveik nepagydoma liga. Širdies. Praktiškai šitas vaikas pasmerktas. Nukreipiu į X. Patvirtina mano diagnozę. Ją ten kelis kartus tyrė. Ir grąžina man. Kažkur po metų (...) paguldo ją į ligoninę. Na, tai jai buvo jau trylikti metukai. Kad ją kaip čia prižiūrėčiau, bet kaip čia, nu, kaip mirštanti ji. Ir čia visuomenė (...) rajono pradeda piktintis: „Kaip galima pasmerkti vaiką?“ Supranti? Jie iškviečia televiziją. Prasideda triukšmas. Ir aš skambinu į X: „Jūs darykite kažką. Kažką reikia daryti. Kitaip čia bus skandalas.“ Ir reiškia X ją pasiima atgal. Ir ji ten ant dirbtinės širdies gyvena beveik pusantrų metų. Laukia eilės širdies persodinimui. Ir ką jus manot? Atsirado jaunas donoras. Nu, trauma kažkokia. Ir jai persodino širdį. Ir ji iki šiol gyva,	Gydytoja papasakoja mergaitės istoriją: mergaitei po persirgto plaučių uždegimo susirgimas komplikavosi į nepagydomą širdies ligą. Viskas progresavo labai sparčiai ir, jeigu ne visuomenės įsikišimas (iškviečiama televizija), neaišku, kuo viskas būtų pasibaigę. Po visuomenės spaudimo X ligoninė priėmė mergaitę atgal. Beveik pusantrų metų mergaitė gyveno su dirbtine širdimi, kol atsirado donoras. Jai persodinta širdis ir jau šešeri metai kaip ji gyva. Merginai dabar devyniolika. Kol kas viskas gerai. Ji dalyvauja X asociacijoje, šokinėja su parašiutais	* Visuomenės spaudimas pakeitė mergaitės likimą. * Viešumas gali būti priemonė, siekiant pakeisti situaciją sveikatos priežiūros sistemoje, žmonių, turinčių negalią, atžvilgiu

Potemės objekto raiška	Potemės objekto raišką iliustruojančių pokalbių epizodų pavyzdžiai	Analizė	Esminiai faktai
	jau šeši metai. Merginai devyniolika. Kol kas jokio atmetimo nėra. Su parašiuotais šokinėja. Ji yra toj X asociacijoje“ (S 31)		

92 lentelėje pateiktame specialisto pasakojimo epizode (semantinis objektas – *asmenų aktyvumo didėjimas*) pasakojama, kad, žmonės, esantys negalios situacijoje, kur kas aktyviau kovoja už savo teises: institucija, kurioje dirba specialistas, sulaukė dešimt kartų daugiau užklausų nei prieš dešimtmetį. Kita vertus, tai galima sieti ne tik su žmonių, turinčių negalią, aktyvumo augimu, bet ir su institucijos veiklos plėtra, didėjančiu jos žinomumu.

Kitas pasakojimo epizodas iliustratyvus ne tik dėl pasakojimo faktų, atskleidžiančių, kiek sunkumų turi įveikti artimasis, turintis judėjimo negalią, slaugydamas mamą, bet iškalbus ir dėl faktų, kurie atskleidžia artimojo aktyvumo naudą, veiklos strategijas. Iš pasakojimo galima spręsti, kad svarbu ne tik būti aktyviam, bet ir turėti patirties, suprasti, kokios strategijos veiksmingiausios. Iš pasakojimo epizodo galima spręsti, kad neverta eikvoti laiko ir energijos diskutuojant bei įrodinėjant savo tiesas darbuotojams, kurie neturi sprendimo priėmimo galių (pasakojimo atveju tai – registratūros darbuotojai ir slaugytojai). Artimasis, jau turėdamas patirties, susiranda svarbius dokumentus, išanalizuoja teisės aktus ir surašo pagrįstą pretenziją. Skundo įteikti neprireikė, užteko paskambinti vadovybei ir papasakoti situaciją. Ši pretenzija turėjo šviečiamąją reikšmę ir pačiai institucijai: direktorius skundą panaudojo kaip mokomąją medžiagą:

„...bet reikia priprasti, mamos situacijoje to suvokimo šiek tiek trūksta, kad, va, irgi tokios situacijos, reikia užsiregistruoti žmogui, neprieinama registratūra, antrame aukšte, o pastatas yra likęs, kaip ir buvo ta stomatologinė poliklinika, tai, aišku, jau į pagalbą kažkokį savo artimą žmogų reikės, prašai, kad jisai lėktų, viską papasakoji, ką jisai turi pasakyti, duodi dokumentus, tas žmogus bėga, paaiškina, ko jis norėtų, registratūroje irgi, čia buvo vyro dukra, tas žmogus, kuris padėjo mums, tai vyro dukrai paaiškina, tik tai slaugytojos paslaugos priklausys, tai gali paimti kraujo, pastatyti lašalines, suleisti vaistų, viskas, nieko daugiau. Nieko, svarbu užregistravome ir tikrai pirmam kartui nereikėjo kraujo tyrimo kažkokio padaryti ir paskyrė palašinti vaistų kažkokių, lašalinę, tai tą padarė ir dar kartą slaugytoja pabrėžė, kad tik jos paslaugų galime tikėtis, aš jau nieko nebediskutavau su ta slaugytoja, aš jau turėjau patirtį iš tos reabilitacijos, kad neverta čia gražiuoju kalbėti ir nereikia pasakoti, ką čia žinau, ir atsisėdau, ir vakare iš karto surašiau skundus su visais argumentais, su visais teisės aktais, kas kam priklausytų, kokios paslaugos, net neatsimenu, kaip tas dokumentas

vadinosi, bet, kai reikėjo, suieškojau, pacitavau, koks ten straipsnis, koks ten tas punktą ir iš karto jau vėl skambinu tai pačiai įstaigai ir sakau, kad noriu ateiti, pateikti skundą ir kaip man elgtis, nes noriu, kad tas skundas direktorių pasiektų kuo greičiau, bet aš negaliu įeiti... Man pasiūlė siųsti laišką, pasakiau, kad man per ilgai, reikia greičiau, nes ligonio būklė yra prastėjanti ir aš tikrai neturiu laiko laukti, kol mane išgirs. Tai to skundo man nereikėjo teikti, kitą vakarą atvažiavo penkių specialistų komanda į namus, pakonsultavo ir gydytoja onkologė, ne ta pati, kuri ligoninėje, o ta, kuri dirba tame skyriuje, ir padėjo nusiprausti, kai buvo mūsų moteris, kurią mes samdome, nu, žodžiu, visą tą pagalbą, kurios mums reikia, suteikė ir niekas nesakė, kad čia jos tokios negali būti ir atvažiavęs direktorius pasakė: taip, Jūs teisi, viskas priklauso. Ir pasiėmė pasižiūrėti skundo raštą, jeigu kas nors čia taip, maždaug, slaugytojos, maždaug, ne viską žino, bet, žinote, labai dažnai būna, kai pacientai patiki ir puola tuos skundus rašyti, bet Jums tikrai viskas priklauso ir mes paskui dar gavome kineziterapeutą, kuris į namus atvažiuodavo, nu, ją truputėlį pamankštino“ (A 10).

Pretenzijų raštu teikimas vadovams yra veiksminga strategija, tai iliustruoja ir kitas pasakojimo epizodas. Moteris, turinti judėjimo negalią, kreipėsi į gydytoją dėl pažymos, susijusios su mašinos kompensavimo tvarka. Moteris žinojo, kad pas šį neurologą nėra eilės, nes jis tarp pacientų nepopuliarus, užsiregistravo ir tikėjosi greitai sutvarkyti formalumus. Prie kabineto ji pralaukė valandą, nesulaukusi gydytojo, surašė pretenziją ir kreipėsi į poliklinikos vedėją. Vėliau ji skundą atsiėmė, bet, jeigu ne kreipimasis į vedėją, neaišku, kiek jai būtų tekę laukti gydytojo, kuris tuo metu tvarkėsi asmeninius reikalus:

„Supranti, tas gydytojas jau pensininkas, ir pas kitus vietų niekada nėra, o pas jį visada yra. Greitai gali užsiregistruoti. Užsiregistravau, ateinu, jau valandą laukiu, o jis išėjęs, savo sūnų 40 metų vedžioja po polikliniką, pas kitus gydytojus, o jo darbo vieta tuščia. Aš pono visą valandą laukiu, supranti. Čia jau visiškai tyčiojimasis iš pacientų. Tada aš nuėjau pas tą vedėją ir sakau, klausykite, kas čia per bardakas. Aš visą valandą, suprantu, 15 minučių, na, dvidešimt, a ne, bet visą valandą – čia peržengtos visos padorumo ribos. Na, vedėjas sutvarkė tuos reikalus iš karto ir pasakė tam žmogui, kad teks išeiti iš darbo, nes aš buvau parašiusi pareiškimą, tiesa, paskui atsiėmiau, nes man pagailo to senuko. Jis paskui sako, kas parašė šitą pareiškimą? Aš, sakau, parašiau, o kaip jūs elgiatės, sakau. Mes irgi žmonės, mes turim darbus ir atsiprašę iš darbo, mes atėjom ir laukiame valandą, tu įsivaizduoji. Jūs negerbiat mūsų laiko. Bet sūnus... Sūnus, sūnus suaugęs žmogus, negali pats savarankiškai pas gydytojus nueiti? Negi jums reikia sėdėti su sūnumi, košmaras kažkoks. Nu, ir iš tikrųjų man pagailo to senuko ir aš atsiėmiau pareiškimą. Bet viskas tvarkoj, pasiėmiau pažymą ir išėjau. Atsiėmiau pareiškimą, ką padarysi“ (A 1).

Semantinio objekto *asmenų aktyvumo didėjimas* raiška atskleidžia, kad svarbus ne tiek pats aktyvumo faktas, kiek patirtis ir taikomos strategijos.

Semantinio objekto *informavimas, kaip skatinimo priemonė*, pavyzdžių nėra gausu. Jo raiška sietina tik su 92 lentelėje išanalizuotu pavyzdžiu. Specialistas pasakoja, kad žmonės ne visada pasiryžta rašyti skundą. Specialistas atskleidžia ir kitą pagalbos žmogui strategiją. Kartais užtenka suteikti reikiamą informaciją: patikrinti, ar asmens pretenzija turi teisinį pagrindą, argumentuotai paaiškinti, ką galima pasiekti ir ko galbūt ne, patarti, kur kreiptis, ką daryti, kad problema būtų išspręsta.

Semantinis objektas *teisinė pagalba, kaip priemonė*, aktualizuoja teisinės pagalbos svarbą. 92 lentelėje išanalizuotas specialisto pasakojimas atskleidžia teisinės pagalbos, kaip priemonės, veiksmingumą. Ir kitas pasakojimo epizodas patvirtina, kad siekiant teigiamo rezultato neužtenka tik būti aktyviam, informuotam, pasikonsultuoti. Kartais teisinė pagalba yra vienintelis būdas išspręsti iškilusią problemą:

„...tarnybai pareiškėjas papildomai pateikė savo gydančios gydytojos išvadas, kad jam baseine lankytis galima, kad nėra jokių su sveikata susijusių ribojimų, kurie gali pakenti jo sveikatai. Nėra jokių indikacijų, kurios pakenktų jo sveikatai, ar būtų nesuderinama, jam net yra paskirtas gydymas, plaukiojimas, terapija baseine. Papildomi įrodymai bus pateikti teismui, kad teismas pripažintų, kad kontrolierius buvo teisus ir sanatorijos apribojimai buvo nepagrįsti tuo atveju“ (S 6).⁴

92 lentelėje išanalizuotame pavyzdyje (objektas – *visuomenės švietimas ir mokymas*) specialistas pasakoja, kad negalios situacijoje esantys žmonės ryškiai skiriasi, tuos skirtumus gali lemti geografinis veiksnys: „Vilnius visada lenkia visus miestus, nes iš mažų miestelių mes skundų išties gauname labai nedaug“ (S 6). Išeitis, specialisto nuomone, – „žmonių konsultavimas iškilusiais klausimais pagal regionus, kuriuose vydoma tam tikrus mokymus“ (S 6), kitaip sakant, visuomenės švietimas ir mokymas.

Objekto *viešumas, kaip priemonė*, raiška neatsiejama ne tik nuo žmonių aktyvumo, bet ir nuo gebėjimo viešinti situaciją, viešumo, kaip priemonės, naudingumo. Nors gydytoja tai pavadina „triukšmu“, „skandalu“, tikslas pasiektas – mergaitei sudarytos sąlygos sulaukti širdies donoro (žr. 92 lentelę).

Tyrimas atskleidė, kad potėmės „Aktyvus žmonių, turinčių negalią, dalyvavimas įgyvendinimo ir kontrolės procesuose“ raišką atskleidžia šie semantiniai objektai: *asmenų aktyvumo didėjimas; informavimas, kaip skatinimo priemonė; teisinė pagalba, kaip priemonė; visuomenės švietimas ir mokymas; viešumas, kaip priemonė*.

⁴ Pastaba: Vilniaus apygardos administracinis teismas jau išnagrinėjo tarnybos skundą ir pripažino, kad tarnyba pagrįstai konstatavo diskriminacijos atvejį sanatorijoje. Prieiga internete: <http://lygybe.lt/lt/naujienos/teismo-verdiktas-egles-sanatorijos-darbuotojai-diskrimino-pacienta-su-negalia/951>

Naujos išryškėjusios potėmės

Bendradarbiavimas su visuomene

Siekdama aktualizuoti temos „Socialinis dalyvavimas“ raišką, semantinę potėmę „Bendradarbiavimas su visuomene“ išskyriau kaip savarankišką. Mamos pasakojimo epizodas atskleidžia verslininko iniciatyvą padėti penkioms šeimoms, esančioms negalios situacijoje, užmokant už reabilitacinį gydymą. Į socialinio dalyvavimo procesą, siekiant aukščiausio įmanomo sveikatos lygio, įsitraukia visuomenė, neturinti tiesioginių sąsajų su negalia. Tai ir lėmė savarankiškos potėmės išskyrimą (žr. 93 lentelę).

93 lentelė

Potėmės „Bendradarbiavimas su visuomene“ raiška

Potėmė	Potėmės objekto raišką iliustruojančio pokalbio epizodo pavyzdys	Analizė	Esminiai faktai
Bendradarbiavimas su visuomene	„Šeimos gydytoja mums padėjo tik tuom, kad buvo organizuota akcija, ją organizavo verslininkas X, neįgaliems vaikams padėti, rinko lėšas iš rėmėjų, padėti būtų 5 X miesto vaikams, kurie turi negalią ir išpirkti reabilitaciją. Šeimos gydytoja paskambino, pasakė, kad yra tokia akcija, kad reikės duoti interviu, ar tu norėtum, čia nori nenori, čia viskas buvo tarp savų, tai viena sanatorija gaunas mums nemokamai. Verslininkas X surinko mums pinigų“ (Aar 30	Mergaitės, turinčios negalią, mama, papasakojo, kaip verslininkas, savo iniciatyva bendraudamas su gydytoja, padėjo penkiems nedidelio miestelio vaikams gauti papildomą reabilitacinį gydymą. Verslininkas surinko pinigų ir padovanojo sanatorinį gydymą gydytojos rekomenduotiems vaikams, turintiems negalią	* Verslininko ir gydytojos bendradarbiavimas padėjo penkiems nedidelio miestelio vaikams gauti nemokamą sanatorinį gydymą

Savipagalba

Temos „Socialinis dalyvavimas“ kontekste svarbi žmonių, esančių negalios situacijoje, tarpusavio pagalba (potėmė *savipagalba*). 94 lentelėje pateiktame pasakojimo epizode moteris, serganti vilklige, gyvenanti Lietuvos pakraštyje, kaimo vietovėje, džiaugiasi galėdama dalyvauti „Lupus“ klubo veikloje. Ji džiaugiasi kasmetiniais susitikimais, uždara feisbuko grupės veikla.

94 lentelė

Potemės „Savipagalba“ raiška

Potemė	Potemės objekto raišką iliustruojančio pokalbio epizodo pavyzdys	Analizė	Esminiai faktai
Savipagalba	„Ir po to sužinojau, kad yra... ai, gal va, įstojau į tokį, sužinojau, kad yra toks klubas „Lupus“ – vilkligė. Nu, čia angliškai taip, lotyniškai atrodo. Lotyniškai <i>lupus</i> yra yra vilkligė. Tai ten Lietuvoj serga apie keturis šimtus jau dabar, seniau tai mažai išvis buvo. Nes, kai man paskyrė vaistus, tokių vaistinėj paklausė kas per, nuo ko tie vaistai net (...) Ai, kai į tą klubą įstojau, m, tai ten visos su tom savo problemom, turim feisbuke tą paskyrą. Ir gegužės dešimtą būna jų diena – vilkiukų. Tai mes važiuojam į X, ten docentė viena, ten, nu, jinai vyriausia visam, visoj Lietuvoj, jinai žinutes parašo. Tai jinai ten ir psichologai, ir visokie daktarai susitinkam. O pakalbam, kas kokių turim klausimų. Toks įdomus susitikimas būna, bet kai aš nuvažiavau užpernai, tai tikrai nustebau, nes susirinko tokios jaunos merginos. Dar aštuoniolikos ir nuo šešiolikos metų. Nu, dažniausia tai yra jaunų merginų, jaunų merginų ir moterų liga“ (A 5)	Moteris, serganti vilklige, pasakoja apie visuomeninę organizaciją, į kurią pacientus subūrė gydytoja, docentė. Pacientai vieną kartą per metus susirenka į susitikimą, kur susitinka su psichologais, gydytojais, vieni su kitais. Aptaria rūpimus klausimus. Yra susibūrę į feisbuko grupę, kur bendrauja ir keičiasi informacija	* Moteris savo pasakojime atskleidžia savipagalbos grupės naudingumą

Kitame pasakojimo epizode vieniša moteris, turinti negalią ir beveik prikaustyta prie lovos, džiaugiasi likimo draugės apsilankymu. Draugė yra įkūrusi psichologinę tarnybą „Moters pagalba moteriai“. Ji ir pati tikėjosi padėti kitoms moterims, bet „operacija viską užbraukė“. Dabar ją lanko šios organizacijos įkūrėja, moteriai šie apsilankymai labai svarbūs:

„Tos slaugančios moterys aplanko mane, kelios draugės. Bet, žinot, irgi visos pasiligoję daugumoje, mano amžiaus. Dažnai mane aplanko mano draugė, kuri įkūrė „Moters pagalba moteriai“ psichologinę tarnybą. Žinot tą tarnybą? (...). Jinai mane kvietė dalyvauti kursuose, aš norėjau ir pati teikt tą pagalbą telefonu, bet va, ta operacija viską užbraukė. Tai ji man ateina, paskaito knygas, pabendraujam ilgai. Labai laukiau jos apsilankymo. Vienuolės aplanko iš Pažaislio vienuolyno“ (A 18).

Temos „Socialinis dalyvavimas“ apibendrinimas

Atlikusi šios temos tyrimą, kaip tyrimo radinius galiu įvardyti šias potėmes, jų objektus bei potėmių objektų raiškos elementus (žr. 95 lentelė).

95 lentelė

Temos „Socialinis dalyvavimas“ apibendrinimas

Temos „Socialinis dalyvavimas“ potėmės ir jų objektai	Temos „Socialinis dalyvavimas“ potėmių ir jų objektų raiškos elementai
Žmonių, turinčių negalią, socialinio dalyvavimo skatinimas Nepalaiko visapusiško ir veiksmingo dalyvavimo. Įtraukiosios sveikatos priežiūros, skatinančios žmonių, turinčių negalią, visavertį dalyvavimą ignoravimas	Žmonių, turinčių negalią, socialinio dalyvavimo skatinimo raiška Visapusiško ir veiksmingo dalyvavimo nepalaikymo raiška. Viena vertus, gydytoja skatina įkurti pacientų draugiją, kita vertus, paritetinių santykių su pacientais palaikyti nenori, juos vadina „simuliantais“, ieškančiais naudos. Pacientai nuolat turi įrodinėti pagalbos poreikį. Mama, siekdama sisteminių pokyčių, nori, kad poliklinika būtų pritaikyta žmonėms, turintiems negalią. Specialistai problemos nelinkę spręsti iš esmės, o tik „gesina gaisrą“. Aplinka pritaikoma minimaliai, bet teikiant rentgeno paslaugą, mama viena pati turi dukrą užkelti ant aparato. Žmonių, turinčių psichikos negalią, gydymas ligoninėje yra per daug medikamentinis, iš ligoninės žmogus išeina įgijęs „hospitalizacijos“ sindromą. Įtraukiosios sveikatos priežiūros, skatinančios žmonių, turinčių negalią, visavertį dalyvavimą ignoravimas. Vienos žmonių, turinčių negalią, draugijos pirmininkė, žinodama psichosocialinės pagalbos poreikį, norėjo padėti krizinėje situacijoje atsidūrusiems žmonėms, bet skyriaus vadovė to daryti neleido. Ji kreipėsi į ligoninės administraciją, kuri bandė tarpininkauti. Tada pirmininkė ir jos vadovaujama organizacija tapo apskritai nepageidaujama. Prieš ją ir draugiją gydytojai ėmė nuteikinėti pacientus.

Temos „Socialinis dalyvavimas“ potėmės ir jų objektai	Temos „Socialinis dalyvavimas“ potėmių ir jų objektų raiškos elementai
Šeimos dalyvavimo ir įsitraukimo svarba	Skyriaus vedėja neįgaliųjų organizacijos vadovei lėšas, skirtas žmonių, turinčių negalią, psichologiniam palaikymui, siūlo panaudoti tualetų remontui. Gydytojai nelinkę tartis su žmonėmis, turinčiais negalią, jų artimaisiais, kaip su lygiaverčiais partneriais Šeimos dalyvavimo ir įsitraukimo svarbos raiška Kineziterapeutas pripažįsta ir pagrįstai atskleidžia specialisto ir šeimos bendradarbiavimo naudą, esant negalios situacijai. Medikas pasakoja, kad artimųjų įsitraukimas ypač svarbus, esant psichikos negaliai. Jis išvelgia ryšį tarp nepriežiūros namuose ir grįžimo į ligoninę. Artimasis, pats turintis negalią, teigia, kad dalyvaujant mamos reabilitacijos procesuose, nors ir labai siekė, jokio bendradarbiavimo su šeima nebuvo. Tėvų, auginančių vaiką, turintį negalią, ir artimųjų, kurie globoja žmones, turinčius negalią, bendradarbiavimo su specialistais raiška įvairialypė: vieni tėvai patenkinti bendradarbiavimu su specialistais, o specialistai – su tėvais, kiti – priešingai. Dominuoja nepatenkintas abipusis bendradarbiavimo poreikis
Aktyvus žmonių, turinčių negalią, dalyvavimas įgyvendinimo ir kontrolės procesuose Asmenų aktyvumo didėjimas. Informavimas, kaip skatinimo priemonė. Teisinė pagalba, kaip priemonė. Visuomenės švietimas ir mokymas. Viešumas, kaip priemonė	Aktyvus žmonių, turinčių negalią, dalyvavimas įgyvendinant procesus ir juos kontroliuojant Asmenų aktyvumo didėjimo raiška Per pastarąjį dešimtmetį ryškėja žmonių, turinčių negalią, aktyvumas, sprendžiant iškilusias problemas. Svarbu ne tik būti aktyviam, bet ir turėti patirties, suprasti, kokios strategijos pačios veiksmingiausios. Pretenzijų raštu teikimas vadovams yra veiksminga strategija. Informavimo, kaip skatinimo priemonės, raiška Suteikta profesionali informacija sudaro situacijos kaitos prielaidas.

Temos „Socialinis dalyvavimas“ potėmės ir jų objektai	Temos „Socialinis dalyvavimas“ potėmių ir jų objektų raiškos elementai
	Teisinės pagalbos, kaip priemonės, raiška Teisinė pagalba leidžia veiksmingai spręsti problemas, susijusias su žmonių, turinčių negalią, sveikatos priežiūra. Visuomenės švietimo ir mokymo raiška Daugiausia skundų gaunama iš Vilniaus, tuo tarpu žmonės iš regionų lieka pasyvūs. Norėdama paskatinti žmonių aktyvumą ir lygių teisių bei galimybių suvokimą, X tarnyba organizuoja visuomenės grupių švietimą ir mokymus regionuose. Viešumo, kaip priemonės, raiška Visuomenės spaudimas pakeitė mergaitės likimą. Viešumas gali būti priemonė, siekiant pakeisti situaciją, žmonėms, turintiems negalią, sveikatos priežiūros sistemoje
Naujos išryškėjusios potėmės	
Bendradarbiavimas su visuomene	Bendradarbiavimo su visuomene raiška Į socialinio dalyvavimo procesą, siekiant aukščiausio įmanomo sveikatos lygio, įsitraukia visuomenė, neturinti tiesioginių sąsajų su negalia
Savipagalba	Savipagalbos raiška Savipagalba per organizacijas, vienijančias žmones, turinčius negalią, svarbi ne tik makro-, bet ir mikrolygmenimis
Neišryškėję potėmės „Žmonių, turinčių negalią, socialinio dalyvavimo skatinimas“ semantiniai objektai	
Žmonių, turinčių negalią, į(si)traukimas į teisinių priemonių rengimą Žmonių, turinčių negalią, dalyvavimas kuriant sveikatos priežiūros politiką <i>Nors praktikoje ir pastebimas suaktyvėjęs žmonių, turinčių negalią, įsitraukimas į teisinių priemonių rengimą, sveikatos priežiūros politikos kūrimą, analizuojamo tyrimo atveju tokių požymių nepastebėta</i>	



TYRIMO APIBENDRINIMAS *IDEM* DISKUSIJA

Apibendrinimas

Teisingumo idėja yra ta vertybė ir tas konstruktas, kuris veda visuomenę į žmonių, turinčių negalią, visuotinių teisių pripažinimą. Žmonių, turinčių negalią, teisių konvencijos ideologiją išryškinantis žmogaus teisių modelis vertintinas ne tik kaip perimančias geriausią žmonijos patirtį, bet ir conceptualizuojantis Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvenciją, iškeldamas šiuolaikinės lygybės ir socialinio teisingumo sampratą. Konvencijoje išsakytos teisinės normos užtikrina žmonių, esančių negalios situacijoje, teisę į sveikatos priežiūrą:

1. JT Neįgaliųjų teisių konvencija garantuoja žmonėms, turintiems negalią, sveikatos priežiūros sistemoje lygias teises, orias ir etiškas paslaugas jų nediskriminuojant, paslaugų kokybę, įtraukia ir prieinamą sveikatos priežiūrą: JT Neįgaliųjų teisių konvencija, garantuodama lygias teises sveikatos priežiūros sistemoje, užtikrina, kad žmonės, esantys negalios situacijoje, turi teisę į Konvencija paremtą politinės valios palaikymą, lygias teises į visavertę sveikatos priežiūrą, teisę į reprodukcinę sveikatą, kūno ir psichikos neliečiamumą, vaikų, esančių negalios situacijoje, lygių teisių užtikrinimą, vyrų ir moterų lygybę sveikatos priežiūros sistemoje ir visapusišką teisinį palaikymą. Neįgaliųjų teisių konvencija, garantuodama etišką paslaugų sveikatos priežiūros sistemoje teikimą nediskriminuojant, teigia, kad valstybių politinė valia turi eliminuoti diskriminaciją ir neetišką elgesį; užtikrinti žmonių, esančių negalios situacijoje, orumą, nediskriminuojančius sveikatos priežiūros standartus. Diskriminacijos ir etikos klausimais valstybė turi užimti aktyvią poziciją. Draudžiama moterų ir mergaičių, turinčių negalią, diskriminacija; rodoma pagarba vaikams, turintiems negalią. Draudžiamas žiaurus ir žeminantis elgesys. Visokeriopai užtikrinama medicininė ir mokslinių tyrimų etika. Sveikatos priežiūros sistema užtikrina žmonių, turinčių negalią, konfidencialumą. Neįgaliųjų teisių konvencija, siekdama užtikrinti sveikatos priežiūros kokybę, įpareigoja valstybes siekti aukščiausio įmanomo sveikatos lygio, užtikrinti prevencinių sveikatinimo ir reabilitacijos programų prieinamumą bei pasiūlą, sistemingai ir nuosekliai vykdyti mokslinius tyrimus bei praktiškai taikyti jų rezultatus. Sudaryti sąlygas specialistams ir darbuotojams mokytis, siekiant užtikrinti paslaugų kokybę žmonėms, esantiems negalios situacijoje. Neįgaliųjų teisių konvencija užtikrina įtraukiąją sveikatos priežiūrą, įpareigodamos valstybes siekti visapusiško žmonių, esančių negalios situacijoje, dalyvavimo; į valstybių tvarios plėtros strategijas paritetiniais pagrindais įtraukti su negalia susijusius klausimus; visais lygmenimis – tiek makro-, tiek mikro- – bendradarbiauti su žmonių, turinčių negalią, atstovais. Valstybės privalo įtraukti žmones, turinčius negalią, į kontrolės procesus. Neįgaliųjų teisių konvencija, garantuodama prieinamumą sveikatos priežiūros sistemoje, įpareigoja valstybes neįgalumą suvokti kaip sveikatos, požiūrio ir aplinkos sąveikos problemą. Tokio suvokimo kontekste „Prieinamumo“ tema ypač aktualizuojama. Valstybės įpareigos užtikrinti prieinamumą visose srityse: politinė valia turi sudaryti

sąlygas, kad būtų užtikrinta fizinė aplinka, komunikacija, paslaugos, finansinis prieinamumas, eliminuotas geografinės aplinkos nulemtumas. Be to, jos įpareigotos remti universalios dizaino idėją.

2. Lygios teisės, etiškai teikiamos paslaugos nediskriminuojant, sveikatos priežiūros kokybė, įtraukioji sveikatos priežiūra, paslaugų prieinamumas ir yra tos sritys, kurių įgyvendinimas sudarytų prielaidas žmogaus teisių modeliui sveikatos priežiūros sistemoje įsitvirtinti.

3. Gilinantis į žmonių, turinčių negalią, teisių raišką sveikatos priežiūros aspektu LR sveikatos įstatyme išryškėja nepakankamas kokybės sampratos suvokimas. Įstatymų analizė leidžia teigti, kad monografijoje analizuota Pasaulio sveikatos organizacijos teisės dokumentų architektūra turi aiškų jurisprudencijos pagrindą, tuo tarpu Lietuvos sveikatos įstatymas sudaro prielaidas įvairioms išlygoms, dėl to žmonės, turintys negalią, susiduria su diskriminacijos apraiškomis Lietuvos sveikatos priežiūros sistemoje.

Minėti radiniai naudoti kaip teorinė tyrimo „Žmonių, turinčių negalią, jų artimųjų bei specialistų patirčių sveikatos priežiūros sistemoje“ analizės ir situacijos suvokimo koncepcija. Šių teorinės ir praktinės prieigų duomenų sąveika, gauta išanalizavus žmonių, turinčių negalią, jų artimųjų bei specialistų, teikiančių pagalbą žmonėms, esantiems negalios situacijoje, patirtis Lietuvoje leidžia teigti:

1. **Negalios ir teisingumo suvokimo** aspektu nustatyta, kad Lietuvos sveikatos priežiūros sistemoje aptikta nemažai **asmens orumo pažeidimo** faktų. Vyrauja klinikinis, korekcinis požiūris į negalią (medikų požiūris į žmogų per daug siejamas su liga, jos kodu, kas trukdo gydytojui pamatyti žmogų). Orumas pažeidžiamas ne dėl materialinių sąlygų, o dėl neįgalumo situacijos apskritai suvokimo: specialisto interesai nepagrįstai svarbesni už paciento; paciento lytis darbuotojui nesvarbi; trūksta elementarios tvarkos; orumą žeidžia ir per daug globėjiškas požiūris, gailestis; negerbiamas asmens, turinčio negalią, laikas, savijauta, teisė tinkamai pasirengti procedūrai. Išryškėjo dvi strategijos, padedančios žmogui, turinčiam negalią, likti oriam sveikatos priežiūros sistemoje: išlikti oriam leidžia pozityvus mąstymas, be to, jeigu įmanoma, žmogus nepasakoja kitiems apie savo negalią.

Pažeidžiamas žmogaus, turinčio negalią, **prigimtinis vertingumas**, susidūrus su abejingumu, humaniškumo ir dvasingumo trūkumu. Šeima, auginanti vaiką, turintį negalią, jaučia „kitokią“ požiūrį: vaiko negalia lemia medikų požiūrį į tėvus. Tiek žmonės, turintys negalią, tiek jų artimieji, tiek specialistai pripažįsta, kad į juos vis tiek žiūrima „kitaip“. Ypač tai ryšku, kai asmuo turi psichikos negalią, bet net tik (aptikta faktų, kai medikai nepagarbiai elgėsi ir su moterimi, turinčia judėjimo negalią). Prigimtinę žmogaus, turinčio negalią, vertę „kilsteli“ socialinis statusas, pavyzdžiui, prestižinė darbo vieta ar materialinė padėtis, leidžianti naudotis privačia medicina.

Negalios ir teisingumo suvokimo kontekste atskleista ir **lygių teisių pažeidimo** faktų: vaistai skiriami neįsisklausius į pacientės argumentus, gydytojos nuomonė yra aukščiau už pacientės savijautą. Susiklosto vos ne anekdotinė situacija: nesvarbu, kad vaistai laisvina vidurius, gerk, ir viskas. Specialisto pasakojimas įrodo makrolėšų perskirstymą mikrolygmeniu: „valdžios“ atsiųstam vaikui, turinčiam negalią, skiriama daugiau procedūrų, kitoks gydymas, nei vaikams, turintiems tokią pačią negalią, bet neturintiems „užnugario“. Aptikta ir **lygių teisių deklaravimo faktų**, kai gydytojas teigia, kad skirdamas gydymą jis nežiūri, žmogus turi negalią ar ne, gydymą skiria atsižvelgdamas į ligą ir vaistų tarpusavio sąveiką. Gydytojas, patyręs emocinių sunkumų, bendraudamas su pacientu, turinčiu negalią, teigia atsiribojęs nuo emocijų ir jų nesureikšminantis.

2. Diskriminacijos aspektu nustatyta, kad Lietuvos sveikatos priežiūros sistemoje aptikta faktų, jog žmonės, turintys negalią, yra **diskriminuojami dėl savo neįgalumo**. Žmonės, turintys klausos negalią, neturi net teorinės galimybės laikyti vairuotojo egzamino, nes šeimos gydytojas jų nesiunčia pas gydytoją specialistą patitikrinti. Asmenys, turintys tam tikrą judėjimo negalią, nors ir turėdavo sanatoriniam gydymui būtiną pažymą, buvo papildomai nukreipiami mokamai sanatorijos gydytojo konsultacijai, kuris priimdavo sprendimą, gali asmuo lankyti baseiną ar ne. Galima teigti, kad žmonėms, turintiems judėjimo negalią, buvo sukurtos išskirtinės taisyklės. Išryškėjo ir vieno asmens diskriminavimo faktas: sanatorijos vadovai nusprendė neleisti savo paslaugomis naudotis konkrečiam klientui, turinčiam judėjimo negalią.

Nepaisoma žmogaus, turinčio negalią, teisių, valios ir pageidavimų: nesilaikoma aptarto gydymo plano (artimasis turi pakartotinai prašyti gydytojo, kad būtų atlikti tyrimai, paskirtas gydymas); netenkinami asmens būtinieji poreikiai (diabetu sergantis asmuo ligoninės Priėmimo skyriuje aštuonias valandas laikytas be maisto; moteris turi palikti registratūroje tris eurus, kad jai išsiųstų tyrimų rezultatus); kritinėje situacijoje neskiriamas reikiamas dėmesys (išsėtine skleroze serganti moteris atvežta į ligoninės Priėmimo skyrių, kur budėjo ją gydanti gydytoja, negavo reikiamos pagalbos, kol neprasidėjo traukuliai ir pan.).

Žmonių, turinčių negalią, **diskriminacijos eliminavimo** sveikatos priežiūros sistemoje faktų raiškos neaptikta. Diskriminacijos raiška akivaizdi reabilitacinio gydymo situacijoje (reabilitacinis gydymas dažnai prieinamas tik parašius skundą ar davus kyšį); esant sunkiai sveikatos būklei („vaistus gaunat ir neieškokit sau daugiau kitų problemų“); dažni perteklinio vaistų vartojimo faktai, remiantis tiek specialistų, tiek artimųjų patirtimi (specialisto teigimu, Alzheimeriu sergantiems žmonėms vaistų skiriama tiek, kad jie tampa nevalingi, apatiški, kaip „lėlytės“).

Teisinio veiksnio lygiai su kitais asmenimis visose gyvenimo srityse raiška sveikatos priežiūros sistemoje krypsta į „minusą“: aptikta faktų, kad pripažintas teisinis neveiknumas lemia nekokybišką medicininę pagalbą, žmogaus, turinčio negalią, prievartinį įtraukimą į teisinio veiksnio nustatymo procesą.

Pažeidžiama Konvencijos nuostata dėl **kankinimo, žiauraus ir žeminančio elgesio draudimo**: aptiktas faktas, kad specialistė apspardo vaiką ir išvadina pingvinu, tuo tarpu procesą stebintys jos kolegos sėdi nuleidę galvas; žmonės, turintys negalią, kaip pažeminimą priima gydytojo abejingumą ir ignoravimą.

Žmonių, turinčių negalią, diskriminacijos raiška Lietuvos sveikatos priežiūros sistemoje atsiskleidžia ir per šias Konvencijoje neišsąskėjusias potemes:

Diskriminacijos raiška, esant skirtingoms negalioms: skirtingą negalią turintiems vaikams sudaromos nevienodos gydymo sąlygos; sunkesnę negalią turintis asmuo už kompensuojamą techniką turi mokėti daugiau už tą, kurio negalia yra lengvesnė.

Elitiškumo pasireiškimas: specialios palatos, papildomai teikiamos oficialiai ar neoficialiai apmokamos (ar kitaip atsilyginama) paslaugos.

Diskriminacija dėl amžiaus: vyresnei kaip 65 metų moteriai atsisakyta kompensuoti už hidraulinį kelio protezą; vyresnio amžiaus asmenys, turintys negalią, jaučiasi ignoruojami, apskritai siekdami aukščiausio įmanomo sveikatos lygio.

Pažeminimą jaučia ir artimieji: mama jaučiasi pažeminta, kai su jos vaiku susijusioje kritinėje situacijoje, medikams paklausus, kokius vaistus ji vartoja, ir jai atsakius, kad jokių, išgirsta kikenimą ir repliką, kad tokios mamos visos vartoja.

„Teigiama“ diskriminacija: mamų abejonės, kaip vertinti „teigiamą“ diskriminaciją, atskleidžia, kad ir „teigiama“ diskriminacija yra diskriminacija. Žmonės, turintys negalią, ir jų artimieji nenori išskirtinių sąlygų. Jie nori būti priimti oriai ir lygiai su visais.

Kaip alternatyva diskriminacinio pobūdžio patirtims, aptikta Lygių galimybių kontrolieriaus tarnybos veiklos faktų, kai diskriminacinės situacijos eliminuojamos į procesą įsitraukus specialistams. Reikia pažymėti, kad kartais net veikiant profesionalams diskriminacija eliminuojama tik vykstant ilgai trunkantiems teisiniams procesams.

3. Etikos aspektu nustatyta, kad etikos pažeidimo raiška dažniausia siejama su Konvencijoje išsakytu **moraliniu įsipareigojimu padėti pacientui nežeminant jo orumo**. Moralinio įsipareigojimo padėti pacientui nežeminant jo orumo Lietuvos sveikatos priežiūros sistemos institucijose pažeidimai pasireiškia **demonstruojant hierarchinius santykius ir galias**: gydytojo pozicija yra aukščiau paciento; gydytoja sau prisiskiria teisėjos vaidmenį; tėvai ir jų vaikas baudžiami už nuomonės išsakymą; pacientams skirtos patalpos ligoninėje prastesnės nei medikų ir pan. Medikams **trūksta atjautos**: moterį įskaudina nuoširdžiausio gydytojo vardą gavusio mediko atsisakymas konsultuoti, teigiant, kad jo kolegos, pakviesdami ją į konsultaciją, pajuokavo; gydytojos džiaugsmas nustačius diagnozę pacientei nesuprantamas. Kad yra medikų, kuriems trūksta atjautos, pripažįsta ne tik žmonės, esantys negalios situacijoje, bet ir specialistai. Dažna **nepagarbos ir abejingumo raiška**: gydytoja, konsultuodama pacientės mamą, tuo metu susirašinėja mobiliuoju telefonu, mamai pakilus eiti, paklausia: „Ar jau viską papasakojote?“, gydytoja nepagrįstai apkaltina mamą dėl ilgai vaikui nenustatytos diagnozės: „Kur jūs buvot tiek laiko, jūs sakot, nematėt, kad vaikas išsigimęs?“; gydytojai nesilaiko darbo drausmės: vėluoja, pradėjus skųstis, dingsta ligos istorija ir

pan. Pasitaiko patyčių faktų: dukrai, bijančiai gydytojų, pabėgus iš kabineto, mama išgirsta: „Abi nenormalios.“ Fiksuotas prasivardžiavimas, kaip reiškinys; ne vietoj ir ne laiku vartojama ironija: ironiškai pasiūlytos psichiatro paslaugos ar psichiatrinė pagalba, pasitaiko, kad tokia pagalba pasiūloma ir patyčių kontekste. Nepakankamai ar netinkamai bendraujama su pacientais.

Pažeidžiama žmogaus **laisvė rinktis**, nepaisoma **asmens teisių, valios ir pageidavimų**, naudojamos asmens bejėgiškumu: dukrai kyla įtarimų, kad jos mama nepagrįstai slopinta medikamentais, nes nenorėjo dėvėti sauskelnių. Slaugytoja pasakoja, kad tik artimųjų dalyvavimas slaugos procese sudaro sąlygas, kad būtų paisoma asmens, esančio sunkioje negalios situacijoje, valios ir norų. Net ir laikinas artimųjų nedalyvavimas slaugos procese sudaro sąlygas pažeisti asmens teisę į kokybišką sveikatos priežiūrą.

Negalios problemų sprendimas neatsiejamas nuo tvarios plėtros, kitaip sakant, aptikti faktai iliustruoja, kad etikos pažeidimus lemia nepakankamai gerai materialiai aprūpinta sistema, pavyzdžiui, atsiranda išskirtinių („vipinių“) pacientų; žmogus priverstas paromis stebėti, kaip kitas tos pačios palatos pacientas išeina iš gyvenimo, tai stebinčiam sukelia daugialypę kančią; žmogus, turintis negalią, suteikus jam pirmąją pagalbą ligoninės Priėmimo skyriuje, išleidžiamas namo, nepaisant to, susigauja jis aplinkoje ar ne, turi jėgų ir galimybių parvykti namo (ar į jo kaimą tuo metu vyksta koks nors visuomeninis transportas?).

Siekdami Konvencijoje garantuojamo **aukščiausio įmanomo sveikatos lygio**, asmenys, turintys negalią, ir jų artimieji priversti „pirkti“ pagalbą ir dėmesį. Aukščiausio įmanomo sveikatos lygio trukdo siekti ir etikos pažeidimus nulemia klinikinis požiūris, kai medikai atsiriboja nuo socialinių problemų sprendimo: pacientas neturi kaip grįžti namo, bet išleidžiamas iš ligoninės Priėmimo skyriaus; močiutės vienvietė gali lemti jos psichinę savijautą; nesigilindama į socialinę situaciją, odontologė apkaltina globėją, kad vaikas yra apleistas ir pan.

Lyginant su Konvencijos potėmėmis, naujose išryškėjusiose potėmėse atsiskleidžia **nepagarbus kolegų elgesys**, kuris taip pat veikia žmogaus, turinčio negalią, situaciją etikos pažeidimo aspektu, kaip ir specialistų **savanaudiškumas**.

Tik viena specialistė papasakojo, kaip ji **pažeidė etiką, tai apmąstė**, išgyveno, padarė išvadas, vėliau šis įvykis **paskatino jos profesinį tobulėjimą**.

Konvencijos tiriamosios analizės procese išryškėjusi potėmė „Statistikos ir duomenų rinkimo etikos standartų laikymasis“ raiška tyrimo radiniuose neatsiskleidė. Galimos kelios to priežastys: tyrimo dalyviai apie tai mažai žino arba specialistai tiesiog neturi žinių apie statistikos ir duomenų rinkimo etiką, o žmonės, turintys negalią, apskritai nesuvokia šios potėmės svarbos.

4. Prieinamumo aspektu išryškėjo, kad žmonių, turinčių negalią, teisės pažeidžiamos ne vienoje srityje. Potėmės „Paslaugų prieinamumas“ raiška apima daugialypius reiškinius. Apskritai paslaugų **prieinamumą mažina sistema**: didelis medikų darbo krūvis; nepakankamas ligoninių finansavimas; sunkios darbo sąlygos; generiniai

vaistai; sezoniškumas, ypač vaikų sanatorijose; nepakankamas dėmesys profilaktikai ir pan. Sistema **verčia naudotis privačia medicina**: dėl nepritaikytų patalpų tenka rinktis privačias paslaugas; sunku patekti pas specialistus; ilgos eilės atlikti tyrimą; sunkiai prieinama odontologinė, psichologinė ir psichiatrinė pagalba (medikamentinio gydymo dominavimas; alternatyvių paslaugų neprieinamumas; bendravimo su psichologais ir psichiatrais nebuvimas; eilės pas gydytojus; neprieinama psichologinė pagalba; prieinamų psichiatrinų paslaugų nekokybiškumas). **Neaiški neįgalumo nustatymo tvarka** tiek žmonėms, turintiems negalią, tiek jų artimiesiems, dažnai ir specialistams: sunkią negalią turintiems senyvo amžiaus pacientams sunku patekti į ligoninę (suteikus pagalbą nepriima į ligoninę; negydomos įsisenėjusios ligos; kadangi ligoninė nepritaikyta, asmuo siunčiamas kitur: „Tokiems pacientams vietos nėra.“ Paslaugų prieinamumo kontekste išryškėja **tarpininkavimo poreikis**: socialiniai darbuotojai, kaip tarpininkai; be artimųjų – nė iš vietos; trūksta pagalbos šeimai. Paslaugų prieinamumas didėja, susiradus tinkamą gydytoją. Paslaugų prieinamumas mažėja dėl elementarios betvarkės (kiti prieinamumą didinantys ir mažinantys veiksniai).

Išryškėjusi potėmė „Universalus dizainas“ atskleidė, kad nesilaikant universalaus dizaino principų, medicinos priežiūros paslaugų prieinamumas mažėja. Pacientai ir specialistai pasakoja, kad ligoninėse ir reabilitacijos bei pirminės sveikatos priežiūros centruose **nepritaikytos patalpos**; apskritai ligoninėse **prastos gydymosi sąlygos**; **sunkiai prieinami tyrimai** (fiziškai, pavyzdžiui, besilaukianti moteris turi užkelti savo dukrą, turinčią negalią, ant rentgeno stalo); **funkcinių lovų trūkumas**. Pasitaiko **imitacinio paslaugos prieinamumo** atvejų (gydytojas leidžiasi į pirmą aukštą ir nepritaikytoje patalpoje apžiūri pacientą; iškėlus Rentgeno kabinetą į pirmą aukštą, ant jo stalo pacientą kelia artimieji). Medicinos įstaiga pasirenkama pagal jos prieinamumą („Eini ten, kur gali įvažiuoti“). Asmuo, turintis judėjimo negalią, į įstaigos vadovą gali kreiptis tik paštu („Jei negali įeiti pasiskusti, siųsk paštu“). Universalus dizaino aspektu pažeidžiamos ne tik žmonių, turinčių negalią, teisės, bet dėl to kenčia ir specialistai: slaugytojos neturi įrangos, kuri palengvintų slaugą; greitosios pagalbos darbuotojai neturi galimybių nunešti pacientą į automobilį (problema sprendžiama artimųjų iniciatyva: „Viską darome rankomis“).

Potėmės „Nepakankamas finansavimas“ raiška tyrimo radiniuose siejama su **brangiais vaistais**: net aštuoniasdešimt procentų kompensuojami vaistai žmogui dažnai yra per brangūs; asmenys skundžiasi antidepresantų kaina; vaistams tenka išleisti reikšmingą pajamų dalį. Patekęs į ligoninę, žmogus, turintis negalią, neišvengia išlaidų: tenka pirkti slaugos priemones, vaistus; vaistai nuo pykinimo onkologinėmis ligomis sergantiems ligoniams nekompensuojami; tenka mokėti už kraujo tyrimus, nes ribojamas kompensuojamų tyrimų skaičius, nepaisant asmens sveikatos būklės (**išlaidos medicininiams tyrimams**). Žmonėms atrodo natūralu mokėti už odontologo paslaugas, „nes kitaip ir nebūna“. Senyvo amžiaus asmuo, turintis negalią, turėjo susimokėti už kaulų tankio tyrimą, kompiuterinę tomografiją. Moteris, turinti negalią,

mokėjo už kompiuterinę tomografiją, nes nemokamos paslaugos būtų tekę laukti pusantro mėnesio, o mokama suteikta jau kitą dieną. Moteris jautė skausmus, todėl už paslaugą mokėjo (**mokamos paslaugos**). Sistemškai neišspręsti žmonių, turinčių negalią, slaugos ir priežiūros klausimai, keliantys finansinių sunkumų šeimoms, kurios prisiima atsakomybę už artimųjų priežiūrą (**slaugymo išlaidos**). Žmogaus, turinčio negalią, gyvenimas šeimoje, ypač vienišo asmens gyvenimas, dažnai lydimas nepriteklių ir finansinių sunkumų apskritai (**pinigų trūkumas**).

Potemės „Komunikacinės aplinkos užtikrinimas“ raiška atskleidė, kad šiuo aspektu dažnai pažeidžiamos žmonių, turinčių negalią, teisės. Gydytojai **nemokomi bendrauti** su klausos negalią turinčiais asmenimis. Pacientės, turinčios klausos negalią, apžiūra ligoninės Priėmimo skyriuje, gydytojo teigimu, truko daug ilgiau nei paprastai (apie 40–50 minučių). Gydytojas neišsivaizduoja, kaip viskas būtų vykę, jeigu vietoj jaunos pacientės būtų buvęs pagyvenęs žmogus. Jo teigimu, nedarbo metu nėra galimybės gauti gestų kalbos vertėjo paslaugą. Tyrimo radiniai atskleidžia, kad mokyti bendrauti reikia ne tik gydytojus, bet ir žmones, turinčius negalią (bendravimas su klausos negalią turinčiais asmenimis). Ypač sunku Priėmimo skyriaus gydytojui bendrauti su aplinkoje nesiorientuojančiu žmogumi. Niekas iš globos namų negali informuoti apie ankstesnę pacientės būklę, nes globos namai ir greitąją pagalbą teikiančios institucijos nekomunikuoja tarpusavyje (bendravimo ypatumai su nesiorientuojančiu pacientu). Kartais komunikacinė aplinka neužtikrinama arba užtikrinama dėl medikų **pasireiškusio arba nepasireiškusio geranoriškumo**: šeimos gydytoja nesigilina į moters, turinčios judėjimo negalią, situaciją, bendrauja paviršutiniškai, šaltai; gydytoja savo iniciatyva niekada nepapasakoja, kokios sveikatos priežiūros paslaugos pacientei priklauso; sudėtinga skubiai patekti pas gydytoją, esant kritinei situacijai (gydytoja pataria registruotis ir laukti bendroje eilėje). Komunikacinę aplinką kai kuriems asmenims, turintiems negalią, apsunkina technologijos: paskambinę į polikliniką asmuo išgirsta: „Jeigu skambinate ten, spauskite vienetą, jeigu skambinate ten, paspauskite dvejetą, pasirinkus ir vėl...“ ir pan. Kai kurie užbaigia pokalbį, nes šis procesas pernelyg sudėtingas.

Yra nemažai **geranoriškumo** pavyzdžių, kai empatiškumas, įdėtos pastangos padeda įveikti komunikacinės aplinkos sunkumus: gydytojo teigimu, su onkologiniais ligoniais dėl ligos specifikos reikia bendrauti švelniau (bendravimo su sergančiaisiais onkologinėmis ligomis ypatumai). Gydytojui sėkmingai pavyksta padėti paaugliui, turinčiam dauno sindromą, nes, jo paties žodžiais tariant, buvo atidus, švelnus, sudomino pacientą (bendravimo ypatumai su paaugliu, turinčiu dauno sindromą). Vienos iš medikų teigimu, reikia tiesiog mokėti bendrauti.

Potemės „Informacinės aplinkos neprieinamumas“ raišką atskleidžia **nepakankama gydytojo ir paciento komunikacija**: gydytojas tik formaliai praneša diagnozę, neinformuoja apie pačią ligą ir gydymą. Tuo tarpu pacientą, išgirdus diagnozę, ištinka šokas, jis negali racionaliai mąstyti. Informacijos ir išeičių jam **tenka ieškoti savarankiškai**. Paciento teigimu, kitose šalyse nustačius diagnozę pagalbą suteikia specialistų

komanda, kur yra ir socialinis darbuotojas, psichologas. Tyrimo radiniai atskleidžia, kad gydytojas tik išrašo receptą, nepaaiškindamas vaistų šalutinio poveikio, neaptaręs mitybos. Žmogaus teigimu, patirtis kaupiama „praktikuojantis“ (nuslinkus plaukams, iškritus dantims, susigadinus kepenis). Panaši situacija ir slaugant artimąjį: kaip slaugyti sužino ne iš medikų (**slaugos žinios – iš artimųjų**).

Potemės „Geografinės aplinkos prieinamumas“ raišką atskleidžia kaimo žmogaus pasakojimas. Pas medikus jis **nesilanko, nes per toli ir per sunku**. Žmogui, turinčiam negalią, per sunku naudotis visuomeniniu transportu, samdyti mašiną – per brangu, o specialiai jam pritaikyto automobilio negali įsigyti, nes nesuvokia biurokratinių reikalavimų. Tad apskritai nesinaudoja sveikatos priežiūros paslaugomis. Gyvena ir tiek. Kitame pasakojime artimam žmogui sunku nuvežti asmenį, turintį negalią, pas medikus, nes neturi mašinos, gyvena kaime, todėl pas medikus nesilanko. Šiuo aspektu atsiskleidė ir kita raiška: **neracionaliai naudojamų lėšų** ir organizuojamas gydymo procesas. Asmens, turinčio negalią, nuomone, paprasčiau ir pigiau būtų, kad specialistas atvyktų į namus ir suteiktų paslaugą, o ne jis būtų vežiojamas į ligoninę pakeisti kateterio (**neracionalus paslaugos teikimo būdas**).

Patirčių tyrime **neišryškėjo** Konvencijos potėmė „Personalo mokymai prieinamumo klausimais“. Neišryškėjusi potėmė leidžia daryti prielaidą, kad tai yra viena iš priežasčių, kodėl prieinamumo, tiksliau, neprieinamumo raiška dalyvių pasakojimuose tokia gausi.

5. Reabilitacijos ir prevencijos proceso aspektu tyrimas atskleidė, kad ir šioje srityje dažnai pažeidžiamos Konvencijos nuostatos dėl žmonių, turinčių negalią, teisės į prevencijos ir reabilitacijos programas. Pirmiausia išryškėjo nepakankama **valstybės atsakomybė** už reabilitacijos procesą apskritai. Tyrimo duomenys atskleidė, kad reabilitacija Lietuvoje – per daug formalizuotas ir asmens poreikių netenkinantis procesas. Tai atskleidžia šie faktai: specialisto teigimu, žmogui, kurio pažanga akivaizdi, reabilitacija nepratęsiama, jis išsiunčiamas į slaugos ligoninę (gydytoja ne kartą kreipėsi į Valstybinę ligonių kasą). Nesudaromos prielaidos reabilitacijos tęstinumui. Reabilitacinis gydymas skiriamas nepaisant asmens negalios ypatumų, naudingumo žmogui, pavyzdžiui, vaikų sanatorijoje kineziterapija skiriama visiems, net jeigu vaikui ją tenka taikyti prievarta (parinkti vyrą kineziterapeutą, užrakinti duris) ar tiesiog imituoti veiklą (vaikas daro, ką nori). Mama, auginanti vaiką, turintį negalią, siūlo paslaugas priartinti prie gyvenamosios vietos, užtikrinti visų lygių specialistų bendradarbiavimą, kelti jų kvalifikaciją. Jos netenkina valstybės skiriamų paslaugų skaičius ir kokybę, todėl žmonės priversti naudotis mokamos medicinos paslaugomis. Neužtikrinamas įvairių lygių specialistų bendradarbiavimas ir reikiama jų kvalifikacija.

Reabilitacijos paslauga žmonėms, turintiems negalią, sunkiai prieinama dėl **finansinių, fizinių ir geografinių sąlygų**. Paslauga neprieinama, nes asmuo jos tiesiog negauna. Turintys lėšų ir reabilitacijos naudą suvokiantys asmenys prieinamumo problemą sprendžia asmeninėmis lėšomis. Reabilitacijos paslaugų neprieinamumą pa-

tvirtina ir specialistai. Tiek žmonių, tiek specialistų teigimu, savarankiško gyvenimo siekiantieji dažniausia turi naudotis privačiomis reabilitacinėmis paslaugomis. Yra ir geografinio ar fizinio pobūdžio apribojimų naudotis reabilitacijos paslaugomis (gyvenimas mažame miestelyje ar kaime riboja žmogaus galimybę gauti reabilitacijos paslaugas: vietoj visiems žinomos formulės penkios dienos po tris procedūras per dieną skiriama daug mažiau procedūrų, jos ne tokios kokybiškos, atsitiktinės, ne visai tos, kurių reikėtų, o tos, kurias įstaiga gali suteikti).

Nepaisoma **žmogaus, turinčio negalią, teisių, valios ir pageidavimų**. Tyrimas atskleidė nemažai tokio ignoravimo faktų. Šiuo aspektu viskas priklauso nuo asmens gebėjimo išsireikalausti. Specialisto teigimu, reiklūs ir „aršūs“ pacientai dažniau išsireikalauja reabilitacinį gydymą. Asmeniui išreiškus nepasitenkinimą menka paslaugų kokybe, niekas nesikeičia: šeimos gydytoja ignoruoja moters, turinčios judėjimo negalią, ilgamečius prašymus skirti reabilitacinį gydymą; sanatorijoje gydytoja ignoruoja pacientus ir jų artimuosius. Ambulatorinių reabilitacinių procedūrų skyrimo tvarka neaiški ir sistemoje dirbantiems specialistams. Būdami gydymo institucijoje žmonės patys turi ieškoti gydytojo, susivokti procedūrų skyrimo klausimais.

Aukščiausio įmanomo sveikatos lygio siekio vykstant reabilitacijai aspektu nustatyta, kad jos pobūdis dažnai **neatitinka kliento poreikių**. Paaugliams, turintiems psichikos negalią, skiriama kineziterapija, kuriai jie nemotyvuoti, jiems ji visiškai neveiksminga, net priešingai – sukelia agresiją. Tėvai tokius vaikus kartais atveda į procedūras per prievartą, tad kai kurios mamos dėl drausmės renkasi specialistą vyrą. Artimo žmogaus teigimu, kineziterapeutas nesigilina į žmogaus ligos istoriją ir dirba su juo kaip su žmogumi, neturinčiu negalios, dėl to moters artimasis atsisako tęsti gydymą. Asmenys, turintys negalią, jų artimieji **nepatenkinti paslaugų kokybe**: mama nepatenkinta, kad dėl ergoterapeutės darbo krūvio su savo dukra per procedūrą turi dirbti ji pati, paskyrus vandens procedūras, situacija – analogiška. Kai kurios procedūros yra „imitacinio“ pobūdžio, pavyzdžiui, mechanoterapija, kai vienas specialistas dirba su dvidešimčia vaikų, turinčių negalią. Kad užtikrintų savo mamos reabilitacijos kokybę, moteris, pati turinti judėjimo negalią, įdėjo nemažai pastangų: stebėjo, kaip mama jaučiasi, sistemingai stengdavosi atkreipti gydytojo reabilitologo dėmesį pagrįstai nupasakodama savo pastebėjimus apie mamos sveikatą, visada mamos paklausdavo, ar atlikta paskirta procedūra, jei ne, klausdavo specialistų, kada bus atlikta. Tiek specialistai, tiek artimieji pastebi **prastas darbo sąlygas**: reabilitacines paslaugas vaikams, turintiems negalią, teikianti institucija neturi sensorinio kambario, baseino. Nepatenkinamos darbo sąlygos sukelia emocinių sunkumų tiek specialistams, tiek pacientams: specialistas priverstas pernelyg siaurai žvelgti į paciento problemas, atsiriboti nuo to, ką jis sunkiai gali pakeisti, bet dėl to kenčia abu. Tiek specialistų, tiek artimųjų teigimu, aukščiausio įmanomo sveikatos lygio neįmanoma pasiekti, nesant tęstinumo. Pasibaigus reabilitaciniam gydymui žmogus paliekamas vienas su savo negalia. Reabilitacijos specialistai institucijoje nepalaiko net formalaus ryšio su asmens gydytoju

pagal gyvenamąją vietą, neperduoda jam asmens pasiekimų reabilitacijos metu. Net ir parašius rekomendacijas, jos būna formalios ir neatskleidžia realios asmens situacijos. Taigi galima konstatuoti, kad tęstinumas neužtikrinimas.

Aptikta pavienių **reabilitacijos procesu patenkintų** asmenų faktų. Patenkintieji reabilitacija pasakoja apie jaunus ir kompetentingus kineziterapeutus, puikiai organizuotą gydymo procesą.

Reabilitacijos svarbos pripažinimo aspektu išryškėjo trys semantiniai vienetai: tiek žmonės, turintys negalią, tiek specialistai **pripažįsta reabilitacijos proceso svarbą ir mato pažangą** (specialistė kaip kokybiško darbo pavyzdį pateikia lietuvių emigrantus, kurie atveža gydyti vaikus, turinčius negalią). Specialistės teigimu, sunkiausia dirbti su nemotyvuotais ir nusivylusiais pacientais, kurie nebetiki ateitimi (**nemotyvuoti pacientai**). Specialistė mano, kad savininkams rūpi tik pelnas. Ryškus pelno, o ne paslaugos kokybės ir apskritai aukščiausio įmanomo sveikatos lygio siekio, dominavimas. Sudarytos blogos sąlygos tiek pacientams, tiek darbuotojams (**reabilitacija – tik verslas**).

Remiantis tyrimo radiniais, žmonių, turinčių negalią, **diskriminacijos eliminavimas sveikatos priežiūros sistemoje** pirmiausia sietinas su **reabilitacijos proceso prieinamumu**. Žmonių, turinčių negalią, teigimu, gauti Valstybinės ligonių kasos finansuojamą gydymą nelengva: net norėdamas gauti masažo procedūras, asmens žodžiais tariant, „kryžių kelius turi nueiti“. Žmogui neaiški gydymo skyrimo tvarka, jis nežino, priklauso jam reabilitacinis gydymas ar ne: tiesiog paprašo, negavęs pasipiktina ir gyvena toliau. Tyrimas atskleidė ir tai, kad **vaikams, turintiems Dauno sindromą, reabilitacinės paslaugos neteikiamos**. Kineziterapeutė tvirtina, kad vaikams, gimusiems su Dauno sindromu, „reabilitacija netaikoma, o jiems kaip tik to reikia“. Jei gydytojas nori skirti reabilitaciją, turi nurodyti kitą diagnozę.

Tyrimo radiniai atskleidė, kad **sveikatos ir reabilitacijos programų plėtrai sveikatos priežiūros sistemoje reikiamas dėmesys neskiriamas**. Kineziterapeuto teigimu, reabilitacijos procese svarbi sielos ir kūno darna: nuolat rūpintis reikia tiek siela, tiek kūnu (**kūno ir sielos darna**). Specialisto nuomone, reabilitacija yra sąmoningas ir ilgalaikis procesas. Kineziterapeuto teigimu, žmonėms, turintiems negalią, kol kas būtinos sąlygos nesudarytos (**reabilitacija – kaip nuolatinis procesas**). Asmens, turinčio negalią, nuomone, svarbu, kad reabilitacijos procesuose dalyvautų žmonės, patys įveikę negalios situaciją, nes asmeninis tokio žmogaus pavyzdys – pati geriausia motyvacija keisti situaciją ir ieškoti sprendimų (**žmonių, esančių negalios situacijoje, įsitraukimas**).

Naujos išryškėjusios problemos

Nepakankamas bendradarbiavimas, komandinio darbo nebuvimas. Daugelio specialistų teigimu, reabilitacijos paslaugas teikiančioje institucijoje komandinis darbas nesisteminamas. Teigiama, kad tokio darbo reabilitacijos procese apskritai nėra. Dėl sunkių darbo sąlygų vyksta nuolatinė specialistų kaita, tad nėra galimybių

susiformuoti komandai, be to, specialistas neturi galimybių dirbti komandoje, nes tiesiog žmogus neturi nei kada tartis, nei kada konsultuotis – per dideli pacientų srautai. Specialistai supranta komandinio darbo svarbą, bet teigia, kad tai ne nuo jų priklauso. Artimas žmogus kelia klausimą, kodėl artimieji nėra komandos dalis?

Reabilitacijos procese dominuoja hierarchiniai santykiai. Specialisto teigimu, jo nuomonė nereikšminga. Didžiąjai daliai kartu dirbančių gydytojų jis net negali paskambinti ir pasikonsultuoti dėl paciento. Jo nuomone, viena iš hierarchinius santykius iliustruojančių formų yra atlyginimas. Specialistas lieka paskutinėje vietoje.

Diskusijų, priimant įstatymus, trūkumas. Logopedės teigimu, lobistinės struktūros pasiekė, kad logopedo darbą pakeitė netobulos technologijos. Žmonėms nesudarytos sąlygos patiems priimti sprendimą, jiems reikia technologijų ar logopedo paslaugų. Sprendimai, susiję su aparatų implantais į gerklas, priimti nesitarus su logopedais ir pacientų organizacijomis. Logopedo paslaugos šiuo atveju pateko į Valstybinių ligonių kasų nekompensuojamų paslaugų kategoriją.

Neišryškėjusios potėmės, lyginant su Konvencijos TA.

Neišryškėjo potėmė „Ankstyvosios diagnozės ir intervencijos svarba“. Apie tai neaptikta duomenų nei pokalbiuose su žmonėmis, turinčiais negalią, nei su jų artimaisiais. Šia tema nekalbėjo ir specialistai. Galima daryti prielaidą, kad ankstyvajai diagnozei ir intervencijai Lietuvos sveikatos priežiūros sistemoje negalios situacijoje reikiamas dėmesys neskiriamas.

6. Moterų, turinčių negalią, aspektu Lietuvos sveikatos priežiūros sistemoje nustatyta **netinkamo elgesio ir atsainaus požiūrio į moteris, turinčias negalią**, faktų. Tai visų pirma pasireiškia **neužtikrinant lygių žmogaus teisių visiems**: kineziterapeutas ligoninėje nederina darbo grafiko su paciente, moteris ir jos artimieji apie jo planus pasikviesti gydomajai procedūrai net neinformuojami; slaugytoja nepagarbiai ir atsainiai bendrauja su sergančio vaiko neįgalia mama, vartoja neprofesionalią leksiką (taip demonstruodama, kad ji užima aukštesnę hierarchijos pakopą); besilaukiančią moterį, turinčią negalią, žeidžia „sanitarių ir slaugių“, „grubios akušerės“ elgesys; moteris, turinti negalią, skundžiasi dėl gydytojų požiūrio į juos (mamą ir vaiką), „kaip į kažkokį prastesnį“.

Netinkamas ir atsainus medikų požiūris į moteris, turinčias negalią, pasireiškia ir **prigimtinio orumo negerbimu**. Pavyzdžiui, slaugytojo padėjėjas moteriai neleidžia oriai pasirošti procedūrai, būdamas vyras, jis nesupranta, kad liga ir amžius moteriškumo nepanaikina: moteris jaučiasi prastai, kai jai viešai keičiamos sauskelnės ar viešai prausiama, taigi jos jausmai ir savijauta slaugytojo padėjėjui nesvarbūs, jo teigimu, jis „visko matęs“. Gydytojai rūpi tik moters diagnozė: į moterį žvelgiama tik iš ligos istorijos pozicijos, nesirūpinant jos, kaip moters, reprodukcine ateitimi. Besilaukianti moteris, dėl diabeto komplikacijų netekusi kojos, nuolat jaučia žeidžiantį medikų požiūrį, „kaip čia ji tokia ir dar nėščia“. Stebėjimo kameros psichiatrijos ligoninėje (net tualetuose ir higienos kambariuose) žeidžia moters orumą. Vyriausia slaugytoja

demonstruoja atvirą panieką mamai, turinčiai negalią, iš socialinės rizikos šeimos (pagalbą lydi pakeltas balsas ir moterį žeminantis elgesys).

Besilaukiančią moterį, turinčią negalią (sunki diabeto forma), lydi **atstūmimo jausmas**. Moteriai vizitai pas ginekologę kelia baimę: priekaištai dėl priaugto svorio, neieškant priežastinių ryšių, vertintini, kaip netinkamas elgesys; moteris tik barama, jai nesuteikiama nei medicininė, nei moralinė pagalba; apie mitybos alternatyvas nekalbama, priekaištaujama tik dėl priaugto svorio.

Kad išsaugotų savo **orumą, moterys jį „perka“**, t. y. naudojasi privačios medicinos paslaugomis: moteris už ginekologinę patikrą kasmet moka devyniasdešimt eurų, jos teigimu, už tuos pinigus ji gauna ne tik medicininės paslaugas, bet ir gali jaustis oriai. Susidūrusios su netinkamu elgesiu ir atsainiu požiūriu, moterys, jeigu turi už ką, linkusios orumą „nusipirkti“.

Tyrimo duomenys atskleidžia **moterų diskriminacijos požymius**. Diskriminacija pasireiškia **išskyrimu iš kitų besilaukiančių moterų**: moteris, dėl diabeto komplikacijų netekusi kojos, turėjo atsisakyti valstybinės klinikos paslaugų, nes slaugytoja kortelėje raudonai apibrėždavo jos ligas, į ją būdavo žiūrima kaip į beviltišką ligonę.

Mamos, turinčios negalią, **išskiriamos iš kitų mamų**: mama išskiriama iš kitų mamų, nes yra nedidelio ūgio ir smulkaus kūno sudėjimo, apie ją medikai sako, kad „prisigimdo vaikai vaikų“. Jauna mama (turinti achondroplaziją), lankydamosi pas medikus, susiduria su, jos žodžiais tariant, neslepia nuostaba, kad čia yra jos vaikai. Gydomo procesą papildė „auklėjimo paslaugos“, kad moteris, turinti negalią, nesugeba susitvarkyti su vaiku, nepilnametė pasigimdė (nors tai netiesa).

Moteris, turinti psichikos negalią, atėjusi pas gydytoją **jaučiasi lyg eksponatas**. Ji pasakoja, kad ginekologinės apžiūros metu nuolat patiria pažeminimą. Formaliai jos paklausiama, ar sutinkanti, kad ją apžiūrėtų studentai. Bijodama prarasti kompetentingą gydytoją, moteris sutinka, tik ją žeidžia ne tiek kolektyvinė apžiūra, kiek vieši docento komentarai studentams apie ją ir jos ligą, diskusijos tuo klausimu jai girdint.

Diskriminacija pasireiškia ir kaip **nekokybiška slauga**: dėl paskirto medikamentinio gydymo moteriai, turinčiai psichikos negalią, sutriko šlapinimosi funkcija, dėl to įvestas kateteris. Mamos teigimu, procedūra atlikta grubiai, aplaidžiai, naudojant nesterilias medžiagas, dėl to jos dukrai prasidėjo šlapimo kanalų uždegimas. Mama įsitikinusi, kad uždegimą lėmė nekokybiška slauga, jos, kaip pacientės, turinčios negalią, diskriminacija.

Diskriminacijos jausmą stiprina **neužtikrintos orios sąlygos**. Psichiatrijos ligoninėje net po renovacijos trūksta higienos kambarių. Tuo tarpu darbuotojų poilsio ir buitinės patalpos, mamos pastebėjimu, puikiai įrengtos.

Į psichikos liga sergančią moterį žiūrima tik kaip į psichikos ligonę, **eliminuojuant lytiškumą**: keturiasdešimtmetė per keturiolika metų nė karto nebuvo nukreipta pasitikrinti pas ginekologą, netikrinta jos reprodukcinė sveikata, nedalyvavo jokiuose patikrinimuose dėl gimdos kaklelio ar krūtų vėžio profilaktikos.

Diskutuojant apie moterų, turinčių negalią, **diskriminacijos eliminavimą**, išky-la **teigiamas vadovo pavyzdys**: mažo miestelio gydytoja, skyriaus vedėja, remiantis močiutės pasakojimu, visada pasidomi jos anūku, kurį augina negalią turinti duktė; gydytoja visada rūpestinga, empatiška, pavyzdys kitiems medikams.

Gebėjimas bendrauti nežeminant: gydytoja sugeba merginai, turinčiai proto negalią, jai suprantama kalba paaiškinti, kodėl būtina ginekologinė patikra, duoda patarimų, kuriuos ji išsąmonina; su paciente ji bendrauja pagarbiai ir profesionaliai. Moteris, judanti tik vežimėliu, džiaugiasi ginekologų ir kitų medikų profesionalia pagalba bei nuoširdžiu bendravimu, ištikus sveikatos krizei.

Moterų diskriminacijos eliminavimas pasireiškia **kolegės klaidos ištaisymu**: gydytoja išvaro mamą, turinčią negalią, iš Reanimacijos skyriaus namo, nes, medikės nuomone, ji prastai prižiūrėjusi savo vaiką, dėl ko kūdikis pateko į ligoninę; kitą dieną moteriai paskambina gydytojos kolegė ir pakviečia grįžti slaugyti vaiką, ji atsiprašo ir paaiškina, kad gydytoja nesupranta, ką reiškia auginti kitokį vaiką.

Moterų, turinčių negalią, diskriminacija eliminuojama **pritaikius diagnostinę aparatūrą**. Monogramą atliekantis aparatas pritaikytas moterims, turinčioms judėjimo negalią, tad moteris, turinti judėjimo negalią, tuo labai džiaugiasi, jaučiasi oriai, nediskriminuojama.

Moterų, turinčių negalią, **padėties gerinimas** pirmiausia turėtų būti siejamas apskritai su žmogaus, turinčio negalią, **teisių, valios ir pageidavimų paisymu**. Kai besilaukiančią moterį, turinčią negalią, šeimos gydytoja pasveikina, nusiunčia pas ginekologą, paskiriami visi būtini tyrimai, moteris jaučiasi puikiai, nesiskundžia ir nesijaučia diskriminuojama. Kitu atveju įskaudinta ir įžeista moteris renkasi privačią kliniką: „Dabar pas moterų daktarę einu tik privačiai. Ji manimi rūpinasi.“ Panašaus likimo moterys, bet visiškai priešingos situacijos ir jų baigtys.

Moteris, turinti negalią, turi **teisę į kūno ir psichinį neliečiamumą**, nors jos kūnas ir neatitinka medicininių standartų: jauna moteris negali užmiršti gydytojos rėkimo ir grubaus spaudimo darytis kiaušidžių šalinimo operaciją; nors ji supranta, kad norint išvengti vėžio, operacija būtina, mano, kad, jeigu ji būtų neturėjusi negalios, gydytoja nebūtų drįsusi taip rėkti ir vartoti nenorminės leksikos.

Moterys ir mergaitės, turinčios negalią, kaip ir visos kitos, turi **teisę į reprodukcinę sveikatą**. Mūsų tyrimo atveju išryškėjo teigiamas faktas: jauna moteris teigia, kad pirmąsias pamokas, susijusias su lytiniu švietimu ir reprodukcine sveikata, paskatinta mamos, gavo iš ginekologės. Tačiau išryškėjo ir tai, kad medikai, kiti specialistai neturi pakankamai žinių, gebėjimų ir įgūdžių, kaip užtikrinti moterų ir mergaičių, turinčių proto negalią, **teisę į reprodukcinį švietimą**.

Tyrimas atskleidė, kad svarbus yra **teisės spręsti dėl vaikų poreikio, užtikrinimas**. Dažniausia išryškėja nuoskaudų, baimės eiti pas ginekologą, moralizavimo, abejonių dėl vaiko sveikatos prasmių segmentai. Moterų teisė spręsti dėl vaikų poreikio formaliai nepažeidžiama, bet ir palaikymo iš medikų jos nesulaukia. Kaip teigia viena jauna

mama, šeimos gydytoja tuo labiausiai abejojo: abejonė pagrįsta gydytojos nusistebėjimu jai pasiryžus gimdyti; moteris ir pati abejojo, dvejojo dėl būsimo vaiko sveikatos, tad iš gydytojos tikėjosi medicininiais faktais pagrįstos diskusijos, tuo tarpu emocinės gydytojos abejonės ją žeidė. Kita moteris, turinti negalią, patyrė ginekologo nepagarbą, kuri, jos nuomone, susijusi tik su jos negalia.

Lyginant su Konvencijos TA, išryškėjo **naujos potėmės** moterų, turinčių negalią, sveikatos priežiūros aspektu.

Moters diskriminacija dėl amžiaus: vyresnio amžiaus moterys praranda galimybę dalyvauti valstybės remiamose profilaktikos dėl krūties ir gimdos kaklelio vėžio programose. Tikėtina, kad praranda visos vyresnės moterys, tačiau mūsų tyrimo dalyvės tai paminėjo kaip diskriminacijos faktą.

Moterys, turinčios negalią, Lietuvoje dažniau jaučia **pažeminimą iš vidurinės ir žemesniosios grandies medikų nei iš gydytojų**: moteris, turinti negalią, nėštumo laikotarpiu ar gimdymo metu iš slaugytojų ar jų padėjėjų sulaukdavo patyčių; moteris, turinti achondroplaziją, nugirdo seses šnabždantis, kad ji pagimdysianti dar vieną liliputą, močiutės teigimu, kai jos nėra, seselės nepagarbiai elgiasi su kūdikio susilaukusia psichikos negalią turinčia jos dukra; ir epilepsija serganti moteris, auginanti ne vieną vaikėlį, mini neetišką medicinos darbuotojų elgesį.

Jaučiamas **socialinio jautrumo trūkumas**, nors tam nereikia nei didelių investicijų, nei mokymų: į mamos prašymą viešai nevadinti dukters, turinčios psichikos negalią, pavarde, nes ji gėdijasi, kad yra netekėjusi, mama išgirsta atsakymą: „Mes visus pavardėms vadinam.“ Garbingo amžiaus mama su dukters, sergančios psichikos liga, baime maudytis lieka viena, kaip ir su kitomis socialinėmis dukters problemomis, nes niekas nenori jai padėti.

Psichiatrijos ligoninėse neužtikrinama saugi aplinka: garbingo amžiaus išsilavinusi, inteligentiška mama nerimauja dėl dukters seksualinio saugumo ir galimo išnaudojimo psichiatrijos ligoninėje, nes aplinka nekelia pasitikėjimo. Mamos nuomone, išeitis būtų – aktyvi socialinių darbuotojų veikla.

7. Kaip rodo mūsų tyrimo radiniai, vaikai, turintys negalią, ir jų tėvai glaudžiai vieni su kitais susiję. Nuo vaikų sveikatos priklauso ir tėvų savijauta, savo ruožtu tėvų sveikata turi įtakos vaikų situacijai, jų dalyvavimui sveikatos priežiūros sistemoje, siekiant aukščiausio įmanomo sveikatos lygio. Kaip teigia viena mama, **„laimę tokiems vaikams sukuria šeima“**. Kitaip tariant, vaiko, turinčio negalią, tapatybė neatsiejama nuo tėvų tapatybės, tai tiesiogiai veikia tiek vaiko, tiek tėvų sveikatą. Vaiko tapatybė priklauso nuo šeimos pastangų. Tėvų tapatybė turi įtakos vaiko tapatybei, tai tiesiogiai susiję su sveikatos priežiūros sistema (**„reikia daug dirbti ir pasiaukoti“**). Tėvams **vaikai, turintys negalią, gali ir „neužaugti“**. Yra pavojus, kad vaiko, turinčio negalią, tapatumas nustos vystytis ir jis visam laikui liks vaiko tapatybės. Taip jis suvoks pats save, taip jį suvoks tėvai, tik vaiką jame matys ir specialistai. Visapusiška specialistų ir valstybės pagalba, bendradarbiaujant su tėvais, situaciją gali keisti. Vaiko tapatybės

formavimuisi turi įtakos gydytojų, specialistų požiūris. Tiek vaiko, turinčio negalią, tiek jo tėvų tapatybės reikšmė teisės ir sveikatą aspektu Lietuvos sveikatos sistemoje nepakankamai vertinama. Medikų noras „išgydyti“ vaiką kenkia tiek vaiko, tiek tėvų tapatybei. Gydytojų požiūris į vaiką, turintį negalią, dažnai akivaizdžiai koreliuoja su jo pagijimo galimybėmis. Jeigu pagydyti negali, jo, kaip mediko, misija yra baigta (**specialistų klinikinio požiūrio įtaka**). Aptariamuoju aspektu svarbu, ar **tėvai susitaiko su vaiko negalia**. Susitaikymas arba nesusitaikymas su vaiko negalia turi įtakos tiek vaiko, tiek tėvų tapatybei. Ankstyvoji kompleksinė pagalba vaikui ir šeimai ne tik padeda formuoti vaiko tapatybę, bet ir leidžia siekti aukščiausio įmanomo sveikatos lygio. Ankstyvoji specializuota pagalba yra veiksminga: vaikas pasiekia įmanomų rezultatų, tėvai išmoka gyventi ir dirbti su savo vaiku, turinčiu negalią. Susitelkimas ties pagalba vaikui padeda tėvams negalvoti apie egzistencinius dalykus (**ankstyvosios intervencijos svarba**).

Vaikų, turinčių negalią, **teisių, laisvių ir lygių galimybių** aspektu nustatyta, kad **diagnozės nustatymo procesas trunka per ilgai**. Neretai jis užtrunka, nes gydytojai nelinkę pripažinti mamų nerimo, kaip pagrindo gilintis į vaiko situaciją. Pasitaiko, kad mamoms klijuojamos etiketės („psichinė“, „pedagogė“, „supermamytė“), realiai nesuteikiant joms nei psichologinės, nei psichiatrinės paramos. Jų nerimas ir įtampa turi realios įtakos vaiko sveikatai. Patvirtinamas anksčiau aptartas radinys, kad mama save ir kūdikį tapatina kaip vieną asmenį, todėl mamos teisių pažeidimas reiškia ir vaiko teisių pažeidimą. Taigi mamos turi parodyti daug stiprybės ir atkaklumo, ieškoti alternatyvių būdų (pavyzdžiui, „pažįstamų“), „reikalauti siuntimų“, „kreiptis į privačius medikus“, jeigu nori anksti suprasti, kas yra ne taip su jų vaikais. Praradus ankstyvosios diagnozės galimybę, negaunama ankstyvoji kompleksinė pagalba, kuri skiriama vaikui ir šeimai, o tai yra aukščiausio įmanomo vaiko sveikatos lygio prielaida. Jei nepagrįstai ilgai nenustatoma diagnozė, akivaizdžiai pažeidžiama Neįgaliųjų teisių konvencijos Preambulės nuostata, kad „neįgaliems vaikams turi būti suteiktos galimybės lygiai su kitais vaikais visapusiškai naudotis žmogaus teisėmis ir pagrindinėmis laisvėmis“ (NTK, Preambulė) ir septinto straipsnio nuostata, kad „visuose veiksmuose, susijusiuose su neįgaliais vaikais, pirmiausia atsižvelgiama į vaiko interesus“ (NTK, 7 straipsnis) (**ilgas diagnozės nustatymo procesas**).

Tyrimo radiniai atskleidė netinkamą sveikatos priežiūros institucijų, tėvų ir socialinės rūpybos institutų sąveiką. Medikai tėvus gąsdina „**vaikų teisėmis**“. Tokį gąsdinimą išgirsta ne tik rizikos šeimos požymių turintys tėvai, bet ir aktyvi mama, siekianti, kad vaikas pats išmokytų valgyti kietą maistą ir nereikėtų visą gyvenimą jo dirbtinai maitinti. Gąsdinimas „vaikų teisėmis“ ne tik pažeidžia mamos ir vaiko teises bei laisves, bet ir skatina visuomenės susipriešinimą. Vaiko teisių institucijos misija, kaip ir medikų, – teikti pagalbą tiek vaikui, tiek šeimai.

Vaiko, turinčio negalią, teisių pažeidimas ryškėja valstybiniu lygmeniu – skiriama nepakankamai išteklų makrolygiu. Mama, susiradusi tinkamus specialistus, turi

„dovanėlėmis“ siekti, kad makrolygiu skirti riboti ištekliai būtų prieinami jos vaikui („dovanėlės“).

Konvencijoje išreikštu vaiko interesų iškėlimo aspektu nustatyta, kad tėvai, sužinoję apie vaiko negalią, psichologinės pagalbos nesulaukia arba sulaukia pavėluotai, tokia pagalba gali vėluoti net iki aštuoniolikos metų. Kartais mamos savo iniciatyva ieško psichologinės paramos, ją suranda ir ilgai ja naudojasi, nes tik tokia pagalba leidžia priimti kasdienybės iššūkius. Apie vaiko negalią sužinojusiems tėvams dar liginėje turėtų būti suteikta psichologinė ir psichosocialinė parama, toliau nukreipiant, kur tokios pagalbos ieškoti pagal gyvenamąją vietą. Yra pavyzdžių, kad tokia pagalba suteikiama, tačiau dažniau tėvai su vaiku, turinčiu negalią, lieka vieni, be moralinio palaikymo ir praktinės informacijos. Psichologinė pagalba turi būti tęstinė, tik tokia ji yra veiksminga. Kalbėdama apie psichologinės paramos poreikį mama vartoja daugiskaitą ir tai patvirtina kitus radinius apie tėvų ir vaiko susitapatinimą. Tėvai ir specialistai (gydytojai, medikai, specialieji pedagogai) gali neadekvačiai vertinti situaciją, neigti vaiko negalią, priiminėti netinkamus sprendimus. Specialiosios žinios neeliminuoja psichologinės pagalbos poreikio. Tėvai, auginantys vaiką, turintį negalią, ir besilaukiantys kito vaiko, nesulaukia nei psichologinės, nei specialios medicininės pagalbos.

Specialistės teigimu, per dešimtį metų tėvų, atvykstančių į alternatyvios pagalbos instituciją, požiūris į vaiko negalią pasikeitė: tėvai, išmokę gyventi su vaiku, turinčiu negalią, specialistams, vaikams ir sau kelia realius tikslus. Tėvai dažnai nebesitiki stebuklo ir kaip prioritetinius tikslus kelia emocinius bei socialinius ryšius, šeimos gyvenimo kokybę. Šiame pasakojimo kontekste ryški **šeimos dalyvavimo ir įsitraukimo svarba**. Yra nemažai mamų, kurios gimus vaikui, turinčiam negalią, „palūžta“ ir ta būseną trunka ilgus metus. Tai mamai trukdo suvokti realią situaciją, bendradarbiauti su medikais, priimti vaikui naudingus sprendimus, kitaip tariant, tokia mamos savijauta yra kliūtis vaiko raidai ir sveikatai. Kaip rodo tyrimo radiniai, aktyvios ir sėkmingai veikiančios mamos parama keičia „palūžusios“ mamos mąstymą. Tėvai, kurių vaikai turi sunkią negalią, daug dirba su vaiku, kad pasiektų teigiamų vaiko raidos rezultatų. Aktyvi mama, daug pati dirbdama su vaiku ir pasitelkdama specialistus, pasiekia, kad vaikas sėdi bei siekia žaislų, nors gydytoja prognozavo, kad jis niekada nesėdės ir nesugebės pajudėti. Mama, kad galėtų kasdien padėti vaikui, savo iniciatyva baigė masažo kursus ir išmoko vaikui reikalingus kineziterapijos pratimus. Mama bendradarbiavo su gydytoja, aptardama, kokias priemones reikia susipirkti ir kokius uždavinius išsikelti, taip pasiekė rezultatą. Tėvų aktyvumas ir išeičių ieškojimas padeda įveikti daugelį kliūčių, susijusių su vaiko sveikata bei gerove, keičia gydytojų prognozes. Specialistės nuomone, tėvus reikia nuolat palaikyti psichologiškai, juos motyvuoti, kad jie tikėtų vaiko ir šeimos ateitimi. Yra tėvų, kurie geba kovoti ne tik už savo vaiko ir šeimos gerovę, bet siekia sisteminių pokyčių.

Tyrimo radiniai atskleidė, kad norit eliminuoti vaiko, turinčio negalią, teisių pažeidimus sveikatos priežiūros sistemoje, reikia **išmanyti bendravimo su vaiku, turinčiu negalią, ypatumus**.

Tyrimo radiniai atskleidė, kad vaikui, turinčiam negalią, reikia skirti daugiau dėmesio. Tad pirminei apžiūrai gydytojas skiria daugiau laiko. Svarbu žinoti, kokia paciento negalia. Labai padeda, kai medikas turi išankstinės informacijos apie vaiko bendravimo ypatumus. Svarbu su vaiku surasti ryšį, nes jis gali nekalbėti, būti agresyvus ir pan. Kai kurios mamos drausmės sumetimais renkasi specialistą vyrą. Vaikams, turintiems autizmo spektro sutrikimų, norint gauti medicininę pagalbą, dažnai reikia išskirtinių sąlygų. Mamoms išskirtines sąlygas tenka „susikurti“. Kadangi mama yra turėjusi daug neigiamų patirčių su gydytojais, iš anksto domisi, koks gydytojo požiūris į vaikus, turinčius negalią, ar gydytojai moka su tokiais vaikais bendrauti. Mamos nuomone, paslaugos kokybė labai daug priklauso nuo specialisto. Specialistė teigia, kad dirbant su vaikais, turinčiais negalią, žinių reikia daug, nes vaikai nepasisako, kaip jaučiasi. Specialistė pasakoja, kad jai labai svarbu pažinti epilepsijos požymius, nes tik taip ji gali apsaugoti vaikus, su kuriais dirba.

Jei vaikas nepasitiki specialistu, tikėtis teigiamų rezultatų neverta. Specialisto nuomone, jeigu vaikas jausis saugus, jis norės dirbti su specialistu: nuoširdumas vykdant bendrą veiklą yra vienas iš sėkmės kriterijų. Tėvų elgesio atkartojimas bendraujant su vaiku – bendravimo ir pasitikėjimo atmosferos kūrimo metodas. Dar vienas metodas – „mamiškumas“ (apkabimas, padaršinimas, patikinimas, kad vaikas yra saugus). Vaikų motyvacija didinama žaidžiant. Žaidimu „maskuojama“ gydomoji veikla.

Nuovargis dažnai veikia tėvų, auginančių vaiką, turintį sunkią negalią, norą apsiginti ir kovoti dėl vaiko. Tėvų kovingam nusiteikimui specialistė priešpriešina švelnumą, pasiūlymą drauge spręsti problemą. Toks vaiko, turinčio negalią, tėvų priėmimas tyrimo dalyvių pasakojimuose retai aptinkamas. Dažniau pasitaiko neigiamų patirčių: gydytojos vartojama leksika, kuria ji apibūdina vaikus, turinčius negalią, kelia abejonių, kad ji pripažįsta neįgalaus vaiko orumą. Gydytojos deklaruojama nekonfliktinė strategija sietina ne su pagarba vaikui, turinčiam negalią, jo teisėms, o su asmeniniu jos saugumu, konformizmu, ji nenori ar negeba matyti visumos. Akcentuodama sveikatos sutrikimų pasekmes gydytoja susiaurina negalios suvokimą.

8. Socialinio dalyvavimo semantinis konstruktas Konvencijoje ryškus visomis prasmėmis, taip pat ir sveikatos priežiūros aspektu. Tuo tarpu tyrimo radiniai leidžia teigti, kad Lietuvos sveikatos priežiūros sistemoje dominuoja **visapusiško ir veiksmingo dalyvavimo nepalaikymo raiška**. Viena vertus, gydytoja skatina įkurti pacientų organizaciją, kita vertus, paritetinių santykių su pacientais palaikyti nenori. Pacientai vadinami „simuliantais“, tik ieškančiais sau naudos. Jie nuolat turi įrodinėti pagalbos poreikį. Kitas pavyzdys – mama, siekdama sisteminių pokyčių, nori, kad poliklinika būtų pritaikyta žmonėms, turintiems negalią. Specialistai į problemą nelinkę žvelgti iš esmės, tik gesina „gaisrą“: minimaliai pritaiko aplinką, pavyzdžiui, į pirmą aukštą atkelia Rentgeno kabinetą, bet teikiant rentgeno paslaugą, mama dukrą turi pati užkelti ant aparato. Kalbant apie žmonių, turinčių psichikos negalią, gydymą psichiatrijos ligoninėje, pačių specialistų teigimu, dominuoja medikamentinė prieiga, tad ligoninę

žmogus palieka su „hospitalizacijos“ sindromu: išgeria vaistus ar jų neišgeria – atgal į lovą, nusišukus veidu į sieną.

Tyrimo radiniuose akivaizdi **įtraukiosios sveikatos priežiūros, skatinančios žmonių, turinčių negalią, visavertį dalyvavimą, ignoravimo** raiška. Vienos žmonių, turinčių negalią, draugijos pirmininkė, žinodama psichosocialinės pagalbos poreikį ir išmanydama, kaip reikia tai daryti (turi socialinį ir medicininį išsilavinimą), norėjo padėti krizinėje situacijoje atsidūrusiems žmonėms, turintiems negalią, tačiau skyriaus vadovė to daryti neleido. Pirmininkė nepasidavė, kreipėsi į ligoninės administraciją, kuri bandė tarpininkauti. Tačiau rezultatas nebuvo toks, kokio tikėtasi, skatinant žmonių, turinčių negalią, socialinį dalyvavimą. Pirmininkė ir jos vadovaujama organizacija apskritai tapo nepageidaujama ligoninėje: prieš ją ir jos atstovaujamą draugiją gydytojai pradėjo nuteikinti pacientus, kurie apie tai pasakojo draugijos susitikimuose. Skyriaus vedėja neįgaliųjų organizacijos vadovei lėšas, skirtas žmonių, turinčių negalią, psichologiniam palaikymui, siūlė panaudoti tualetų remontui. Galima daryti išvadą, kad gydytojai su žmonėmis, turinčiais negalią, ir jų artimaisiais nelinekė tartis kaip su lygiaverčiais partneriais.

Nors sistemiškai nepripažįstama **šėimos dalyvavimo ir įsitraukimo** į sveikatos priežiūros sistemą svarba, t. y. neaptikta tokių radinių (artimasis, pats turintis negalią, teigia, kad dalyvaujant mamos reabilitacijos procese, nors ir labai to siekė, jokio bendradarbiavimo su šeima nebuvo), pavienių pasakojimų, kad specialistai suvokia šėimos dalyvavimo naudą, yra. Pavyzdžiui, kineziterapeutas pripažįsta ir pagrindžia specialisto ir šėimos bendradarbiavimo naudą, esant negalios situacijai. Medikas pasakoja, kad artimųjų įsitraukimas svarbus esant psichikos negaliai. Specialistas įžvelgia ryšį tarp nepriežiūros namuose ir grįžimo į ligoninę.

Tėvų, auginančių vaiką, turintį negalią, ir artimųjų, kurie globoja žmones, turinčius negalią, bendradarbiavimo su specialistais raiška yra įvairialypė: vieni tėvai patenkinti bendradarbiavimu su specialistais, o specialistai – su tėvais, kiti – priešingai. Vis dėlto dominuoja nepatenkintas abipusis bendradarbiavimo poreikis.

Konvencijos teminės analizės metu išryškėjusi nuostata dėl **aktyvių žmonių, turinčių negalią, dalyvavimo įgyvendinant procesus ir juos kontroliuojant** Lietuvoje išryškėja **didėjant asmenų, turinčių negalią, aktyvumui**. Teisininko teigimu, per pastarąjį dešimtmetį ryškėja žmonių, turinčių negalią, aktyvumas, sprendžiant iškilusias problemas, taip pat ir susijusias su sveikatos priežiūra. Žmonės, turintys negalią, supranta, kad svarbu ne tik būti aktyviam, bet ir turėti patirties, suprasti, kokios strategijos yra veiksmingiausios. Ne iš vieno pasakojimo galima spręsti, kad pretenzijų raštu pateikimas vadovams yra veiksminga strategija. Specialisto teigimu, suteikta profesionali informacija sudaro situacijos kaitos prielaidas (**informavimas, kaip skatinimo priemonė**). Teisinė pagalba leidžia veiksmingai spręsti problemas, susijusias su žmonių, turinčių negalią, sveikatos priežiūra (**teisinė pagalba, kaip priemonė**).

Šiame kontekste, specialisto teisininko teigimu, svarbu **visuomenę šviesti ir mokyti**. Daugiausia skundų gaunama iš Vilniaus, tuo tarpu žmonės iš regionų lieka pasyvūs.

Norėdama paskatinti žmonių aktyvumą ir suvokimą apie lygias teises ir galimybes, X tarnyba organizuoja visuomenės grupių švietimą ir mokymus regionuose.

Tyrimo radiniai atskleidžia **viešumo, kaip priemonės**, veiksmingumą. Keli pasakojimai parodė, kaip visuomenės spaudimas pakeitė mergaitės likimą. Viešumas, siekiant situacijos kaitos, gali būti priemonė žmonėms, turintiems negalią, sveikatos priežiūros sistemoje.

Lyginant su Konvencijos teminės analizės, žmonių, turinčių negalią, jų artimųjų ir specialistų, teikiančių paslaugas, asmenims, esantiems negalios situacijoje, tyrimas atskleidė naujas išryškėjusias potemes.

Į socialinio dalyvavimo procesą, siekiant aukščiausio įmanomo sveikatos lygio, žmonėms, turintiems negalią, ypač vaikams, įsitraukia visuomenė, neturinti tiesioginių sąsajų su negalia (**bendradarbiavimas su visuomene**). Atsiskleidžia savipagalbos reikšmė ir prasmė. Organizuota savipagalba per organizacijas, telkiančias žmones, turinčius negalią, svarbi ne tik makro-, bet ir mikrolygmenimis (**savipagalbos reikšmė**).

Lyginant su Konvencija, tyrimo metu neišryškėjo „Žmonių, turinčių negalią, į(si)traukimo į teisinių priemonių rengimą“ ir „Žmonių, turinčių negalią, dalyvavimo kuriant sveikatos priežiūros politiką“ potėmės. Šių potėmių raiška tyrimo radiniuose nepastebėta.

Diskusija

Mokslinė diskusija remiasi M. Bachtino nepaviršutiniško tyrimo prasme, pažinimu, požiūriu į žmogų (herojų), jo vidinės prasmės paieškas, vertybių, kaip sistemos, svarba, abejojant, kaip vertybe, mokymu apie vertybių kaitos procesus ir dalyvavimo filosofija (pirma diskusijos dalis – „Herojai“). Šioje diskusijos dalyje siekiu atskleisti situaciją galinčio keisti žmogaus fenomeną. Ką kiekvienas mūsų gali nuveikti, kad priartėtumėme prie visuotinio žmogaus teisių užtikrinimo sveikatos priežiūros sistemoje, ypač negalios situacijoje. Antroje diskusijos dalyje „Aplinka ir jos įtaka žmogaus, turinčio negalią, teisei į sveikatos priežiūrą“ remiuosi M. Bachtino idėjomis apie aplinkos įtaką pažinimui. Studijuojant M. Bachtino darbus, galima išvelgti aplinkų, turinčių įtakos fenomenui, įvairovę: istorinę, poelgio, kontekstinę, daiktinę, vidinio pasaulio, kultūrinę ir kitas. Šios diskusijos dalies tikslas – atkreipti dėmesį į aplinkos reikšmę, projektuoti jos kaitą sveikatos priežiūros sistemos Lietuvoje aspektu žmogaus, turinčio negalią, teisių kontekste (plg. skyrių „Žinojimas *idem* intersubjektyvūs susitarimai“).

Herojai

Man visi mano knygos veikėjai yra herojai. Gyventi su negalia reikia heroizmo, kaip su ja besusidurtum: tiesiogiai pats, tik pasitikęs gyvenimą, ar vėliau, ištikus nelaimei; auginant vaikutį, turintį negalią, ar slaugant sunkiai sergančią mamą. Herojai man yra medikai, kiekvieną dieną padedantys žmonėms, turintiems negalią, ir jų artimiesiems.

Ne visada herojus yra gražus visomis prasmėmis. Kartais jo poelgiai kitiems nesuprantami, kartais jis pats nelabai save supranta, o kartais jo poelgius nulemia aplinka ir aplinkybės. Kaip jau buvau minėjusi skyriuje „Žinojimas *idem* intersubjektyvūs susitarimai“, M. Bachtinas teigė, kad „siekdamas gilaus požiūrio, autorius turi suvokti tikrąją herojaus esmę: kiek skraisčių reikia nuimti nuo paties artimiausio, atrodytų, gerai pažįstamo žmogaus veido, skraisčių, kurias ant jo užtraukė mūsų atsitiktinės reakcijos, požiūriai bei atsitiktinės gyvenimo situacijos, kad pamatytume jo tikrą ir visuminį žvilgsnį“ (Bachtin, 2002, p. 113–114). Diskusinei knygos daliai pasirinkau penkias herojes, neturėdama aiškių kriterijų. Jas sieja gal tik vienas kriterijus: su visomis bendravau aš pati. Kitus kriterijus įvardyti sunku. Jeigu kriterijus galėtų būti išpūdis, tai jos visos padarė man išpūdį. Bet išpūdį darė ir daugelis kitų tyrimo dalyvių. Jeigu kriterijus – žmogaus pažinimas, tai tarp tyrimo dalyvių tikrai buvo žmonių, kuriuos pažinojau geriau. Tris iš šių herojų pažįstų gerai: su dviem bendrauju artimai, vienos gyvenimą stebiu socialinėje erdvėje; dvi iš jų pažįstu tik iš įvykusių pokalbių. Jeigu kriterijus – jų nuveikti darbai, tai nemažai žmonių, turinčių negalią, jų artimųjų, specialistų savo gyvenime tikrai daug nuveikė, gal net daugiau, nei čia aprašytos moterys. Daug – labai reliatyvi sąvoka, ypač negalios situacijoje. Tiesiog tai moterys, vienaip ar kitaip „susidraugavusios“ su negalia, išmokusios su ja gyventi, atrandančios jėgų ne tik kasdieniui veiklai, bet ir perkeliančios save ir kitus už kasdienybės ribų. Kodėl tarp herojų yra tik moterys ir nėra vyrų? Įvardyčiau tai kaip atsitiktinumą, taip susiklosčiusias aplinkybes. Iš užrašytų pasakojimų ne vienas specialistas vyras padarė išpūdį, pavyzdžiui, jaunas gydytojas, ligoninės Priėmimo skyriuje susidūręs su klausos negalią turinčiais žmonėmis ir pradėjęs mokytis gestų kalbos; arba jau patyręs gydytojas, suvokęs, kokia svarbi mamai yra viltis, kelias dienas vis „laikė“ skyriuje pacientą, laukdamas, kad moters vaikas, turintis sunkią negalią, parodytų tam tikrus klinikinius požymius, pagal kuriuos (jie gal buvo, o gal ir ne) jį galėtų pasiųsti ne į slaugą, o į reabilitaciją. Deja, pirmasis gydytojas sutikimo formoje buvo išreiškęs norą, kad tyrėjai jo nebetrukdytų, o antrojo portretas iškilo iš mamos, patyrusios jo jautrumą, pasakojimų. Apskritai, kodėl diskusijų dalyje prirėkė aptarinėti tyrimo dalyvius? Sekdami paskui juos, gilindamiesi į tai, kokie jie yra, kokie jų gyvenimai, ką yra nuveikę, galime suprasti, ką reikia keisti, kad teisė į sveikatos priežiūrą būtų visiems prieinama. Pateikdama savo matymą visoje knygoje ir šioje dalyje neteigiu, kad pretenduoju į absoliučią tiesą, palieku erdvės ir skaitytojo tiesai.

Pirmoji herojė

Moteris, 39 metų, gyvena dideliame mieste, pagrindinė liga – išsėtinė sklerozė. Aktyvi visuomenininkė. Dviejų žmonių, turinčių negalią, visuomeninių organizacijų vadovė. Organizuoja renginius, stovyklas, konsultuoja, padeda ligos palaužtiems gyvenimo bendrakeleiviams, jų šeimų nariams. Baigusi bakalauro studijas, ką tik

baigė Vilniaus universitetą, kur jai suteiktas visuomenės sveikatos magistro laipsnis, svajoja apie doktorantūrą. Apie savo ligą pasakoja vaizdžiai, pateikdama tiek skaudžių išgyvenimų, tiek džiaugdamasi kai kuriais medikais ir jų suteikta pagalba.

Mano glaudus bendravimas su medikais prasidėjo nuo vaikystės. Man buvo nustatytas lėtinis susirgimas ir aš turėjau kas pusę metų lankytis pas medikus, bet tuo metu, vaikystėje, kažkokių neigiamų prisiminimų iš gydytojų neprisimenu, nes jaučiu didelį dėkingumą vienai gydytojai: labai bijojau gydytojų, buvau paauglė, nes diagnozę man nustatė, kai buvau devynerių metų, aš kažkaip išsigandau tos ligoninės, nenorėjau būti... Bet penkiolikos metų, kai, matyt, sveikata pablogėjo ir mano gydytoja kažkaip sugudravo, galima sakyti, nes ji man davė siuntimą į ligoninę, bet pasakė, kad čia nesigulti. Man atvykus į ligoninę, kaip tik budėjo skyriaus vedėja, ji mane pasisodino ir labai ilgai aiškino, kad čia neužteks konsultacijos, kad reikia gultis į ligoninę. Ir kol aš neperėjau į suaugusiųjų skyrių, viskas kaip ir buvo gerai. Su manimi elgėsi humaniškai, žmoniškai, viską aiškino, aš buvau kaip ir vaikas, tai, kiek man reikėjo žinoti, viskas buvo man gerai paaiškinta.

Tačiau vėliau mane perregistravo, tapau suaugusiu žmogumi, prasidėjo gydymas vienoje iš didžiųjų ligoninių. Mano pirmas apsilankymas – buvo paskirta akių terapija – buvo pats pirmas stresas dėl gydytojo aplaidumo akių skyriuje, labai bijojau tos operacijos, nes, kai buvau maža, nieko neprisiminiau, todėl klausiau gydytojo, kaip čia praeis ta operacija, tai va, ar bus narkozė, nes labai bijojau, nes akis yra jautrus organas, bet mane patikino, kad viskas bus tvarkoje, dabar atsimenu, kai pasakė, kad, aišku, bus narkozė, nes be jos bus nežmoniškai didelis skausmas, ir aš nusiraminau. Kai vyko operacija, skausmas buvo nežmoniškas, pasibaigus operacijai gydytojas pasakė: o, velnias, tai pamiršom narkozę atlikti.

Man buvo devyniolika metų ir kartojosi galvos skausmai. Ir man viena gydytoja, neurologė, atlikusi tyrimus, nustatė epilepsiją, nors priepuolių nebuvo. Ir aš metus laiko buvau labai išsigandusi, nes man niekas konkrečiai nieko neaiškino, man pasakė diagnozę, paskyrė vaistus ir aš ten kas mėnesį vaikščiojau, kad man tuos vaistus pratęstų. Atsimenu, kiekvieną kartą ateinu ir ji klausia, ar buvo priepuolis?.. Nebuvo... Taip keista... Na, ir kai man reikėjo daryti operaciją, aš informavau akių gydytojus, kad reikia, man yra nustatyta tokia diagnozė ir pati paprašiau jos, kad atliktų tam tikrus tyrimus, nes man buvo abejonės, ar tikrai man yra epilepsija. Ir jau neurologai X ligoninėje man paneigė tą diagnozę, pasakė, kad tikrai jos nėra, ir man pasakė išsirašyti, išsiregistruoti iš poliklinikos, nes gydytoja, nežiūrint trečio lygio gydytojų išvadų, nesutiko man tos diagnozės naikinti. Jos buvo tokia nuomonė, kad reikia ir toliau duoti vaistus žmogui, tai va, teko išsiregistruoti, tai va, po truputį atėjo laikas, kad bendravimas su neurologais tapo labai dažnas ir bendravimas su jais buvo pilnas nusivylimų.

Ir vienais metais, kai eilinį kartą apakau su viena akimi, akių skyriuje atėjo gydytojas ir jis pastebėjo, kad jau mano apakimas nėra susijęs su mano akių liga, atliko magnetinį rezonansą ir jiems kilo įtarimas, kad tai gali būti išsėtinė sklerozė. Ir nusiuntė į Nervų ligų

skyrių, būtent pas neurologus. Na, tada man buvo labai didelis šokas, nes visų pirma pasakė, ką man įtaria. Kas tai yra – jokie supratimo, visiškai yra neaišku, kas tai per liga, tiksliai pasakė, kad čia yra rimtas susirgimas, ir palinkėjo, kad man jo nepatvirtintų. Na gerai, tai aš pilna baimės nuėjau į Nervų ligų skyrių, buvo ten susirinkę daug gydytojų neurologų, mane paguldė ant kušetės ir išvadino simuliante. Man ten reikėjo kažkaip pakelti kojas ir jas išlaikyti, man nepavyko taip išlaikyti, kaip jie norėjo, tada mane apšaukė simuliante. Kad ko čia aš einu ir ieškau ligų, man buvo šokas, nes visų pirma ne aš nėjau savo noru ieškoti savo ligų, o gulėjau ligoninėje, tik kitame skyriuje, ir mane nusiuntė iš kito skyriaus konsultacijai, buvo tikrai keista, grįžusi į savo skyrių buvau šoko būsenos, atsimenu, kad puolčiau į biblioteką skaityti, kas yra išsėtinė sklerozė, aišku, perskaičius dar liūdniau pasidarė ir ta nežinomybė labai vargino, nes vieni... nes Akių ligų skyrius sako, kad aš ne jų ligonė, o Nervų ligų skyrius sako, kas aš simuliante.

Ir būdavo taip, kad, atrodo, labai žmoniškas gydytojas, pradeda daug dėmesio tau skirti, duoda telefono numerį, o paskui kažkaip vieną dieną nei iš šio, nei iš to nutraukia bendravimą, į skambučius nebeatsiliepia, pradeda ignoruoti, net ligoninėje pamatęs skyriuje nesisveikina. Aš buvau šokiruota ir negalėjau suprasti tokio pokyčio. Ir vėl kaip pacientas pradedi save kaltinti ir galvoti, nu, ką tu čia blogai padarei, neradau, ką blogo padariau iš visų pusių žiūrint, na, nebent, nedaviau pinigų. Nes šiuo atveju nematau prasmės duoti pinigų, nes liga nepagydoma. Nes duosiu ar neduosiu – nieko nepasikeis.

Metus laiko vyko tie konsiliumai, mane ruošė vienam vaistui, paskui pasiūlė man kaulų čiulpų transplantaciją, aš sutikau, žinodama visą riziką... Tada aš pamačiau labai gerą patirtį. Ir, na va, dabar svarstau, man iki šiol iki galo nesuvokiama. Ta pati ligoninė, tas pats korpusas, tiksliai Nervų ligų skyrius yra penktame aukšte, o hematologinis ir transplantacija – aštuntas, devintas aukštas.

Bet vien užtenka pakilti į tą aštuntą ar devintą aukštą, tu patenki kaip į kitą ligoninę, kur apmąstyta nuo a iki z apie ligonį, kad jam būtų gera ir patogiu. Ten atėjus visada žinai, kad ilgai reikės laukti gydytojo, žinai, kad ten reikia ruoštis pusdieniui, o kartais ir visai dienai. Bet netgi sėdint ten tavęs nevargina. Nes yra biblioteka, gali imti knygas skaityti, yra stalai, gali išgerti kavos, net iki smulkmenų... paveikslai, nuotraukos, atpalaiduojantys, gamta, jūra. Ir tos dienos neprailgsta. Gydytojai, medikai, sesutės, jie visi atsipalaidavę, jie visi su šypsena, tai netgi graudu dėl tokio bendravimo. Kai pamatai, tai ir tada aš supratau, kad be reikalo radau gydytojams neurologams pasiteisinimą, kad jiems sunku pasakyti ligoniams, kad jie sunkiai serga. Čia nepalyginama, šitie gydytojai kiekvieną dieną turi pasakyti, kad jam vėžys, ir neaišku, kiek liko, reikia susidurti su labai liūdnais atvejais. Pasakyti, kad visai nedaug liko. Ir gydymas labai intensyvus, kuris vargina ir medikus, ir ligonius. Ir šeimos narius. Ir kai pamačiau, kad ten gydytojai yra žmonės, ir kad su pacientais jie elgiasi kaip su žmonėmis, man iki šiol kelia nuostabą.

Antroji herojė

Moteris, 50 metų. Ligos kodas – T91.3T. Trauma patirta mažame miestelyje 1990 metais. Operacija po traumos atlikta dideliame mieste, bet po operacijos moteris išsiųsta atgal į mažą miestelį. Apie 20 metų sėdėjo namuose, bandė susigyventi su negalia, išbristi iš skurdo. Gyvenimas pradėjo keistis, susipažinus su dabartiniu vyru ir įstojus į X universitetą, kur baigė socialinės pedagogikos bakalauro ir magistro studijas. Magistro studijų metu pradėjo dirbti. Gauna pajamas, kurios užtikrina visavertį gyvenimą. Susikūrė materialinę gerovę, daug keliauja, išaugino iki negalios gimusią dukrą, išleido į mokslus. Tapo giminaitės mergaitės, turinčios negalią, globėjais, ją užaugino, išleido į savarankišką gyvenimą. Dabar gyvena sostinėje, naujos statybos bute, kartu su judėjimo negalią turinčiu vyru dirba prestižinėje bendrovėje.

Gyvenau X rajone, netoli sostinės. Nelaimė atsitiko 1990 metais, kovo 10 dieną. X ligoninė iš karto atvežė į Vilnių. Tiesiog pasižiūrėjo, numetė koridoriuje ir ten gulėjau iki ryto. Jie ten mane apžiūrėjo kažkur 12 val. (nakties), na, jokių tyrimų nedarė, apžiūrėjo, sako, mes jokios operacijos iš tiesų nedarysime, peiliu buvo įdurta į nugaros smegenis, peilis buvo ištrauktas, jie nelindo į tas smegenis, pakraipė galvas, pažiūrėjo, gal galvojo, mirsiu ar nemirsiu, nes mane labai kratė ir purtė, ir paliko gulėti koridoriuje. Pirmosios pagalbos jokios nebuvo, jokių vaistų neleido ir tik rytojaus ryte, kažkur 12 valandą, jie dar kartą mane apžiūrėjo. Ir tada darė operaciją. 11 dieną darė operaciją. Operaciją darė Vilniuje, Vilniuje pragulėjau vieną mėnesį.

Po Vilniaus mane parvežė vėl į X miestelį, mat, aš X rajone buvau priregistruota. Na, išvežė tenai, ten tai, aišku, buvo košmaras, nes realiai ir pragulų užsidirbau, nes pati priežiūra tų sanitarių buvo labai negera, nes praktiškai, jeigu tu tų pinigų neduodi, tai gulėk ir pūk. Tai vat, aš ten labai daug pragulų užsidirbau, labai daug.

Ten aš pragulėjau mėnesį, tada mane vėl nuvežė į X rajoną, pas mamą į kaimą, aš tenai buvau kokius vienerius ar pusantrų metų. Aš pati buvau kaip našlaitė, tėvams buvo atimtos teisės, bet mane atvežė pas mano mamą. Mano mama – mėgėja išgerti, degradavusi moteris, na, ir numetė mane ten. Ir kur mane turi dėti, aišku, pas motiną. Pas motiną aš gyvenau, sąlygos ten košmariškos, nebuvo jokios buities normalios. Vienu žodžiu, košmaras.

Po to mano uošvienė atvažiavo tenai, ji pamatė, kokios sąlygos, išsigando ir pasiėmė pas save. Na, ir tenai, va, ji pati buvo geros širdies moterėlė, bet jos mama buvo jau senas žmogus ir ji visada purkštavo, kam tu imi čia svetimą žmogų. Taip tai mano vyras jau buvo miręs, bet mano uošvienė labai palankiai į mane žiūrėjo, tai ir pasiėmė mane, nes pamatė, kad tokios baisios sąlygos. Ten aš iš viso, nežiūrint visko, kad uošvienė gera moterytė, atsidūriau vos ne mirties patale, su tom žaizdom, jos nemokėjo prižiūrėti tų žaizdų, nežinojo, ką daryti. Ir stubure buvo viena tokia baisi žaizda, išvis baisi. Atvažiavo mano sesuo ir pamatė, kad aš visai nieko nebevalgau, atrodau, kaip mirties patale

visiškai. Be gyvybės ženklų. Žmogus – išvis oda ir kaulai, ir viskas. Ir žaizdos didžiausios. Sesuo sako, jūs vežkit ją į ligoninę, nes ji tikrai mirs.

Taip papuoliau aš į X miestelio ligoninę. Aš priregistruota X rajone buvau, bet kai mane uošvienė pasiėmė, tai papuoliau į X ligoninę. Aš nebuvo priregistruota pas uošvienę, o jie, kai mane nuvežė į X ligoninę, buvau kritinėje situacijoje. Patekau į priėmimą, ir mane tas chirurgas apžiūrėjo, tai ką, sako, ir taip prie manęs sako, ko jūs ją atvežėte. Čia visiškai mums nepriklauso. Jinai visiškai iš kito rajono. Vežkit ją į jos rajoną ir tegul ją ten operuoja. Kai pamatė tą situaciją, ties kryžkauliu ta žaizda buvo juoda visa, jisai sako, jinai pas mane čia mirs. Uošvienė prašė, priimkit ją čia, išoperuokit, ji paskui išvažiuos, nebus čia. Aš tau sakau, aš buvau leisgyvė. Na tada jis sako: gerai. Aš ją išoperuosiu, dešimt dienų palaikysiu, o paskui tegu čiuožia jinai. Vežkit ją iš čia ir kad aš jos nematyčiau. Ir tikrai, jisai mane išoperavo, dėl ko aš sakau jam didelis ačiū. Žaizda dar nebuvo atėjusi iki kaulo, jis daug išpjovė tos supuvusios mėsos. Na, po to palaikė mane apie 10 dienų ir išleido. Aš ten gydžiausi namuose ir išsigydžiau. Labai prižiūrėjau tą žaizdą. Na va, tokia mano patirtis nelabai gera.

Tada aš į Likėnus, kažkur 1998 metais, anyta man išrūpino sanatoriją. Tuo laiku buvo labai sunku gauti sanatoriją. Priregistravo mane savo rajone, kad aš gaučiau Likėnuose tą sanatoriją. Nu, gavau aš tą sanatoriją, ten sustiprėjau dar labiau, pasidariau savarankiška. Ten išmokė perlipti iš vežimėlio į lovą ir taip toliau, ta prasme įgavau savarankiškumą. Anksčiau, iki sanatorijos, gulėjau tris metus lovoje praktiškai, ir man pasakė: taip, tu gulėsi, tu nieko negalėsi. Nu vienu žodžiu, gulintis žmogus. Na, o Likėnuose, sako, o daug čia yra po tokių traumų, tuoj jūs pamatysit, kaip jūs gyvensit savarankiškai ir visa kita. Ir būsit nepriklausoma, ir tokius pavyzdžius parodė. Ir nuotraukų, ir aš ten savo likimo draugų susitikau. Pamačiau, kokie jie ten aktyvūs, ir kaip jie tvarkosi. Ir aš išmokau tvarkytis ir gyventi pakankamai savarankiškai. Po to iš Likėnų – į X rajoną, pas anytą, kažkiek laiko buvau, pakui vėl grįžau į X miestelį, čia tik tais pačiais metais. Po to 1994 metais išvažiavau gyventi į X miestą, tai ten gyvenau 7 metus. 2000 m. aš ištekėjau ir atvažiavau į X miestą. Nuo šių metų gyvenu vėl sostinėje.

Trečioji herojė

Moteris, auginanti tris vaikus, šiuo metu gyvenanti Vilniuje. Ji turi darbą, eina atsakingas pareigas. Augina, ugdo ir slaugo neįgalią savo dukterį. Moteris aktyviai visomis formomis veikia socialinėje erdvėje, kelia įvairias problemas, kurios aktualios daugeliui žmonių, auginančių vaikus, turinčius negalią, kovoja už žmonių, turinčių negalią, teises ir gerovę.

Dukrai tik gimus, viskas buvo gerai, pagal „Apgar“ skalę – 10 baly. Kadangi ji buvo jau mano antras vaikas, tai pastebėjau, kad mergaitė neploja katutėm taip, kaip reikia, kada reikia, tada pradėjau „ieškot bėdų“, kodėl taip yra.

Tada jau ir šeimos gydytojas pamatė, kad tonusas mergaitės kojose yra didesnis. Kadangi gyvenau ne Vilniuje, tai mane su dukra atsiuntė į Vilnių, į konsultacinę polikliniką, ir pirmo vizito metu gydytoja mane apšaukė, kad per vėlai parodžiau vaiką, pasakė: „Kur jūs buvot tiek laiko, jūs nematėt, kad vaikas išsigimęs.“ Po tokių gydytojos žodžių patyriau didžiulį šoką. Mergaitei tada buvo pusės metų amžiaus. Dabar jai jau aštuoniolika metų.

Kai pradėjo daryti tyrimus, nustatė diagnozę, jog yra daug kalcinātų smegenyse, o vėliau ir dar kažko. Gydytoja sakė, kad kuo skubiau reikia gydymo, tačiau niekaip X klinika nepriėmė gultis ir skyrė vaistus midokaulmą, kuriuos turėjau dukrai sugirdyt per prievartą. Vėliau šiaip ne taip per pažintis su dukra atsiguliau į X klinikas ir tada prasidėjo rimti tyrimai, po kurių nustatė diagnozę ir negalią. Kad mergaitės smegenų žievė neišsivysčiusi, nustatė vėliau, bet pradžiai, kodėl tie kalcinatai atsirado. Šitoje medicinos srityje viskas prielaidomis pagrįsta, tai nėra nei tvirtų tyrimų, nei pasakymų, kad čia tas ir tas, tai lyg ir galbūt nuo citomegalo viruso. Pradėjus tirti nustatė, tačiau, kadangi pusę metų jau buvo praėję, negalėjo šimtu procentų pasakyti, kad čia nuo to yra. Tik per eilę metų atliekamų tyrimų X klinikose viena neurologė, rašanti mokslinį darbą, ištyrė, kad galbūt problema smegenų žievėje, nes ji turi būti keturių sluoksnių, o pas mergaitę yra tik trijų ir nėra vingių, kiek turėtų būti. Pagrindiniai vingiai yra, bet tie smulkieji yra ne tokie gilūs. Priežastys neaiškios, bet ir koks skirtumas pagaliau, kokios tos priežastys, nes ir taip skaudu yra, tai koks skirtumas pagaliau, kokios tos priežastys. Po to dar susilaukiau trečio sveiko vaikelio, dabar trečiajai dukrai 15 metų.

Atsidūrus tokioje padėtyje, jokios pagalbos iš socialinės pusės nebuvo. Medicininė pagalba tai buvo tokia, kad atsiguli į ligoninę. Nežinia, kaip yra dabar, bet anksčiau X ligoninės vaikų Neurologijos skyriuje tai buvo košmaras ir sąlygų prasme, dėl to, kad guli trys ar keturi lėliukai vienoj palatoj, dar su mamomis, palatos mažutės, motinos guli, miega ant vaikiškų čiužinukų. Septintą ryto ateina valytoja su šluota, sako, kelkis, na, maždaug kaip Indijoje, kai mes remiam vaikus, Indijoje gyvenančius, tai reikėtų pažiūrėti, kas čia pas mus yra. X ligoninėje darė tyrimus, skyrė mankšteles, nes tada dar nesimatė traukulių. Dabar jau žinoma, kad traukuliai gali būti visokių formų, ir tai, kad vaikas verkia, jau gali būt traukuliai, tačiau tada to nežinojo ir epileptinių tyrimų nedarė, tik tonusą žiūrėjo, mankštas skyrė, reikėjo stebėti momenėlį, bei visi rekomendavo Vaiko raidos centrą. Tada medikai nusprendė, kad vaikas persirgo meningitu dar pilve būdamas, tokios yra pasekmės, tai ne liga, tai yra pasekmės, su kuriomis turi išmukti gyventi. Vaiko raidos centre gulėjau su dukra labai dažnai, visada, kiek ten galima buvo atsigulti, du arba tris kartus per metus. Apmokė, kaip reikia su vaiku elgtis, kaip mankštinti, ir pati kasdien mankštindavo ją po dvi valandas, logopedas apmokino, darė pratimus su kvėpavimu, su viskuo, papildomą stimuliaciją, kad viskas per teigiamas emocijas, per stimuliavimą. Paskaičiavau, kad per tris dukters gyvenimo metus aš namuose buvau tik du metus, likusį laiką praleidau ligoninėse, sanatorijose ir taip toliau. Tačiau jokios pagalbos iš valstybinių institucijų šeimai, kuri augina vaikutį, turintį negalią, niekas nesiūlė. Viską turėjau pati susirasti, išsimušti ir išklausinėti. Pirmą kartą, kai dabar dukrai

suėjo 18 metų, valdiška institucija pasiūlė psichologo pagalbą, nes, pasirodo, priklausio, tačiau ją nepasinaudojau, nes nėra tam laiko. Kyla problemų dėl medicininių paslaugų, didelių eilių ir ilgų laukimo terminų, o šiuo metu susiduriu su didelėmis problemomis dėl ateities. Dukra jau nebe vaikas, fiziškai man jau sunku ją slaugyti, nes kelti reikia dviese, o dviese niekada nebūni. Anksčiau visą laiką liepos mėnesį išvažiuodavome į sanatoriją, nes kuo daugiau lauke būnant dukra tik stiprėja. Kadangi suėjo 18, į tą sanatoriją ji jau negali važiuoti, o kitos nesuradau, nes neįgalumo reikalai institucijose labai ilgai tvarkomi, tad reiškia mėnesį laiko turėsiu pasiimti dukrą namo. Kuo sunkesnė negalia, tuo žmogus turi pats daugiau mokėti, pavyzdžiui, vežimėlis, kurį siūlo nemokamai, tai jis sveria 18 kilogramų. Aš išsireikalavau 1200 eurų kompensaciją ir įsigijau 8 kilogramus sveriantį vežimėlį, tačiau prie jo reikia priedelių, kad rankas galėtų laikyti, dar petnešų, kad nesvirtų, ir visa tai dar kainuoja 1200 eurų. Aš socialiniuose tinkluose, kitose socialinėse erdvėse savo pasisakymais bandau spręsti išylančias problemas. Dalyvauju įvairiose darbo grupėse. Ministerijos darbo grupės ir organizacijos labai atitolę nuo neįgaliųjų reikalų. Jie nesigilina ir daro taip, kaip jiems patogiu. Kai internetu ar kitaip keli problemas, tai truputį sujuda. Tik po skandalų ir reikalavimų prie poliklinikos pažymėjo vietą neįgaliojo automobiliui bei įrengė keltuvą, kad galėtų žmonės, turintys negalią, patekti į polikliniką, taip pat į pirmą aukštą perkėlė Rentgeno kabinetą, tačiau, kai reikėjo daryti rentgeno nuotrauką, niekas iš darbuotojų net nepasisiūlė padėti dukrą užkelti. O sanatorijose masažavimo stalas yra dar aukštesnis, tai taip pat reikia pačiai užkelti. Apie paslaugų kokybę X sanatorijoje, tai yra košmaras, nes ten dirbantis žmogus niekada nesusikaupia vienam darbui, nes skiria pusvalandį ir kartu yra dar 4 arba 5 vaikai, kuriems jis dar reguliuoja, ką daryti. Dukters kalbos nesupranta ir su ja visai kitoks turi būti bendravimas, ją reikia motyvuoti, ten kamuolį numesti, kitaip užimti, norint, kad jinai darytų, o darbuotojas sako: kelk koją, kelk koją, galvą kelk, bet juk dukra nekels, tada kenčia mankštos kokybė. X ligoninėje du darbuotojai mankština vieną vaiką. Tada ir kokybė kita, o reabilitacijoje taip nėra, juk ta pati Valstybinė ligonių kasa. X reabilitacijos centre taip pat stipriai dirbo su dukra ir mechanoterapijos rezultatai buvo geri. X sanatorijoje vienas žmogus ir 20 vaikų, kurie kažką daro, kai kurie ir simuliuoja, ir nekokybiškai daro, tiesiog užsideda pliusą, kad tas vaikas atitampė ką nors, ir viskas. Į ergoterapiją eidavome visą laiką, bet – keturi vaikai, vienas darbuotojas. Ergoterapija irgi svarbu, kad išmankštintų, tada ir rankelės atsipalaiduoja, bet vėl nedaro. Buvo, kad ir darbuotojo nebuvo, tai mankštinti turėjau pati. Logopedo X sanatorijoje nebuvo, o X sanatorijoje ir X centre tai gerai logopedas dirbdavo. X sanatorijoje skyrė vandens procedūras, bet pati turi eiti ir kartu daryti, o aš nebegalėjau jos tiek kilnot ir tampyt po vandeniu, tai aš atsisakiau. Dar sanatorijoj purvą gali skirti, bet purvas dukrai yra rizikinga dėl traukulių, tai irgi teko atsisakyti. Dėl gydytojų taip pat visaip buvo. Neurologė vis sakė, kad su vaiku negerai. Aš ir pati matau, bet gydytoja galėjo bent morališkai palaikyti žmogų, o ne smukdyti jį. Tad teko keisti neurologę. Dabar gydomės pas labai gerą ir nuoširdžią šeimos gydytoją ir neurologę.

Dar problema, kai nėra kur kreiptis pagalbos, kai reikia skubiai išvykti, pavyzdžiui, nelaimė kitam šeimos nariui. Dar ir sauskelnių problema. Valstybinė ligonių kasa kompensuoja dvi sauskelnes per dieną iki 18 metų, o jau sukakus 18 metų – tik vieną. Panašiai ir su ortopedine avalyne, kuri priklauso, tada reikia užsirašyt į eilę, kai priima užsakymą, reikia laukti vos ne pusę metų. Avalynė būna labai nekokybiška, taip pat ir nekokybiškai padarytos langetės, kad vaikas net atsistot negali su jomis.

Kas liečia ligonines, tai vaikams visos paslaugos suteikiamos vienodai, tik X ligoninės neurologinio skyriaus aplinka labai skiriasi nuo kito skyriaus – vėžiu sergančių vaikų. Suprantama, kad yra skaudu, kai vėžys nustatomas, tačiau ir kiti taip pat serga. Ligoninėse trūksta priežiūros, jei tėvai vaikų neslaugo, tai jų niekas net nežiūri. Tokia tvarka, net sako: „Tau skirta slaugą, tai ir slaugyk.“ Neefektyviai švaistomos ligoninės lėšos, nes net planiškai atsigulus į ligoninę dėl tyrimų, jų reikia laukti dvi savaites. Paguoda ta, kad per tą laiką vaikas yra kokybiškai mankštinamas. Medicinos paslaugos visos yra nemokamos, tik informacijos trūksta apie jas.

Lietuvoje labai reikia sutvarkyt neįgalumo ir darbingumo nustatymą, kad būtų adekvati skiriama pagalba ir lėšos. Nes dabar su diabetu ar ten po kokių operacijų gauna ribotus darbingumus ir pinigus, kai jie vis tiek eina dirbti. Juk tai vis tiek nėra negalia, tai yra paciento labiau būklė. Jeigu žmogus negali dirbti, tai tada ir turi jį gelbėti. Būtina, kad ta medicininė pažanga būtų prieinama visiems, o ne gydoma pasenusiais vaistais. Be to, įstatymais turėtų būti numatyta, kokia bus neįgaliųjų ateitis, numirus jų artimiesiems, kurie juos slaugo. Tėvai vis tiek numirs anksčiau nei vaikas. Būtų puiku savo vaikui surasti nedidelius namus, kur gyventų vaikai, turintys panašią negalią. Tokie panašūs namai Vilniuje yra – Betzatos bendruomenės, ir yra savivaldybės įsteigti, bet ten yra tik dešimt vietų. Dėl slaugos ir priežiūros bei psichologo man padėjo bendrija „Viltis“, nevyriausybinė organizacija, dabar jie nieko nebegali padėti, nes nefinansuoja jiems tokių dalykų. Dabar yra integrali pagalba, tai atvažiuoja darbuotojai ar slaugytojai ir padeda, bet man neteko tuo pasinaudoti. Šiaip slaugos ir priežiūros paslaugos mokamos. Pavyko surasti moterį, kuri už penkis eurus už valandą maloniai gali būti, kai reikia išvažiuot. Gaunasi mažiausiai devynios valandos – keturiasdešimt penki eurai. Dukters mokyklos šeimininkė taip pat paima pas save namo savaitgalį, tai reikia sumokėti aštuoniasdešimt eurų. Tačiau jau būna visą savaitgalį.

Dar viena pasitaikanti problema – tai darbuotojų, dirbančių su neįgaliaisiais, atsakomybės ir pareigingumo stoka, nes teko susidurti, kad ugdymo centro, kurį lanko dukra, darbuotoja jai neduodavo būtinų vaistų, dėl ko buvo labai pablogėjusi mergaitės sveikata. Be to, nepakankama vaikų priežiūra (neperrengia, nesutvarko). Didelis nepatogumas tėvams, kad tokia įstaiga vasarą užsidaro mėnesiui ir tėvai turi ieškoti, kur vaikas bus tą mėnesį.

Lietuvoje labai daug yra ką nuveikti dėl neįgaliųjų, kad būtų sutvarkyti slaugos reikalai, kad kompensuojamosios priemonės neįgaliuosius pasiektų nepasenusios ir tikrai palengvintų jų gyvenimą.

Ketvirtoji herojė

Moteris, maždaug penkiasdešimties, gyvena mieste kurorte. Dirba kineziterapeute, buvusi aukštojo meistriškumo sportininkė, turi šeimą. Baigusi ikimokyklinę pedagogiką, pradinių klasių pedagogiką (du bakalauro laipsniai). Prieš 12 metų įgijo reabilitacijos magistro laipsnį ir kineziterapeuto kvalifikaciją. Turi didelę darbo patirtį. Kineziterapeuto darbe vertina pedagogines žinias, kurias įgijo bakalauro studijų metu, pedagoginio darbo praktiką.

Ko gero mano karjeroje labai padėjo pedagoginės žinios, nes studijuodama gavau labai daug psichologijos, pedagogikos žinių, vaiko amžiaus tarpsnio psichologijos ir, aišku, atitinkamai dar studijos papildomos ir seminarai. O aš esu baigusi X universitete ikimokyklinį, tai buvo 1990 m., paskui 1999 m. baigiau X universitete dar pradinį ugdymą. Reabilitacijos magistrą turiu ir kineziterapeuto kvalifikaciją. Kineziterapijoje aš atsidūriau, nes buvau aukšto meistriškumo sportininkė, pasiekusi gerų rezultatų, kada baigėsi karjera, atsirado šeima ir truputėlis nuovargio, todėl netęsiai aš sporto ir pradėjau dirbti, kadangi buvau baigusi pedagoginį, tai pradėjau darželyje, po to – sanatorijoje.

Bet vis dėlto tas judesys nebuvo svetimas niekados, aš žinojau, kaip ir ką, labai daug metodikos su mažais vaikais, praėjusi ikimokyklines studijas ir truputėlį tos medicinos įvairių kursų, tai nusprendžiau įgyti reabilitacijos magistrą. Studijavau magistratūroje kūno kultūros akademijoje, kurią 2006 baigiau ir įgijau kineziterapeuto kvalifikaciją ir magistro laipsnį. Taip pedagogika su ta medicina ir susisiejo.

Susidūriau sanatorijoje su neįgaliais vaikais, nes iš pradžių dirbau ne kineziterapeute, o auklėtoja, nes turiu pedagoginį išsilavinimą, ir čia atvažiuodavo žymiai mažiau neįgalių, bet sanatorijoje susidūriau su neįgaliais vaikais. Dažniausiai susiduriame su neurologija, su cerebriniu paralyžiumi, bet tai negalia tokia didžiausia, bet su susirgimais atvažiuoja įvairiausiais ir bronchinėms astmoms, aš nemanau, kad jie turi negalią, lyg ir susirgimas, įvardinčiau, ir su ydingomis laikysenomis, ir skolioze, ir po raiščių operacijų, meniskų operacijų ir pan. O didžioji negalia yra ko gero paralyžius. Arba po avarijų, kai sužalojimai dideli – tokios didelės negalios.

Sunkiausia tai ko gero buvo pradėti juos tiesiog čiupinėti, liesti, juos labai reikia jausti, kiek gali lenkti, kiek gali tiesti, kiek tu gali statyti, tas pojūtis turi ateiti, tas pojūtis ateina per praktiką ir labai prišiami tą žmogų neįgalų į savo asmeninę zoną, iš tos asmeninės zonos labai būna kartais stipri ta energija, aš vis dėlto pajutau, kad energiją aš atiduodu, ir jautiesi toksai labai pavargęs, labai, o jeigu tas pacientas dar verkia arba būna piktas, arba dar kažkas, jis kažkaip sugeba pasiimti mano energiją. Ir ta patirtis su nuovargiu, sakyčiau, atėjo, bet paskui galvoji kitaip ir kartais irzli pasidarydavau galvodama, kaip čia taip, bet tu turi išmokyti jį priimti tokį, koks jis yra, jis yra toks ir ne kitoks, kai pyksta, tu turi ramiai reaguoti, jeigu jis džiaugiasi, irgi bandyti kartu su juo pasidžiaugti, nesupykti, neatiduoti savęs, nes labai tas jaučiasi, žinokit, jeigu, nežinau, kaip pasakyti, vis

dėlto ligoniai sugeba pasiimti iš sveiko žmogaus tą energiją, kaip ir ištraukimas, vampyravimas toksai. Tai yra sudėtinga, dirbdamas vien tik su tokiais ligoniais atiduoti save.

Pradėjau skaityti knygas, domėtis literatūra, galvojau, kas čia vyksta, kaip jie pasiima tą energiją ir kaip tu atiduodi jam ją. Tai pradėjau, kad parėjus namo reikia po dušu palįsti, pasikeisti rūbus ir kažkaip viskas atsistato iš tikrųjų. Kaip bebūtų keista, bet, matyt, kažkokie dalykai egzistuoja ir per tokius visokius asmeninius, nežinau, mokslu galbūt nepagrįstai tokie dalykai, bet tada pradėdi laikyti atstumą, suprasti, kad jie yra tokie, kad negalima pykti, juos reikia priimti tokius, kokie jie yra, ir labai ramiai į viską reaguoti, nes kuo tu gali padėti, tu padėdi, bet pakeisti tu nieko negali, nes jų yra toksai gyvenimas, mano yra toks gyvenimas, jų yra toks gyvenimas, tiesiog per tokius subtilius dalykus aš išmokau su jais dirbti. Jei pradėsi gailėti, kaip jam blogai, kad jisai toks ar dar kažkoks, tu nepadirbsi, tu turi matyti situaciją objektyviai ir ją vertinti, ir priimti pacientą tokį, koks jis yra.

Tėvai nepriima vaikų tokių, kokie jie yra, jie turi per dideles viltis. Neįvertina galiemybių, kai tu palygini tą vaiką su kitais vaikais, tu matai jo galimybes, tėvai mano, kad pasako kokį žodį – tai labai jau didelės to vaiko galimybės. Tai yra labai menkos, na, jie neįvertina tų galiemybių. Todėl reikalinga pagalba ir tėvams.

Komandoje turėtų būti paciento aptarimas, kada kartu dirbtų logopedas, ergoterapeutas, visi mes susirinktume ir kažką bendrai spręstume. Bet kai yra tiek pacientų ir gydytojai, ir mes, ir visi apkrauti, kad mes tik išimtiniais atvejais skambinamės, susitinkam ir komunikuojam, kai jau tikrai reikia kažkokio pasitarimo.

Dažniausiai atvažiuoja su raidos sutrikimu, taip parašyta, o atvažiuoja su autizmu ir būna, kad ten dar save žaloja, kitus žaloja.

Priemonių mes turime pakankamai, nemažai yra tų priemonių, bet labai jaučiasi didžiulė įtampa darbe, emocinė įtampa jaučiasi, kadangi dažnai būna viskas blogai iš administracijos. Kažkoks sekimas, jeigu, pavyzdžiui, pas mane neatėjo pacientas ir įeina kitas, aš negaliu priimti, nes mes dirbam kažkam, bet ne žmogui.

Aš manyčiau, kad su elgesio ir emocinėmis problemomis, ypač vyresnių vaikų nuo dešimties metų, manyčiau, tikrai tokios kaip kineziterapijos nereikėtų jiems taikyti. Reikėtų dozuoto vaikščiojimo, fizinės mechanoterapijos, pavažiuoti dviračiu, takeliu paeiti, gali su svoriais padirbėti, kad nusiimtų tas emocines įtampas. Būtent pakelti koją, nuleisti pėdas, kažkaip stiprinti judesį arba dar kažką tikrai nereikia. Tuo labiau tų manipuliacijų, kai nelabai gali ten prie jų liestis. Aš tai turėjau tokį atvejį, kada man spjauna į veidą, atsikrenkščia ir spjauna, aš klausiu tėčio, kodėl, iš kur jis taip išmoko, sako – iš manęs ir juokiasi tėvas.

Aš tai manyčiau, kad kineziterapeutui reikia daugiau poilsio, dabar mes dirbam šešias dienas, mes turim tik vieną laisvą dieną, mes emociškai būnam labai pavargę. Labai didelė problema, žinokit, ateina žmonės po savaitgalio, jis eina dėl to, kad reikia eiti, jokio optimizmo, jokio noro darbui, nes jie yra pavargę, nepailsėję, mes bandom sakyti, mamos yra jaunos, turi po du vaikiukus, šeimas, namus ir galų gale skalbimai ir virimai, ir visokie, galų gale pramogos, kad žmogus pailsėtų kažkiek.

Penktoji herojė

Moteris, maždaug keturiasdešimtmetė, slaugytoja, baigusi medicinos mokyklą, turi šeimą, gyvena viename iš didžiųjų Lietuvos miestų, dirba didelėje ligoninėje. Kaip sako, savo darbą ji mėgsta, yra juo patenkinta.

Dar studijų metu, kai mes mokėmės, pirmame kurse susidūrėme su neįgaliais asmenimis. Pas mus buvo senų žmonių slauga ir mes su drauge turėjom praktiką, mus paskyrė į Raudonojo Kryžiaus komitetą. Ten, kur vaikai per namus, padėdi, dirbi slaugytojų darbą, dar socialinį. Tada mes susidūrėme pakankamai su negalia. Jaunos mergaitės pakankamai, iš pradžių buvo baisu. Pirmą, antrą dieną kažkaip atrodė nerealiai. O paskui kažkaip jau atrodė kaip kasdieninis darbas, nes mes dirbom kiekvieną dieną. Man atrodė mėnesis buvo ta praktika ir turėjom iš viso dvylika močiucių. Ir taip mes kiekvieną dieną turėjom išdirbti šešias valandas mažiausiai. Vienišos močiutės, sergančios ir vėžiu buvo, ir su Alzheimeriu turėjom. Dažniausiai reikėjo pamatuoti spaudimą, temperatūrą, pasėdėti, pabendrauti. Bet mes ir maudėm, ir ėjom į parduotuvę, pirkom, ir buvo atvejis, kai darėm ir valgyti, vienu žodžiu, visko turėjom. Antram kurse daugiau jau buvo chirurginė ir terapinė slauga. Chirurginė – tai mes dirbom miesto ligoninėje, neurochirurginiam skyriui aš dirbau. Turėjau vieną palatą intensyvią ir chirurginis pakankamai sunkus, neurochirurginiai apysunkiai, po visokių traumų, tai ten mes turėjom tų su tracheotomijomis, praktiškai visiškai kartais nejudančių. Ir be sąmonių buvo. Reanimacijoj buvo praktika, mes jau buvom pripratę dirbti, buvo trečias jau kursas. Gal slaugytojos nelabai buvo patenkintos praktikantėmis, nes kišomės, kur nereikėjo, daug uždavinėjome klausimų.

O paskui aš įsidarbinau pas X profesorę, į slaugos ligoninę, tada aš pilnai supratau, ką reiškia žmonės, turintys negalią, kurie gulintys, beveik nevaikštantys ar pusiau vaikštantys, kuriems reikia beveik kiekvieną minutę kažką padėti, padaryti, na, aš buvau tokia jauna, darbšti, nebijodavau to darbo, tai taip aš ateidavau į darbą nuo aštuonių iki dviejų, maitinau, prausiau, nagus kirpau, skaičiau knygas, vaistus dalijau, duodavau atsigerti vandenuko, vienu žodžiu, sauskelnės, nes pas dauguma negalėjo niekas ateiti arba ateidavo retai. Va, ten buvo man baisu, nes man atrodė, ar čia gyvenimas? O paskui jau supratau, kažkaip po trijų mėnesių, kad reikia išeiti. Aš įsidarbinau, nieko geriau neradau kaip vėl reanimacija. Va, bet tada nebuvo vietų, reikėjo kažkaip kabintis tai aš ten dirbau sanitarė dešimt mėnesių, aišku, reglamentas neleisdavo, bet mergaitės man leido dirbti, padėti, aiškino daug ką, kad aš nepamirščiau savo darbo to pagrindinio. Visokių turėjom, bet reanimacija gal nelabai geras pavyzdys su negalia, ten daugiau to intensyvaus darbo. Paskui aš dirbau beveik dvejus metus reabilitacijoje, X ligoninėje. Ir ten aš pripratau prie žmonių, kurie turi negalią, kuriems reikia padėti, fizinė negalia daugumoj, mažiau gal protinių, gal mes nelabai ir turėjom. Po insulto labai daug jaunų po traumų buvo. Bet ten komanda dirbo. Ten ir slaugos personalas, ir kinezistai, ir logopedai, ergoterapeutai, socialinės darbuotojos, tai ten buvo komanda. Ten slaugytojai iš

savo pusės dirbo, kinezistai iš savo pusės... taip ir statydavom ant kojų. Mažiausiai buvo apie 36 dienos, tas trečias etapas ar kaip ten jis vadinasi. Taip ir dirbom, sodinom ir vaikščiojom, ir maitinom, ir mokinom maitintis patiems, kad ta ranka dirbtų daugiau, ir skatinom, ir šnekėjom, ir pykomės su ligoniukais, nes jau kai guli diena iš dienos tie patys, keičiasi labai retai, tai jie priprato prie mūsų kaip prie šeimų narių, tai mes jau galėjom kažką ir patarti, jeigu klausinėja. Aišku, nelindom ten, kur nereikia, nes labai jie išsižeidžia, galvoja, kad, jeigu jie jau tokie neįgalūs, tai galim kažkaip vadovauti. Buvo dienų, kai jie visiškai nieko nenorėjo, ypatingai pirmas dienas kai atveža, tikrai.

Mane išsiuntė į tą septintą aukštą, kaip pati paskutinė turbūt, kuri atėjusi dirbti, ten praktiškai aš viena iš savo skyriaus dirbau, sanitarės man padėdavo Neurologijos skyriaus, aš labai sunkiai dirbau, man atrodė, kad mane turi vis tiek pastebėti, kad aš tokia, taip stengiausi, o manęs nieks nemato, kad aš taip gerai dirbu. Paskiau praėjo tas jausmas, tiesiog dirbau, ir kažkur po dešimties ar vienuolikos mėnesių vedėja, kai mesėjom su vizitacija per palatas, paskuiėjom į salę pas save skyriuje, pirmam aukšte, aptarinėti ir jau tada pastabos, ką toliau daryti su visokiais ligoniukais, tiesiog planas buvo ateinančiai savaitei. Tai tada vedėja pasakė, matot, kaip reik dirbti? Sako, jinai čia viena ir susitvarko, o jūsų, sako, tiek daug ir nesusitvarkot. Tada aš supratau, kad tikrai viską visi mato, ypatingai vadovai. Nereikia to daryti dėl pagyrimo, gal dėl to, kad tau patinka dirbti. Geras jausmas, kai ligoniukai šypsosi, kad kažkas gerai yra. O paskui kažkur po dvejų metų gavau vietą neurologiniam skyriui. Jisai gal žymiai lengvesnis iš tos pusės, kad pas mus ne visi gulintys, sunkūs ligoniai, daug vaikstančių, bet vis tiek turim. Iš dvidešimt pacientų penki kokie visą laiką yra gulintys, pusė dažniausiai neina iš palatų, sunkiai vaikstantys arba visai nevaikstantys, o kita ta pusė, kaip priklauso ar nuo ligos požymių, arba nuo nuotaikos, kokie 25 procentai yra vaikstantys. Taip ir šiais metais, rugsėjo 1, bus penkiolika metų, kai aš dirbu slaugytoja.

„Mes matome veikėją idėjoje ir per idėją, o idėją matome jame ir per jį“ (Bachtin, 1996, p. 102)

Pirmosios herojės atveju matome ryškią idėją – **padėti kitam žmogui**, sergančiam ta pačia liga. Ji ne tik dvejų visuomeninių organizacijų įkūrėja, bet tiesiog gyvena mintimi, kaip padėti žmogui, kuris išgirdo diagnozę – išsėtinė sklerozė. Ji pati daug išgyveno: liga ją pasitiko vaikystėje, bet Jos išgyvenimai paremti ne vien emocijomis. Moteris mokėsi ir formaliuose, ir gyvenimo universitetuose, suprato, kad padėdama kitiems padeda ir sau. Moteris suvokė, kad gydymas labai svarbus išsėtinės sklerozės atveju, Ji pripažįsta medikamentinę pažangą, tačiau, Jos nuomone, šiame kontekste labai svarbu kiekviename ligonyje matyti asmenybę, padėti jam psichologiškai ir palaikyti socialiniame gyvenime. Nepalikti vieno su liga, padėti išmokti su ja gyventi, atrasti gyvenimo prasmę, džiaugsmų. Tik tada medicinos paslaugos prasmingos. Ji gy-

vena savo idėja padėti kitam žmogui susitaikyti ir susidraugauti su liga, adaptuotis ir priimti tinkamus sprendimus.

Antrosios herojės idėja panaši – **padėti kitam**. Kažkada padėjo Jai neprabangioje kaimo sanatorijoje ne ypatingus mokymus ir kursus praėję žmonės, net ne gydytojai. Paprastos moterys, tuo metu jos vadintos sanitarėmis, suteikė Jai viltį ir išmokė elementarių savarankiško gyvenimo pagrindų. Tuo metu, kai sostinės medikai pasmerkė Ją neįgalumui, sakė, tu nieko negalėsi, tik gulėti, tu „invalidė“, paprastos kaimo sanitarės Ją mokė savarankiškumo: pakilti iš lovos, atsisėsti į vežimėlį, nusiprausti, pačiai nuvykti į valgyklą. Ne darė už Ją, bet skatino bandyti pačiai. Tu gali. Tu gali padaryti pati. Tu gali susirasti draugų. Tu gali nuvažiuoti į alaus barą. Tu gali gyventi. Kai susitikau su heroje, Ji buvo nedrąši pirmo kurso studentė, aktyviai siekianti žinių. Ketvirtame kurse Ji jau dirbo universitete projekto administratore, nesiskųsdama, kad sunku išsėdėti vežimėlyje visą darbo dieną ar kad, kol pasiekė savo mašiną, ne kartą išvirto iš vežimėlio, nes pripustytas kiemas buvo nevalytas. Besimokydama magistratūroje jau dirbo specialiste, padėjo moterims, turinčioms negalią, atrasti save. Gal tai asmenybė? Gal charakterio ypatumai? Bet kas paneigs, kad tai ne paprastų kaimo moterų – sanitarinių įtaka. „Tu gali“ – Ji tai nuolat iš jų girdėjo. Ir mano herojė jaučia dėkingumą šioms moterims. Ji jas prisimena daugelį metų. Mano herojė ne tik susitvarkė savo gyvenimą, padėjo savo dukrai. Ji su vyru išaugino ir giminaitės mergaitę, turinčią intelekto sutrikimą, psichologinių problemų. **Ji padėjo kitam**.

Trečiosios herojės antra dukra turi sunkią proto negalią: gal infekcija, gal kitos priežastys. Gydytoja, pas kurią Ji ieškojo pagalbos, apkaltino Ją: „Kur jūs buvot tiek laiko, jūs nematėt, kad vaikas išsigimęs.“ Moteris su visu vaiku nuriedėjo nuo laiptų. Bet Ji pakilo. Suprato, kad tokių vaikų laimę sukuria šeima, tad visomis išgalėmis kovoja už savo vaiko ir visos šeimos gyvenimą. Sveikatos priežiūros sistema Jai ir Jos dukrai nedraugiška. Bet moteris kovotoja, Ji kovoja už savo dukters laimę. Ji jai gauna visas įmanomas paslaugas ir užtikrina aukščiausią įmanomą dukters sveikatos lygį. Ji **išmano teisinę aplinką** ir sugeba ja naudotis. Savo **patirtimi**, kaip adaptuotis ir keisti sveikatos priežiūros sistemą, **dalijasi su kitais**. Jos yra visur: socialiniuose tinkluose, įvairiose darbo grupėse. Ji bendrauja su politikais. Ji **keičia situaciją**. Ji turi tikslą **padėti kitiems** – tiems, kurie tapo neįgaliais ar atsidūrė negalios situacijoje augindami vaiką, turintį negalią. Išmokti gyventi, kai šalia yra negalia. Surasti įmanomą pagalbą. Pakėlus galvą reikalauti savo teisių. Ji moko visuomenę – ne tik žmones, turinčius negalią, ar jų artimuosius, suprasti, kad su negalia gyvenimas nesibaigia. Niekas nuo to neapdraustas. Ji keičia aplinką.

Ketvirtoji herojė – kineziterapeutė. Specialistė, **padedanti kitiems**. Dirba sunkiomis sąlygomis. Sanatorijos finansinė padėtis priklauso nuo sezono: vasarą – daug klientų, žiemą jų trūksta. Kolektyve daug neigiamų emocijų. Administracija nepasitiki specialistais, vadovai, juos galima suprasti, siekia, kad įstaiga būtų rentabili. Toks makroaplinkos spaudimas. Dėl to nesudaromos sąlygos komandiniam darbui. Tačiau herojė ir esant to-

kiomis aplinkybėmis siekia, kad Jos pacientai gautų geriausią įmanomą pagalbą. Ji ne tik atlieka pareigą. Akivaizdi pareigos ir pašaukimo darna – **padėti kitam**.

Penktoji herojė – slaugytoja. Jos ne tik darbas, bet ir gyvenimo misija – **padėti kitam**. Jai skauda širdį dėl kiekvieno ligonio. Ji daro viską, kas tik įmanoma, kad padėtų žmogui: ne tik suleidžia paskirtus vaistus, bet ir kalbina, suteikia viltį net ir tam, kuris jau nebenori gyventi. Ji mato sistemos trūkumus, jos nuomone, ypač žmonėms, turintiems negalią, ligos paaštrėjimo laikotarpiu būtina psichologinė pagalba, kurios Jos skyriuje jie paprastai nesulaukia. Tada slaugytoja tampa psichologe, gyvenimo šaukle. Kaip sugeba, taip. Bet **nepalieka žmogaus, jam padeda**.

Visas herojes sieja idėja – **padėti kitiems**. Manychiau, tai viena esminių vertybių, siekiant situacijos kaitos negalios situacijoje sveikatos priežiūros sistemoje. Padėti ne tik epizodiškai. Tai mano herojų gyvenimo misija. Herojų gyvenimas yra akivaizdus šią prielaidą patvirtinantis faktas.

„Svarbu ne kas jis, o ką jis išgyveno ir ką padarė“
(Bachtin, 2002, p. 280)

Pirmoji herojė **diagnozės skausmą išgyveno viena**. Ji nesulaukė specialistų pagalbos. Ji supranta, kad žmogų tai gali sužlugdyti, todėl visais savo darbais siekia, kad žmogus su savo diagnoze ar ligai paaštrėjus, apskritai su negalia neliktų vienas. Organizacija „Feniksai“ padeda žmonėms pakilti, gauti tai, kas jiems priklauso. Moteris norėtų tai daryti kartu su medikais, bet kol kas gydytojų yra nesuprasta. Ji padeda kitiems su bendraminčiais. **Padeda pakilti**.

Antroji herojė **pakilo iš pūvančio kūno**. Pragulos buvo tokios gilios, kad chirurgas nenorėjo Jos operuoti. Ji pakilo. Pakilo ir susikūrė kokybišką gyvenimą sau ir savo šeimai, į šeimą priėmė žmogų, kuriam reikėjo pagalbos. **Padėjo pakilti kitam**. Ji išmoko prisitaikyti prie sveikatos priežiūros sistemos ir dalijasi savo patirtimi su kitais. Jeigu reikia, kovoja. Gali parašyti skundą, išmano įstatymus ir žino savo teises. Ji džiaugiasi dabartine savo situacija sveikatos priežiūros sistemoje, yra patenkinta, bet prireikus **mokės apginti savo teises**.

Trečioji herojė – vienareikšmiškai kovoja ne tik už savo dukters, bet visų žmonių, turinčių negalią, teises į orų gyvenimą. Ji socialiai jautri. Įžvelgia neteisybę ir skirtumus gydant skirtingas negalias. Ji **moko kovoti už savo teises kitus**. Pati jau seniai išmoko. Tik Jos pačios prioriteto klausimas, kiek Jai tų teisių reikia. Kartais lengviau surasti alternatyvą, negu pasiekti, kad situacija pasikeistų. Medikams, ministerijų valdininkams kartais atrodo, kad Ji kovoja tik už savo teises. Įrengia stovėjimo aikštelę prie poliklinikos – Jai, keltuvą iki pirmo aukšto poliklinikoje – Jai. Pritaiko paslaugą, t. y. Rentgeno kabinetą įrengia pirmame aukšte, – taip pat Jai. Ant rentgeno stalo Ji pati užkelia suaugusią dukrą. Medikai čia kaip ir bejėgiai. Jų suvokimas apie universalų dizainą kažkur dingęs. Bet Ji siekia, kad visiems būtų užtikrintos teisės į sveikatos

priežiūrą ir orų gyvenimą. Jos gyvenimas – kova, bet ne tik už savo ir savo vaiko teises. **Ji kovoja už visų žmonių, esančių negalios situacijoje, teises.**

Ketvirtoji ir penktoji herojės tyliai **dirba savo kasdienį darbą**. Remiasi savo asmenine patirtimi ir **ieško išeičių iš sudėtingų situacijų**. Jos nelaukia pagalbos iš sistemos, nes žino, kad nesulauks. Tiesiog **pačios priiima atsakomybę** ir daro viską, ką gali, kad padėtų savo pacientams.

Visais įmanomais būdais kovoti už žmonių, turinčių negalią, teises sveikatos priežiūros ir socialinėse sistemose. **Svarbu apskritai išmanyti teisinę aplinką**. Ne mažiau svarbu – **asmeninis pavyzdys**. Visos herojės savo sprendimais ir veiksmais priiima atsakomybę už aukščiausią įmanomą savo ir kitų žmonių, turinčių negalią, sveikatos ir socialinės gerovės lygį.

„Turiu išversti savo išorę į vidinės savęs jautos kalbą“
(Bachtin, 2002, p. 149–150)

Visos penkios herojės – išoriškai stiprios. Jas užgrūdino gyvenimas. Jos negali sau leisti silpnumo, nes reikalingos kitiems. Vis dėlto už stiprios išorės slypi jautrus vidus, dažnai gausus nusivylimų ir dvejonių.

Pirmoji herojė jaučiasi įskaudinta, kai Jos nesupranta skyriaus vedėja ir **nepriima siūlomos pagalbos ten gulintiems tą pačią diagnozę turintiems jos likimo broliams**. Vietoj psichosocialinės pagalbos, kurią siūlė herojė, Ji sulaukia pasiūlymo geriau suremontuoti skyriaus tualetus. Jai prireikė daug stiprybės, kad galėtų tęsti pradėtą veiklą.

Antroji herojė prisipažįsta, kad Jai **geriau sekasi kalbėti telefonu**, nes kalbant tiesiogiai „išlenda“ kažkur giliai glūdėje kompleksai, kuriuos lyg ir pavyksta įveikti, bet jie vis iškyla ir iškyla. Kartais tai tampa kliūtimi spręsti konkrečią problemą, ypač jei ji susijusi su Ja pačia. **Už kitą pakovoti gali, už save – ne visada.**

Trečiąją heroję skaudina valdininkų nesuvokimas, kad **Ji kovoja ne dėl savo interesų, o dėl visų žmonių, esančių negalios situacijoje**, jų nihilizmas ir savivalė, „jeigu dar čia pakovosit, atimsim visai“.

Ketvirtoji herojė **jaučiasi neįvertinta**, jai nepatinka institucijoje dominuojantys hierarchiniai santykiai, komandinio darbo nebuvimas, nepakankamas jos darbo finansinis įvertinimas (specialistas – paskutinėje vietoje).

Penktoji herojė norėtų ilgiau stabtelėti prie kiekvieno paciento, ypač tų, kurie yra praradę gyvenimo džiaugsmą. **Norėtų padėti kiekvienam, tačiau dėl laiko stokos to padaryti negali**. Ją kankina vidinės dvejonės, nes savo darbą dirba iš pašaukimo. Aplinkybės dažnai stipresnės už pašaukimą, dėl ko labai išgyvena.

Išoriškai stiprios moterys kenčia dėl to, kad dažnai lieka nesuprastos. Negalios situacijos yra daugialypės. Jų neišspręsi nurodymais ar formaliai laikydamasis įstatymų. Tam reikia didelių vidinių išteklių, kūrybiškumo. Šiame kontekste išryškėja **nuolatinio psichologinio palaikymo svarba** – tiek žmonių, turinčių negalią, tiek tėvų, esančių negalios situacijoje, tiek artimųjų ar specialistų, su ja susiduriančių.

„Veiksmo pasaulis – tai vidinės numatomos ateities pasaulis (...) visą veikiančiojo sąmonės akiratį persmelkia bei jo pastovumą suardo būsimo veiksmo nuojauta“ (Bachtin, 2002, p. 152)

Visos herojės orientuotos į ateitį. **Turi veiksmų planus gerokai į priekį.**

Pirmoji herojė toliau sieks, kad žmonės, sergantys išsėtine skleroze, sulauktų psichosocialinio palaikymo diagnozės nustatymo ir krizės laikotarpiu.

Antroji herojė rūpinasi savo ir savo šeimos sveikata, Ji nuolat tobulėja pati kaip asmenybė ir tobulina savo aplinką. Jos planuose – medicininis turizmas, grožio procedūros.

Trečioji herojė svajoja surasti savo dukrai namus. Ji nori paleisti savo dukrą, kaip visi tėvai paleidžia į pasaulį savo suaugusius vaikus. Kol kas sistema tam nesudaro orių sąlygų. Bet ji apie tai mąsto, ieško išeičių. Ji mąsto teisinėmis kategorijomis ir siekia, kad teisės normos įsitvirtintų ir negalios situacijoje.

Ketvirtoji herojė susitelkusi ties savišvieta: tobulina savo kompetencijas, ieško savų veiklos metodų.

Penktoji herojė norėtų išmokyti padėti žmonėms, kurie nebenori gyventi. Tokių sutinka dažnai: bandančių nusižudyti ar mirštančių tyliai. Žvelgiant Jos akimis, dar gana jaunas žmogus išvargintas kūno kančių. Ji norėtų išmokyti „pakelti“ žmogų naujam gyvenimui.

Herojų ateities planai konkretūs. Juos galima vertinti kaip socialinių idėjų paieškas, siekiant keisti negalios situaciją. Socialinių idėjų generavimas koreliuoja su savišvieta, teisinės aplinkos, psichologinėmis studijomis. Mūsų herojėms būdinga **naujų žinių ir veiksmo vienybė.**

Aplinka ir jos įtaka žmogaus, turinčio negalią, teisei į sveikatos priežiūrą

„Norint pažinti herojų, autoriui suvokti erdvę yra ne mažiau svarbu negu laiką“ (Bachtin, 1996, p. 38)

Erdvė, kurioje gyvena ir veikia herojės, vertintina nevienareikšmiškai. Viena vertus, aplinkoje gausu kliūčių: ne kartą rašiau, kad Lietuvos sveikatos įstatymas sudaro prielaidas įvairioms išlygoms, dėl ko žmonės, turintys negalią, Lietuvos sveikatos priežiūros sistemoje patiria įvairias diskriminacijos apraiškas (savo teiginius grindžiu Pasaulio sveikatos organizacijos teisės dokumentų ir Lietuvos sveikatos įstatymo analize, plg. skyrių „Žmonių, turinčių negalią, teisė į sveikatą *versus* įstatymų architektūra“). Į situaciją pažvelgus vien *prieinamumo* aspektu, išryškėja, kad žmonių, turinčių negalią, teisės pažeidžiamos ne vienoje srityje: neprieinamos paslaugos, savaip interpretuojami universalūs dizaino įgyvendinimo principai, nepakankamas finansavimas, neužtikrinama komunikacija, neprieinama informacinė aplinka, geografinės aplinkos nulemtumas ir pan. Kita vertus, herojės yra prisitaikiusios ir geba veikti šioje aplinkoje.

Pirmoji herojė kovoja už teisę į palankią psichosocialinę aplinką gydymosi institucijose, **už lygiavertį žmonių, turinčių negalią, socialinio dalyvavimo sveikatos priežiūros sistemoje pripažinimą**. Kol kas Ji šią kovą pralaimi, bet Jos optimizmas ir nusiteikimas veikti, nepaisant jokių kliūčių, teikia vilčių, kad įveiks visus sunkumus.

Antroji herojė **prisitaikė aplinkoje** tokia, kokia ji yra. Kažkada Ji toje aplinkoje jau-tėsi prastai: atrodė, kad jos nepriima, elgiasi kaip su antrarūše. Kažkada ir Jai teko ko-voti: surašyti pretenziją gydytojui dėl Jos, kaip pacientės, ignoravimo, savo pretenziją Ji grindė įstatymu. Dabar, Jos pačios teigimu, Ji išmoko bendrauti, išsakyti savo reika-lavimus, susikurti aplinką (eina ten, kur ją priima oriai), kurioje ji gali puikiai jaustis. Vienintelė sritis, kur Ji vis dar jaučiasi diskriminuojama, – reabilitacijos paslaugos. Jos teigimu, jau laikas ir čia padaryti tvarką. Adaptuotis sveikatos priežiūros sistemoje Jai padėjo įgytas išsilavinimas ir užimamas socialinis statusas (gydytojos elgesys kardina-liai pasikeitė sužinojus, kad herojė dirba universitete).

Trečioji herojė **pati aktyviai keičia aplinką**. Ji nesitaiko su esama aplinka, į viešumą kelia apribojimus, kurie gilina negalios situaciją, apsunkina gyvenimą tiek žmonėms, turintiems negalią, tiek jų artimiesiems. Ji keičia aplinką visiems.

Ketvirtoji ir penktoji herojės **prisitaikė aplinkoje**, nes norėtų jos kitokios. Norėtų neskubėti, turėti laiko ne tik tam, kad tinkamai atliktų savo pareigą, bet ir galėtų vyk-dyti savo misiją – ne tik rūpintis žmogaus kūnu, bet surasti laiko ir sielai. Ketvirtoji herojė dažnai susiduria su jos darbo neįvertinimu tiek iš administracijos pusės, tiek iš pacientų. Patyrusi sunkumų, pati ieško išeičių, kad kitą dieną vėl galėtų oriai padėti kitiems. Jai padeda pedagoginės ir psichologinės žinios iš studijų bei nuolatinis moky-masis, paieškos. Penktoji herojė labiau remiasi savo, kaip specialistės, ir gyvenimiškąja patirtimi. Vien prisitaikymu to nepavadinsi. Negalėdamos pakeisti makroaplinkos, jos **aplink save kuria palankią sveikatos priežiūrai aplinką, keičiasi pačios**.

„Atplėšus teiginį nuo istorinio tikrovėje vykstančio poelgio veiksmo ir priskiriant prie vienos ar kitos teorinės visumos, iš jo turinio ir prasmės vidaus nebelineka išėjimo į priklausomybę bei tikrąjį vienatinį būties įvykį“ (Bachtin, 2002, p. 18)

Antroji herojė su negalia susidūrė sovietmečio pabaigoje, kai žodis **invalidas reiškė as-menybės praradimą**. Jai teko su pūvančiomis žaizdomis gulėti mamos, kuriai buvo atimtos motinystės teisės, namuose, klausytis, kad Ji yra niekas, ir tuo patikėti. Nes su Ja, kaip su nie-ku, elgėsi visi – ir mama, ir gydytojai. Pagalbą suteikdavo kaip malonę. Jai girdint kalbėdavo, kad Ji jau pūva ir niekas čia nepadės. Jos istorija žiauri. Bet Ji pakilo. Jos žodžiais tariant, Ją išgelbėjo Dievas ir geri žmonės. Net chirurgas, kuris Jai girdint paklausė, ko jūs Ją čia man atvežėt, Jai niekas jau nepadės, vėliau profesionaliai sutvarkė pūvančias žaizdas, nukreipė į sanatoriją, kur Ji pradėjo kilti. Pakilo pamačiusi, kaip gyvena kiti vežimėliu judantys žmo-nės, sutikusi likimo brolių, kurie apgobė Ją rūpesčiu ir pasidalijo savo patirtimi. Kitas virsmo

ratas, padėjęs įveikti negalios situaciją, buvo studijos: bakalauro, vėliau magistro. Studijuodama pradėjo dirbti. Galima sakyti, pati susikūrė karjerą. **Išsilavinusios, karjeros aukštumų pasiekusios moters tapatumas** leidžia sėkmingai veikti sveikatos priežiūros sistemoje rūpinantis tiek savo, tiek artimųjų sveikata.

Pirmosios herojės lūžis susijęs su Jos dalyvavimu sveikatos priežiūros sistemoje ir **ilgu diagnozės nustatymo procesu**. Lietuvoje dėl Jos diagnozės ilgai dvejoja. Dėstytojai patarus jauna mergina prieš šešiolika metų nuvyko į Estiją, kad sužinotų, kas Jai yra. Ir sužinojo. Pirmiausia Ją teigiamai nustebino skyrius. Tai buvo prieš šešiolika metų, herojės teigimu, Lietuvoje **iki šiol tokio neturime, neteikiamos ir tokios paslaugos**. Ją sužavėjo tai, kad visas ligoninės aukštas skirtas Išsėtinės sklerozės skyriui, kur guli ligoniai, pablogėjus jų situacijai, ir tie, kuriems nustatinėjama diagnozė. Pačiame skyriuje yra kineziterapijos salė, tad nereikia niekur eiti, ten dirba reabilitologai. Ji pragulėjo ten savaitę, su Ja dirbo reabilitologas, kineziterapeutas ir psichologas. Tame skyriuje gavo visas paslaugas vienu metu. Per savaitę įvyko du seminarai, vieną vedė socialinis darbuotojas. Ji atsimena, kad vienas seminaras buvo apie šlapimo pūslės sutrikimus: tai ligai būdingas šlapimo sulaikymas arba nelaikymas, visa ši informacija pateikta paprastai ir suprantamai – ne tiesiog pasakyta, kad taip būna esant šiai diagnozei ir tam reikia ruoštis, bet išpėta, kad taip gali atsitikti, ir paaiškinta, jog nereikia išgyventi, nebūtinai taip atsitiks, bet, jei atsitiks, reikia žinoti ir neišsigąsti. Kitą seminarą vedė psichologė, įsiminė jos pasakyti žodžiai: visiems sakoma, kad reikia save mylėti, žmogui netekus sveikatos, kai kūnas, kuris yra jo dalis, jo nebeklauso, save mylėti daug sunkiau, tad reikia dar labiau stengtis, ieškoti pozityvumo aplinkoje, daryti tai, kas iš tiesų teikia malonumą, tada bus lengviau. Herojė iki šiol laikosi šio principo. Ten dalinta medžiaga, įvairūs lankstinukai rusų ir estų kalbomis, nemažai jų parsivežė. Herojei tą savaitę ne tik patvirtino diagnozę, bet ir suteikė informacijos, Jos žodžiais tariant, startui, gyvenimui su liga, ko Ji negavo Lietuvoje. Jos nuomone, jau prieš šešiolika metų ji suprato, kad nustačius žmogui diagnozę svarbu **suteikti ir psichosocialinę pagalbą**.

Trečiosios herojės sąmonę **paveikė gydytojos žiaurumas**. Kai gimė duktė, medikai ją įvertino dešimčia balų. Kadangi tai buvo antras herojės vaikas, Ji pradėjo pastebėti, kad vaikas neploja delniukais. Jos žodžiais tariant, taip ji „pradėjo ieškoti bėdų“. Tada jau lyg ir šeimos gydytojas pastebėjo kojose didesnę tonusą, tad davė siuntimą į didelio miesto konsultacinę polikliniką. Jau pirmo vizito metu gydytoja heroję apšaukė: „Kur jūs buvot tiek laiko, jūs, sakot, nematėt, kad vaikas išsigimęs?“ Nuo tų žodžių, heroję ištiko šokas. Mato Ji tą gydytoją ir dabar, praėjus aštuoniolikai metų, ir negali į ją žiūrėti. Herojė prisimena, kaip išėjo iš gydytojos kabineto „ir kaip aš nugriuvau nuo laiptų su visu vaiku, nes tiesiog, nu, tai man buvo labai didžiulis šokas“. **Herojė pakilo, bet šios istorijos nepamiršta.**

Ketvirtoji herojė **į kineziterapiją atėjo po dvigubų pedagogikos studijų**, nes kaip buvusią aukšto meistriškumo sportininkę ją traukė judesys, jo galia. Ji teigia, kad kineziterapeutės patirtį paveikė pedagoginės studijos, kurių metu įgytos psichologijos žinios, vaiko amžiaus tarpsnių išmanymas leidžia sintezuoti kineziterapijos procesą su vaiko ugdymu. Jos nuomone, siekiant aukščiausio įmanomo vaiko sveikatos lygio,

reikia ne tik „rankų“, bet ir mokyti judesio, kaip nuolatinio proceso. **Ji padeda tėvams suvokti, kad kineziterapija neatsiejama nuo ugdymo**, tai mokslas apie judesį, jo įtaką sveikatai, tai nuolatinis darbas, kurį kartu su specialistu turi atlikti ir asmuo, turintis negalią, sunkiais atvejais – su artimųjų pagalba.

Penktoji herojė **prisimena slaugos studijas** kolegijoje, kaip pagrindą, leidusį suvokti negalią ir žmogų negalios situacijoje. Herojė prisimena, kaip jau pirmame kurse atliko slaugos praktiką: Jai teko lankyti vienišas močiutes, sergančias ir onkologinėmis ligomis, ir Alzheimeriu. Dažniausia tekdavo pamatuoti spaudimą, temperatūrą, tiesiog pasėdėti ir pabendrauti. Jeigu nebuvo kas numaudo, jas maudydavo, prireikus pirkto produktus, gamino valgyti. Dirbo ir kaip socialinė darbuotoja, ir kaip slaugytoja. Prisimena Ji ir vieną kolegijos dėstytoją, kuri praktikos metu davė daug naudingų patarimų, kaip bendrauti su asmenimis, turinčiais negalią. Herojė patenkinta studijomis, gautomis žiniomis ir įgytais įgūdžiais. Jos nuomone, svarbu **negalios studijas sieti su praktika**.

Herojų gyvenimo istorijos keičia asmenybes. Antrosios herojės skaudi patirtis skatino siekti aukštesnio socialinio statuso ir gyvenimo kokybės. Pirmosios herojės patirtis turėjo įtakos jos esamiems siekiams. Trečioji herojė, patyrusi žiaurumą, tapo kovotoja už sisteminius pokyčius. Ketvirtosios herojės pedagoginės studijos leido kineziterapeutės darbe pasiekti gerų rezultatų. Penktoji herojė savo profesionalumą sieja su žiniomis, kurių įgijo studijuodama. Ten, kur Jos yra dabar, Jas atvedė jų gyvenimo istorijos.

„Poelgis iš tiesų vyksta būtyje“ (Bachtin, 2002, p. 24)

Būtis turi įtakos poelgiams. Aiškiausiai būties įtaka atsiskleidžia pirmosios herojės patirtyje. Ji, pamačiusi skatinančią aplinką Estijoje, nori pakeisti situaciją ir Lietuvoje. Ji nuolat bando, kol kas nesėkmingai. Visiškai nesena Jos patirtis leidžia teigti, kad ir Lietuvoje yra vietų, kur dirbama pagal Jos išsivajotą modelį, kai pacientas yra lygiavertis proceso dalyvis. Ji mini vieno skyriaus aplinką, kurios nesulyginsi su ta, kurią buvo pratusi matyti. Ištikus sveikatos krizei, kaip išeitis Jai pasiūlyta kaulų čiulpų transplantacija. Žinodama visas rizikas, Ji sutiko. Ir tada pamatė tą gerąją patirtį, kurios visada troško kitiems, išsėtine skleroze susirgusiems ar ligos paaštrėjimo situacijoje atsidūrusiems žmonėms, tai pamatė Estijoje. Jai ir dabar nesuvokiama, kodėl ta pati ligoninė, tas pats korpusas, skiriasi tik aukštai, o aplinka kardinaliai priešinga. Herojės teigimu, užtenka pakilti į aštuntą ar devintą aukštą ir patenki tarsi į kitą ligoninę, kur visa aplinka kuriama taip, kad pacientui būtų gera ir patogiu. Atėjusi žinai, kad teks ilgai laukti gydytojo, sugaiši pusdienį ar net visą dieną, bet laukimas ten nevargina, nes yra biblioteka, gali skaityti knygas, yra stalai, gali išgerti kavos, net iki smulkmenų: paveikslai, nuotraukos, atpalaiduojantys gamtos, jūros vaizdai... Laikas neprailgsta. Gydytojai, medikai, sesutės – visi atsipalaidavę, šypsosi. Net graudu, kaip teigia herojė, kai taip bendraujama. Visa tai patyrusi, Ji suprato, kad be reikalo teisingo neurologus, jog jiems sunku pranešti ligoniams apie sunkią ligą. Čia, Jos nuomone, daug sunkiau. Šiame skyriuje gydytojai kasdien turi pasakyti, kad žmogus serga vėžiu ir neaišku, kiek jam liko

gyventi. Ir gydymas labai intensyvus, varginantis tiek medikus, tiek ligonius, tiek jų šeimos narius. Šiame skyriuje Ji pamatė, kad gydytojai yra žmonės ir su pacientais elgiasi kaip su žmonėmis. Iki šiol Jai tai kelia nuostabą. Ten viskas suderinta. Į kiekvieną pacientą žiūrima kaip į asmenybę, nepaisant jo ligos, diagnozės. Gydytojas, Jos teigimu, nežino, koks paciento socialinis statusas, su visais elgiasi vienodai. Kai Ji į konsultaciją dėl transplantacijos atėjo pirmą kartą, gydytojas skyrė tiek laiko, kiek reikėjo Jai. Atsakė į visus Jos klausimus, viską paaiškino, nupiešė vaizdais, kada ir kas bus. Pasakė, kokiu laiku galima jam skambinti. Davė elektroninio pašto adresą, jeigu iškiltų klausimų. Herojės teigimu, Ji gavo visą informaciją. Ir Ji praėjo tą kelią – pusmetį apsilankymų ir mėnesį pačiame skyriuje. Pradedant sanitarėmis ir baigiant gydytojais, Ji gavo ne tik kokybišką medicininę priežiūrą, bet ir jautėsi žmogumi. Šiame skyriuje kartu su medicinine pagalba teikiama ir psichologinė. Psichologai dirba ir su pacientais, ir su gydytojais.

Kai Ją paguldė numatyta intervencijai į Transplantacijos skyrių, į palatą atėjo psichologė, kuri paprastai, „žmoniškai“ su Ja pakalbėjo, papasakojo, kokių tikėtis emocijų. Gydytojas papasakojo eigą, o žmogų, Jos teigimu, visada gąsdina tokie dalykai, kaip intensyvi chemoterapija, nes tai pats sunkiausias periodas. Psichologė paaiškino, kad pirmame etape jūs jausitės vienaip, kitame etape – kitaip, bet pats sunkiausias etapas bus po transplantacijos, kai teks būti visiškai izoliuota keletą savaičių. Emociškai tai bus sunkiausias laikas, bet skyriuje yra psichologų, kurie Jums padės. Tada, herojės teigimu, pasijauti saugus.

Būtis negalios situacijoje sveikatos priežiūros aspektu, kaip ir kitais, **daro poveikį asmens sveikatai**: graži, jauki, skatinanti aplinka, darbuotojų šypsenos, galimybė pasikaityti ir atsigerti kavos, laukiant gydytojo, gydytojo atvirumas su pacientu, suprantamas pokalbis, suteiktos konsultacijos, medikų komandoje dirbantis psichologas. Visa tai optimizuoja sveikatos priežiūros procesą, „kilstelį“ jį į aukštesnį lygį. Tikėtina, kad stimuliuojanti būtis plačiąja prasme (ne tik sienos, paveikslai ar knygos) kuria aplinką, kur visi yra draugiški, geranoriški, linkę vieni kitiems padėti. **Tokia būtis keičia ir žmogų, esantį negalios situacijoje.** Jis patiki ateitimi.

„...reiškė pamąstyti apie visus jo turinius kaip vienu metu vykstančius ir įspėti jų tarpusavio santykius vienu momentu“
(Bachtin, 1996, p. 38)

Ryškiausiai konteksto poveikį poelgiams atskleidžia ketvirtos herojės patirtis. Sėkmingai Jos veiklai ir rezultatams turi įtakos ne vienas kontekstas. Pavyzdžiui, Jos darbo sėkmingumą lemia žinios apie pacientą. Kineziterapeutas mato tik diagnozę. Kartais Ji skambina gydytojui, tariasi. Bet ne kiekvienam gydytojui herojė gali paskambinti: ne visi turi laiko ir supranta komandinio darbo svarbą. Tada Ji klausinėja tėvų. Tėvai ne visada nori pasakyti visą tiesą. Jie turi savų lūkesčių ir vilčių. Gal nori diagnozės paneigimo, gal išgirsti kito specialisto nuomonę. Siekdama sėkmingai bendradarbiauti su tėvais, herojė, pasitelkusi savo teorines psichologijos ir pedagogikos žinias bei

patirtį, bando jiems padėti. Tėvams, jos nuomone, labai reikia psichologinės ir socialinės pagalbos. Jų yra visokių, visokios reikia ir pagalbos. Herojės darbas dažnu atveju priklauso nuo: gydytojo užimtumo ir noro bendradarbiauti (pirmas koncentras); tėvų sąmoningumo ir noro įsitraukti į procesą (antras koncentras); vadovų, kai neretai dėl papildomų lėšų aukojama paslaugų kokybė ir vietoj individualios paslaugos paskiriama grupinė ar sutrumpinamas paslaugos teikimo laikas (menamas koncentras); Valstybinės ligonių kasos politikos, kai neskiriama kelialapių į sanatoriją visiems, kuriems to reikia, per menkai vertinama paslaugos kaina (dar vienas menamas koncentras); Valstybinės ligonių kasos tvarką nulėmusios valstybės politikos (dar vienas menamas koncentras). Taigi šie koncentrai gali turėti įtakos specialistų vertybėms, keisti jas. Specialistas pavargsta ir pasiduoda rutinai: trumpina paslaugos teikimo laiką, daro, ką gali, net atsiuntus kelis pacientus vietoj vieno, bando kažką nuveikti. Gydytojas nekonultuoja, kaip nors išsivers. Taip gydymas tampa imitaciniu. Mūsų herojės vertybės nepakitę. Jos tikslas – padėti žmogui – ryškus jos patirtyse. Bet būna ir kitaip.

Ką gali mūsų herojai? Ką gali susiduriantieji su negalia, kad teisė į sveikatos priežiūrą būtų visiems prieinama?

Būti solidarūs: žmonių, esančių negalios situacijoje (taip pat ir specialistų), solidarumas. Išmanyti teisinę aplinką: žmonės, esantys negalios situacijoje, turi kaupti teises žinias ir ugdyti(s) drąsą jas įgyvendinti.

Specialistai mediko profesiją turėtų rinktis tik iš pašaukimo: gyventi idėja padėti kitam žmogui ir prisiimti atsakomybę už savo veiklą.

Rodyti asmeninį pavyzdį.

Siekti mokslo žinių ir veiksmų vienovės: mokslas turi tarnauti žmogui, jo gerovei.

Nepasiduoti neigiamų aplinkybių įtakai.

Lavintis ir siekti atitinkamo socialinio statuso.

Siekti lygiaverčio žmonių, turinčių negalią, socialinio dalyvavimo sveikatos priežiūros sistemoje pripažinimo.

Kaip kurti žmonėms, turintiems negalią, palankią aplinką, sudarančią sąlygas siekti aukščiausio įmanomo sveikatos lygio?

Mūsų herojų patirtys:

Pripažįstant pagrindines žmogaus ir žmonių, esančių negalios situacijoje, teises.

Pripažįstant nuolatinio psichologinio palaikymo svarbą tiek žmonėms, turintiems negalią, tiek jų artimiesiems ar specialistams, esantiems negalios situacijoje ar su ja susiduriantiems.

Suvokiant, kad medicinos žinios neatsiejamos nuo psichologinių bei pedagoginių gebėjimų, noro padėti ir socialinėse situacijose.

Medicinos studijos sėkmingos, kai siejamos su praktika ir moko matyti ne tik ligą, bet ir žmogų.

Aplinka kuriama remiantis universalios dizaino principais.

Turtinga ir stimuliuojanti aplinka sveikatos priežiūros institucijose neatsiejama nuo paslaugos kokybės.

Pripažinimas, kad būtis daro poveikį asmens sveikatai.

Keičiant politinius sprendimų priėmimo, skiriamo finansavimo ir kitus kontekstus, sudarant palankias sąlygas kūrybiškam ir į individualią pagalbą orientuotam specialistų darbui.

Ką gali valstybė, jai atstovaujantys politikai? Pateikiu savo nuomonę: mylėti žmones – visus, turinčius negalią, jų artimuosius, medikus, kurie jiems teikia pagalbą ir sveikatos priežiūros paslaugas; meilė turėtų pasireikšti ne tik kaip įstatymų deklaratimas, bet ir kaip realių sąlygų juos vykdyti sudarymas visose aplinkose bei daugelyje kontekstų; reikėtų atminti, kad valstybė esame mes visi, o svetimas skausmas turėtų tapti valstybės skausmu.

Literatūra

- „Dėl Lietuvos Respublikos Vyriausybės 2005 m. gruodžio 23 d. nutarimo Nr. 1426 „Dėl Neįgalųjų reikalų tarybos prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos sudėties ir nuostatų patvirtinimo“ pakeitimo“. (2010). Nr. 1740. Valstybės žinios, Nr. 145-7456.
- Adomaitienė, R., Požerienė, J., Rėklaitienė, D. (2010). *Senėjimas ir negalia – naujos sąsajos tarp fizinio aktyvumo, socialinės inkluzijos ir viso gyvenimo gerovės*. Kaunas.
- Alčiauskaitė, L., Šinkariova, L. (2017). Judėjimo negalią turinčių asmenų psichologinių resursų reikšmė prisitaikymui prie negalios. *Sveikatos mokslai*, Nr. 27(6), p. 128–133.
- Algėnaitė, I., Vaičekauskaitė, R. (2011). Socialinės realybės konstravimo problema, tiriant žmonių, patyrusių stuburo traumą, situaciją. *Sveikatos mokslai*, Nr. 21(7), p. 80–84.
- Alzbutienė, G., Griniūtė, L., Mačiukaitienė, J. (2017). Užesio ausyse ir (arba) galvoje paplitimas bei jo sąlygotos negalios vertinimas Kauno klinikų Šeimos medicinos klinikoje. *Lietuvos bendrosios praktikos gydytojas*, Nr. 21(4), p. 228–232.
- Andriuškevičiūtė, S., Briliūtė, M. (2017). Nėštumo reikšmė sergančių išsėtine skleroze moterų ligos eigai. *Jaunųjų mokslininkų ir tyrėjų konferencija [69-oji] – JMTK: tezių knyga [2017 m. gegužės 17–19 d., Kaunas]*, p. 283–285.
- Andriuškevičiūtė, S., Briliūtė, M., Balnytė, R. (2017). Nėštumo įtaka moterų, sergančių išsėtine skleroze, ligos eigai. *Neurologijos seminarai*, Nr. 21(2), p. 98–102.
- Aristotelis. (1990). *Rinktiniai raštai*. Vilnius: Mintis.
- Asociacijos „Lietuvos neįgalųjų forumas“ teisės aktų vertinimo (analizės) ataskaita. (2017). Prieiga internete: <http://www.ndt.lt/neigaliuju-teisiu-konvencija/tyrimai-2017-m/>
- Availability sąvokos vertimas. Prieiga internete: lt.linguee.com/angl%C5%B3-lietuvi%C5%B3/vertimas/availability+of.html.
- Availability, Accessibility, Acceptability, Quality. Infographic. Prieiga internete: <https://www.who.int/gender-equity-rights/knowledge/aaaq-infographic/en/>.
- Bachtin, M. (1996). *Dostojevskio poetikos problemos*. Vilnius: Baltos lankos, 327 p.
- Bachtin, M. (2002). *Autorius ir herojus: estetikos darbai*. Vilnius: Aidai, 439 p.
- Balnytė, R. (2012). *Imunogenetinių veiksnių reikšmė sergančiųjų išsėtine skleroze ligos eigos formai ir negaliai*. Daktaro disertacija. Kaunas: Lietuvos sveikatos mokslų universitetas.
- Baranauskienė, I. (2003). *Nežymiai sutrikusio intelekto jaunuolių profesinio rengimo ir profesinės adaptacijos sąveika*. Daktaro disertacija (1 ir 2 tomai). Socialiniai mokslai, edukologija (07S). Šiauliai.
- Baranauskienė, I. (2008). *Neįgalųjų dalyvavimas darbo rinkoje: socioedukaciniai aspektai*. Habilitacijos procedūrai teikiamų mokslo darbų apžvalga: socialiniai mokslai, edukologija (07 S). Vilnius i.e. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
- Baranauskienė, I., Gerulaitis, D., Lubkina, V., Radzevičiūnė, L., Usca, S. (2013). *Health promotion and professional rehabilitation technologies for participation in labour market*. The Science study. Latvija: Rezeknes Augstskola. ISBN 978-9984-44-133-7.
- Baranauskienė, I., Gudiniavičius, B. (2008). *Tarpininkavimas profesinės reabilitacijos procese: Tarpininkavimas neįgaliojo asmens profesinės adaptacijos procese*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
- Baranauskienė, I., Juodraitis, A. (2008). *Neįgalųjų profesinė reabilitacija: Sėkmės prielaidos*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.

- Baranauskienė, I., Juodraitis, A. (2012). *Cilvėku ar įpašām vajadzībām profesionālā rehabilitācija: veiksmes priekšnosacījumi*. Monogrāfijā. (J. Skrivļa-Čevere – vert.). Rēzekne: Rēzeknes Augstskola. ISBN 9789984440972, 312 p.
- Baranauskienė, I., Kossewska, J. (ed.). (2012). *Vocational Counselling for Children and Youth with Special Educational Needs: Parameters of the Ideal Model: Scientific*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego. ISBN 9788372717405, 399 p.
- Baranauskienė, I., Radzevičienė, L. (2013). Assessment of Job Capacities of Young People with Mental Disabilities According to the Evaluation of Motor Skills. *Social Welfare: Interdisciplinary Approach*, Nr. 3(1), p. 128–137.
- Baranauskienė, I., Ruškus, J. (2004). *Neįgalųjų dalyvavimas darbo rinkoje: profesinio rengimo ir profesinės adaptacijos sąveika*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla, 274 p.
- Barry, B. (2002). *Teisingumo teorijos: socialinio teisingumo traktatas*. Atviros Lietuvos knyga (ALK). Vilnius: Eugrimas.
- Bielskis, A. A., Denisov, V., Drungilas, D., Gričius, G., Dzemydienė, D. (2010). Multi-agent-based human computer interaction of e-health care system for people with movement disabilities. *Electronics and Electrical Engineering = Электроника и электротехника*, Nr. 7, p. 77–82.
- Bielskis, A. A., Dzemydiene, D., Denisov, V., Andziulis, A., Drungilas, D. (2009 a). An approach of multi-agent control of bio-robots using intelligent recognition diagnosis of persons with moving disabilities. *Technological and Economic Development of Economy*, Nr. 15(3), p. 377–394. Doi:10.3846/1392-8619.2009.15.377-394.
- Bielskis, A. A., Dzemydiene, D., Denisov, V., Andziulis, A., Drungilas, D. (2009 b). An approach of multi-agent control of bio-robots using intelligent recognition diagnosis of persons with moving disabilities. *Technological and Economic Development of Economy*, Nr. 15(3), p. 377–394. Doi:10.3846/1392-8619.2009.15.377-394.
- Bielskis, A., Dzemydienė, D., Denisov, V., Andziulis, A., Drungilas, D. (2009 c). An approach of multi-agent control of bio-robots using intelligent recognition diagnosis of persons with moving disabilities. *Technological and Economic Development of Economy: Baltic Journal on Sustainability*, Nr. 15(3), p. 377–394. Doi:10.3846/1392-8619.2009.15.377-394.
- Bitinas, B. (2000). *Ugdymo filosofija*. Vadovėlis aukštųjų mokyklų studentams. Vilnius: Enciklopedija.
- Blaževičienė, A., Bartusevičienė, L., Kontrimienė, A., Raila, G., Liseckienė, I., Sauserie-nė, J., Jaruševičienė, L. (2019). Tarpprofesinis bendradarbiavimas: socialinio darbuotojo vaidmuo sveikatos priežiūros sistemoje. *Lietuvos bendrosios praktikos gydytojas*, Nr. 23(2), p. 110–114.
- Boyatzis, R. E. (1998). *Transforming Qualitative Information: Thematic Analysis and Code Development*. SAGE Publications, Inc.
- Bourdieu, P., Wacquant, L. J. D. (2003). *Įvadas į refleksyviąją sociologiją*. Vilnius: Baltos lankos.
- Braun, V., Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, Nr. 3 (2), p. 77–101.
- Braun, V., Clarke, V. (2012). *Thematic Analysis. APA Handbook of Research Methods in Psychology*, Vol. 2. Doi: 10.1037/13620-004.
- Brazdeikienė, L., Zukhbaya, N., Petraitienė, U. (2017). Kaniterapijos taikymas vaikams, turintiems specialiųjų ugdymo(-si) poreikių. Kokybinė kaniterapijos užsiėmimų analizė. *Tiltai*, Nr. 2, p. 53–72. Doi:10.15181/tbb.v77i2.1603

- Burneikaitė, S., Šertvytienė, V., Stasiulis, A. (2015). Dramos terapijos metodų taikymas ergoterapijos studijų metu. *Sveikatos mokslai*, Nr. 25(3), p. 22–25.
- Castanheira, M. L., Crawford, T., Dixon, C. N., Green, J. L. (2001). Interactional Ethnography: an Approach to Studying the Social Construction of Literate Practices. *Linguistics and Education*, Vol. 11(4), p. 353–400. By Elsevier Science Inc ISSN: 0898-5898.
- Chalmers, A. F. (2005). *Kas yra mokslas?* Atviros Lietuvos knyga: ALK. Vilnius: Apostrofa.
- Cibulskaitė, N. (2000). Humanizmo samprata šiuolaikinės ugdymo paradigmos plotmėje. *Pedagogika*, Nr. 42, p. 181–186. ISSN 1392-0340.
- Core elements of a right to health*. (2017). Prieiga internete: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/human-rights-and-health>
- Čelkis, P. (2007). Visuomenės teisės į sveikatą būklė Lietuvoje. *Visuomenės sveikata*, Nr. 3 (38), p. 11–19.
- Čelkis, P. (2011). *Visuomenės sveikatos priežiūros teisinis reguliavimas įgyvendinant teisę į sveikatos apsaugą*. Daktaro disertacija (01S). Vilnius: Mykolo Romerio universitetas.
- Čeremnych-Aleksejenko, J. (2008). Naujas klausimynas neįgalių asmenų gyvenimo kokybei bei požiūriams į negalią įvertinti. *Sveikatos mokslai*, Nr. 18(6), p. 2126–2129.
- Dagienė, R., Vaitkaitienė, E., Plieskienė, A., Janušonis, V. (2011). Pacientų, susirgusių onkologine liga, darbingumo, gydymo savalaikiškumo ir teikiamų paslaugų subjektyvus vertinimas. *Sveikatos mokslai*, Nr. 21(4), p. 27–31.
- Dainius, P. (2019). *Žmogaus teisės ir psichikos sveikata, arba 30 metų nuo „dainuojančių revoliucijų“*. Prieiga internete: <https://www.lrt.lt/naujienos/nuomones/3/1092608/dainius-puras-zmogaus-teises-ir-psichikos-sveikata-arba-30-metu-nuo-dainuojanciu-revoliuciju>
- Degener, T. (2016). Disability in a Human Rights Context. *Laws*, Vol. 5, p. 35.
- Dėl Lietuvos Respublikos Vyriausybės 2005 m. gruodžio 23 d. nutarimo Nr. 1426 „Dėl Neįgaliųjų reikalų tarybos prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos sudėties ir nuostatų patvirtinimo“ pakeitimo“. (2010). *Valstybės žinios*, Nr. 145-7456.
- Derrida, J. (2006). *Apie gramatologiją*. Atviros Lietuvos knyga (ALK). Vilnius: Baltos lankos.
- Diržytė, A. (2010). Dirbančiųjų su neįgaliaisiais vidinės darnos, gyvenimo kokybės ir streso įveikos ypatumai. *Socialinių mokslų studijos*, Nr. 4(8), p. 7–21.
- Drukeinytė, V. (2018). Požymio raiškos junginys žmogus su negalia ir kiti neįgalumo raiškos variantai tekstuose apie sveikatą. *Res Humanitariae*, Vol. 24, p. 156–171. Doi:10.15181/rh.v24i0.1912
- Feyerabend, P. (2011). *The tyranny of science*. Cambridge: Polity.
- Filipavičiūtė, R., Jurgelėnas, A., Savičiūtė, R., Butkienė, B. (2010). Socialinės paramos įtakos pagyvenusių neįgalių žmonių depresijai tyrimas. *Gerontologija*, Nr. 11(3), p. 172–179.
- Filosofijos traktatų rinktinė*. (2015). Vertėjas R. Plečkaitis. Vilnius: Margi raštai, 364 p.
- Fizinės aplinkos pritaikymo neįgaliesiems valstybės ir savivaldybių sveikatos (gydymo) pasiskirties įstaigose vertinimo tyrimas*. (2017). Prieiga internete: <http://www.ndt.lt/neigaliuju-teisiu-konvencija/tyrimai-2017-m/>
- Galimos diskriminacijos dėl sąlygų nepritaikymo analizė*. (2019). Prieiga internete: <http://www.ndt.lt/neigaliuju-teisiu-konvencija/tyrimai-2019-m/>
- Galkienė, A. (2009). Asmens lygiavertiškumo puoselėjimas – orios asmenybės ugdymo prielaida. *Pedagogika*, Nr. 95, p. 45–52.
- Gellner, E. (1993). *Postmodernizmas, protas ir religija*. Atviros Lietuvos knyga. Vilnius: Pradai.

- Gerulaitis, D., Baranauskienė, I. (2013). *Nauja technologija, skirta smulkiosios motorikos įgūdžių plėtotei, reikalingai profesinei reabilitacijai ir darbinei veiklai. New rehabilitation technology for the development of fine motor skills for vocational rehabilitation and work activity*. BMK leidykla. ISBN 978-609-8080-64-3.
- Gerulaitis, D., Gudiniavičius, B., Jurevičienė, M., Radzevičienė, L., Baranauskienė, I. (2011). Neįgalųjų sveikatinimo lūkesčių tenkinimas NVO veiklose. *Sveikatos mokslai*, Nr. 1(71), p. 3837–3842.
- Giddens, A. (2000). *Modernybė ir asmens tapatumas: asmuo ir visuomenė vėlyvosios modernybės amžiuje*. Atviros Lietuvos knyga (ALK). Vilnius: Pradai.
- Giddens, A. (1995). *Politics, sociology and social theory: Encounters with classical and contemporary social thought*. Cambridge: Polity Press.
- Glizikienė, G. (2015). Bendravimo su nepagydomu ligoniu psichologiniai aspektai. *Lietuvos bendrosios praktikos gydytojas*, Nr. 19(3), p. 204–208.
- Green, J. L., Wallat, C. (eds.). (1981). *Ethnography and language in educational settings*. In R. O. Freedle (series ed.). *Advances in discourse processes*, Vol. 5. Norwood: NJ, Ablex.
- Green, J. L., Harker, J. (eds.). (1988). *Multiple perspective analyses of classroom discourse: Methods and issues*. Norwood, NJ, Ablex.
- Grue, J. (2011). Discourse analysis and disability: Some topics and issues. *Discourse & Society*. Prieiga internete: <https://doi.org/10.1177/0957926511405572>
- Gudžinskienė, V. (2010). Neįgalųjų socialinės integracijos teisinis reglamentavimas. *Socialinis ugdymas*, Nr. 11(22), p. 18–27.
- Guest, G., MacQueen, K., Namey, E. (2012). *Applied Thematic Analysis*. SAGE Publications, Inc.
- Hodgson, D. (2012). The educational rights of persons with disabilities: International human rights law and Australian law perspectives. *International Journal of Discrimination and the Law*, Vol. 12(4), p. 183–220.
- Holliday, A., Hyde, M., Kullman, J. (2017). *Intercultural communication: An advanced resource book for students*. 3rd ed. Routledge Applied Linguistics. London: Routledge.
- Human rights and health. Core components of the right to health*. Prieiga internete: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/human-rights-and-health>.
- Jokubpreikšas, L. (2015). Suaugusių asmenų, turinčių fizinę negalią, požiūrio į savo negalią sąsajos su pablogėjusia nuotaika. *Profesinės studijos: teorija ir praktika*, Nr. 15, p. 64–72.
- Jungtinių Tautų Neįgalųjų teisių komiteto rekomendacijos Lietuvai*. (2016). [Recommendations of the Committee for the Rights of the Disabled to Lithuania]. Prieiga internete: <http://www.ndt.lt/neigaliuju-teisiu-konvencija/>
- Jungtinių Tautų Neįgalųjų teisių konvencija ir jos Fakultatyvus protokolas*. (2006). Prieiga internete: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.335882>
- Juodkaitė, D. (2014). Supported decision making model as a tool and form for socialization of people with psychosocial disabilities: Legal and social education challenges in Lithuania. *Pedagogika*, Nr. 116(4), p. 196–213. Doi:10.15823/p.2014.058
- Juodkaitė, D. (2015). Teisinio veiksnio reforma Lietuvoje: nuo sovietinio konteksto iki šiuolaikinių žmogaus teisių standartų. *Socialinis darbas: patirtis ir metodai*, Nr. 16, p. 25–39. Doi 10.7220/2029-5820.16.2.2. ISSN 2029-0470.
- Kalasūnienė, L. (2014). *Biologinių ir aplinkos veiksnių sąsajos su intelektine negalia ir kognityvinėmis funkcijomis bei asmenybės bruožais*. Rankraštis. Daktaro disertacija (biomedicinos mokslai, medicina [06B]).

- Kant, I. (1987). *Praktinio proto kritika*. Vilnius: Mintis.
- Khandelwal, S., Avodé, G., Baingana, F., Puras, D., et al. (2010). Mental and neurological health research priorities setting in developing countries. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, Vol. 45, p. 487–495. Prieiga internete: <https://doi.org/10.1007/s00127-009-0089-2>.
- Kilkutė, S., Marčiulynaitė, N. (2012). Pacientų, patyrusių nugaros smegenų pažeidimą, funkcinės ir emocinės būklės sąsajos. *Sveikatos mokslai*, Nr. 22(3), p. 50–53.
- Kizlaitienė, R., Budrys, V., Kaubrys, G. F., Budrys, T. (2009). Kognityvinių funkcijų sutrikimai sergant išsėtine skleroze ir jų ryšys su pakitimais galvos smegenų magnetinio rezonanso tomografijos tyrime: žvalgomieji tyrimai ir literatūros apžvalga. *Neurologijos seminarai*, Nr. 13(3), p. 143–155.
- Kontrimienė, A., Blaževičienė, A., Liseckienė, I., Raila, G., Sauserienė, J., Bartusevičienė, L., Jaruševičienė, L. (2019). Psichinę ir neurologinę negalią turinčių pacientų nepatenkinamų poreikių sritys. *Lietuvos bendrosios praktikos gydytojas*, Nr. 23(2), p. 76–81.
- Kovzan, D. (2002). *Vienišoji estetika*. In M. Bachtin. *Autorius ir herojus: estetikos darbai*. Vilnius: Aidai, p. 389.
- Kreiviniene, B., Mickuvienė, S. (2011). Socialinių darbuotojų stresas dirbant su psichikos negalios asmenimis. *Sveikatos mokslai: visuomenės sveikata, medicina, slauga*, Nr. 2, p. 20–25.
- Kreiviniene, B., Spirajevienė, I., Šostakienė, N. (2013). Constructing support for the family in the case of child's disability: Approach of Scandinavian activity theory. *Tiltai*, Nr. 3, p. 191–199.
- Kreiviniene, B., Vaičekauskaitė, R. (2010). Delfinų terapijos poveikis šeimos, auginančios vaiką su negalia, vidinei darnai. *Sveikatos mokslai: visuomenės sveikata, medicina, slauga*, Nr. 20(5), p. 3544–3548.
- Kreiviniene, B., Vaičiulienė, J. (2013). Žmonių su psichine negalia gyvenimo kokybė. *Sveikatos mokslai*, Nr. 23(1), p. 47–52. Doi:10.5200/sm-hs.2013.008.
- Kreiviniene, B., Vaičiulienė, J. (2015). Neįgalių žmonių gyvenimo kokybė: tarp subjektyvaus ir objektyvaus vertinimo. *Visuomenės sveikata*, Nr. 1, p. 63–71.
- Kriščiūnas, A. (2000). Lygios neįgaliųjų teisės ir galimybės naujame tūkstantmetyje. *Lietuvos medicinos kronika*, Nr. 3, p. 20.
- Kriščiūnas, A. (2015). Negalia ir požiūris į ją šiuolaikinėje visuomenėje. *Sveikatos mokslai*, Nr. 25(1), p. 5–14.
- Kriščiūnas, A. (2015). Paradigm of rehabilitation of people with disability. *Reabilitacijos mokslai: slauga, kineziterapija, ergoterapija*, Nr. 2(13), p. 32–39.
- Kudukyte-Gaspere, R., Jankauskiene, D., Staras, K. (2012). Assessment of nursing and social policy changes in centro out-patient clinics. *Sveikatos politika ir valdymas*, Nr. 4 (1), p. 127–146.
- Kudukytė-Gasperė, R., Štaras, K. (2015). Integruotų slaugos ir psichosocialinių paslaugų poreikis namuose slaugomiems sunkios būklės pacientams ir jų šeimos nariams. Atvejo analizė VŠĮ Centro poliklinikoje. *Sveikatos mokslai*, Nr. 25(1), p. 15–23.
- Kuhn, T. (1970). *The structure of scientific revolutions*. Vol. 2. 2nd ed., enlarged. ed., International encyclopaedia of unified science. Foundations of the unity of science. Chicago: University of Chicago Press.
- Kuhn, T. S. (2003). *Mokslo revoliucijų struktūra*. Atviros Lietuvos knyga: ALK. Vilnius: Pradai.

- Kvieskienė, G. (2015). *Kompleksinė pagalba neigaliems asmenims*. Mokslo studija. Vilnius: Lietuvos edukologijos universiteto leidykla.
- Lash, J. P. (1972). *Eleanor: the years alone*. New York: Norton.
- Leonavičius, R., Adomaitienė, V. (2011a). Depresijos pasireiškimas sergant lėtinėmis ligomis: diagnostikos problemos ir perspektyvos. *Lietuvos bendrosios praktikos gydytojas*, Nr. 15(8), p. 612–615.
- Leonavičius, R., Adomaitienė, V. (2011b). Išsėtinės sklerozės poveikio paciento veiklos sritims ir aplinkos veiksnių analizė: paciento požiūris ir ryšys su depresijos epizodu. *Lietuvos bendrosios praktikos gydytojas*, Nr. 15(2), p. 105–112.
- Lietuvos Respublikos sveikatos sistemos įstatymas*. Galiojanti suvestinė redakcija 2018-01-01–2018-12-31. Prieiga internete: <https://eseimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.5905?jfwid=q8i88mcob>.
- Lygių galimybių kontrolieriaus tarnyba. Prieiga internete: <https://www.lygybe.lt/lt/>.
- Makštutytė, R., Naujanienė, R. (2008). Medicininio ir socialinio negalės modelių požymiai socialinių darbuotojų veikloje. *Specialusis ugdymas*, Nr. 2, p. 67–78.
- Mažintas, E. (2015). *Socialinė gydomoji drama: edukaciniai etudai*. Metodinė priemonė. Vilnius: Lietuvos edukologijos universiteto leidykla.
- Medicinos etikos vadovas – etikos kodeksas*, p. 14. Prieiga internete: https://www.wma.net/wp-content/uploads/2016/11/ethics_manual_lithuanian.pdf
- Mikutavičienė, I., Guščinskienė, J. (2012). Socialinės psichikos negalią turinčių asmenų sveikatos dimensija: socialinės politikos atspindžiai. *Sveikatos mokslai*, Nr. 22(1), p. 39–48.
- Mockevičienė, D. (2012). Aspects of life quality of persons with physical disabilities. *Social Welfare Interdisciplinary Approach*, Vol. 2(2), p. 84–94.
- Morkūnienė, J. (1995). *Humanizmas. Filosofinės teorijos metmenys*. Vilnius: Leidybos Baltic ECO centras.
- Morkūnienė, J. (1995). *Humanizmas. Filosofinės teorijos metmenys*. Vilnius: Baltic ECO leidybos centras, 191 p. ISBN 9986-516-02-1.
- Nacionalinė neigaliųjų socialinės integracijos 2013–2019 metų programa [National Programme for Social Integration of Persons with Disabilities for 2013–2019 were prepared]*. Prieiga internete: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.437985/asr>; also *Nacionalinės neigaliųjų socialinės integracijos 2013–2019 metų programos įgyvendinimo veiksmų planai [Plans for implementation of the National Programme for Social Integration of Persons with Disabilities for 2013–2019 were prepared]*. Prieiga internete: <https://www.e-tar.lt/portal/lt/legalAct/207263b01e2c11e586708c6593c243ce>.
- Narkauskaitė, L., Varvuolienė, R., Valentienė, J., Aguonytė, V., Beržanskytė, A. (2013). Odontologų paslaugų prieinamumas pacientams su judėjimo negalia Lietuvoje. *Visuomenės sveikata*, Nr. 2, p. 38–45.
- Neigalaus vaiko teisių užtikrinimo ir pagalbos šeimai tyrimas, įvertinant Jungtinių Tautų neigaliųjų teisių konvencijos nuostatų įgyvendinimo efektyvumą Lietuvoje*. (2019). Prieiga internete: <http://www.ndt.lt/neigaliuju-teisiu-konvencija/tyrimai-2019-m/>
- Neigaliųjų individualių specialiųjų poreikių tenkinimo tyrimas, įvertinant Jungtinių Tautų neigaliųjų teisių konvencijos nuostatų įgyvendinimo efektyvumą Lietuvoje*. (2018). Prieiga internete: <http://www.ndt.lt/neigaliuju-teisiu-konvencija/tyrimai-2018-m/>
- Neigaliųjų ir kitų visuomenės narių nuomonės apklausa, įvertinant Jungtinių Tautų Neigaliųjų teisių konvencijos įgyvendinimo efektyvumą Lietuvoje*. (2017). Prieiga internete: <http://www.ndt.lt/neigaliuju-teisiu-konvencija/tyrimai-2017-m/>

- Neįgaliųjų moterų padėties analizė, įvertinant Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatų įgyvendinimo efektyvumą Lietuvoje. (2018). Prieiga internete: <http://www.ndt.lt/neigaliuju-teisiu-konvencija/tyrimai-2018-m/>
- Baigiamosios pastabos dėl pirminės Lietuvos ataskaitos. (2016). Neįgaliųjų teisių komitetas. Prieiga internete: https://socmin.lrv.lt/uploads/socmin/documents/files/pdf/11136_neigaliuju-teisiu-komiteto-rekomendacijos-lietuvai.pdf
- Neįgaliųjų teisių konvencija [Convention on the Rights of Persons with Disabilities]. (2009). Prieiga internete: <http://www.ndt.lt/neigaliuju-teisiu-konvencija/>
- Nekrašas, E. (2010 a). Pozityvizmo ir postpozityvizmo ginčas socialiniuose moksluose. *Politologija*, Nr. 57 (1), p. 76–97.
- Nekrašas, E. (2010 b). *Pozityvus protas: jo raida ir įtaka modernybei ir postmodernybei*. Vilnius: Vilniaus universiteto leidykla.
- Phillips, S. D. (2011). EU disability policy and implications of EU accession for disability rights in education and employment in Bulgaria, Romania, Croatia, and the Former Yugoslav Republic of Macedonia. *Journal of Disability Policy Studies*, Vol. 22(4), p. 208–219.
- Pileckaitė-Markovienė, M., Paukštytė, J., Lazdauskas, T. (2008). Judėjimo negalią turinčių 12–16 metų paauglių vidinės darnos ir elgsenos ypatumai. *Pedagogika*, Nr. 89, p. 130–138.
- Piščalkienė, V., Navickienė, L. (2019). *Praktiniai patarimai tėveliams, auginantiems negalią turintį vaiką*. Kaunas: UAB „Vitae Litera“.
- Platonas. (2000). *Valstybė*. Vilnius: Pradai
- Popper, K. R. (1998). *Atviroji visuomenė ir jos priešai*. Pradai, 802 p.
- Popper, K. R. (2001). *Rinktinė*. Filosofijos klasika: didžioji serija. Vilnius: Pradai, 602 p.
- Povilaitienė, R., Žymantas, M., Valiulis, A. (2016). Vaikų neįgalumas Lietuvoje 2011–2015 metais ir naujas neįgalumo vertinimo modelis. *Vaikų pulmonologija ir alergologija*, Nr. 19(1), p. 25–34.
- Preikšaitienė, E. (2013). *Asmenų, turinčių intelektualinę negalią, genomo struktūrinių pokyčių įtakos fenomenui įvertinimas*. Daktaro disertacija. Vilnius: Vilniaus universitetas.
- Pūraitė-Andrikiienė, D. (2012). Kai kurie Lietuvos teisės aktuose įtvirtinto neveiknumo instituto problematiniai aspektai. *Teisės problemos*, Nr. 3, p. 72–101.
- Pūras, D. (2017). Human rights and the practice of medicine. *Public Health Reviews*, Vol. 38 (9). Prieiga internete: <https://doi.org/10.1186/s40985-017-0054-7>
- Pūras, D. (2017). *Kodėl tėvai nepaduoda valstybės į teismą?* Prieiga internete: <https://kauno.diena.lt/naujienos/sveikata/sveikata/kodel-tevai-nepaduoda-valstybes-i-teisma-7997>
- Pūras, D. (2018). *VU Medicinos fakultete ir Santaros klinikose klesti nepotizmas ir korupcija*. Prieiga internete: <https://kauno.diena.lt/naujienos/vilnius/miesto-pulsas/d-puras-vu-medicinos-fakultete-ir-santaros-klinikose-klesti-nepotizmas-ir-koruocija-857205>
- Pūras, D., Šumskienė, E., Adomaitytė-Subacienė, I. (2013). Challenges of prolonged transition from totalitarian system to liberal democracy. *Journal of Social Policy & Social Work in Transition*, Vol. 3, Issue 2, p. 31–54.
- Pūras, D., Šumskienė, E. (2012). Psichikos negalią turinčių asmenų globa Lietuvoje: priklausomybė nuo paveldėtos paslaugų teikimo kultūros. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, Nr. 6, p. 87–96. Doi:10.15388/STEPP.2012.0.1856
- Pūras, D., Šumskienė, E. (2015). Vaikų, kurių tėvai globojami psichoneurologiniuose pensionatuose, teisės. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, Nr. 5, p. 80–91. Doi:10.15388/STEPP.2009.0.5268

- Pūras, D., Šumskienė, E., Veniūtė, M., Šumskas, G., Juodkaitė, D., Murauskienė, L., Mataitytė-Diržienė, J., Šliužaitė, D. (2013). *Iššūkiai įgyvendinant Lietuvos psichikos sveikatos politiką*. Mokslo studija. Vilniaus universiteto leidykla, 152 p.
- Quinn, G., Theresia, D. et al. (2002). *Degener Human Rights and Disability The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability*. United Nations New York and Geneva. Prieiga internete: <https://www.ohchr.org/Documents/Publications/HRDisabilityen.pdf>
- Raipa, A., Čepuraitė, D. (2017). Applying of the case management model in the personal health care institutions in the context of the new public governance. *Viešoji politika ir administravimas*, Nr. 16(2), p. 166–178.
- Rakauskienė, E., Skučas, K. (2009). Paraplegikų gyvenimo kokybė lyties, amžiaus, fizinio aktyvumo, negalios aspektais. *Ugdymas. Kūno kultūra. Sportas*, Nr. (1), p. 92–99.
- Rawls, J. (2002). *Politinis liberalizmas. Political liberalism*. Atviros Lietuvos knyga: ALK. Vilnius: Eugrimas.
- Rupšienė, L. (2016). Bronislovas Bitinas – ryškiausias XX a. antrosios pusės – XXI a. pradžios postpozityvizmo atstovas Lietuvos edukologijoje. *Pedagogika*, Nr. 124, p. 28–46. ISSN 1392-0340.
- Ruškė, J. (2014). *Asmenų su negalia orumo konstravimas sąmoningumo ugdymosi strategijomis*. Daktaro disertacija. Šiauliai: Šiaulių universitetas.
- Ruškus, J. (2014). Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencija keičia pasaulį. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, Nr. 13 (1). ISSN 2029-0470 (spausdintas), ISSN 2029-5820 (internetinis).
- Ruškus, J. (2014a). Neįgaliųjų teisių įgyvendinimas – socialinės gerovės valstybei kurti. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, Nr. 14(2), p. 167–169.
- Ruškus, J. (2016). Bendruomenė yra galimybė įveikti kitoniškumą. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, Nr. 17(1), p. 141–145.
- Ruškus, J. (2017a). *Kaip negalią turinčių žmonių teisės prisideda prie darnaus vystymosi tikslų įgyvendinimo*. Prieiga internete: <http://www.bernardinai.lt/straipsnis/2017-12-07-kaip-negalia-turinciu-zmoniu-teises-prisideda-prie-darnaus-vystymosi-tikslu-igyvendinimo/166947>
- Ruškus, J. (2017b). Lygybės ir nediskriminavimo neįgaliesiems gali tekti laukti dar šimtą metų, jei... *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, Nr. 20(2), p. 117–122. Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas.
- Ruškus, J. (2017c). *Psichikos sveikatos priežiūra: prievarta ar pagalba?* Prieiga internete: <http://www.bernardinai.lt/straipsnis/2017-10-20-psichikos-sveikatos-prieziura-prievarta-ar-pagalba/165148>
- Ruškus, J. (2019 b). *Deinstitutionalizacija? Pratešiant Dainiaus Pūro pesimistines mintis*. Prieiga internete: <http://www.bernardinai.lt/straipsnis/2019-10-15-deinstitutionalizacija-pratesiant-dainiaus-puro-pesimistines-mintis/177703>
- Ruškus, J. (2019 a). *Grupinio gyvenimo namuose daugiau žmogaus teisių neatsiranda*. Prieiga internete: <http://www.bernardinai.lt/straipsnis/2020-01-16-grupinio-gyvenimo-namuose-daugiau-zmogaus-teisiu-neatsiranda/178750>
- Ruškus, J., Mažeikis, G. (2007). *Neįgalumas ir socialinis dalyvavimas: kritinė patirties ir galimybių Lietuvoje refleksija*. Monografija. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
- Samėnienė, J., Savickas, R., Gudėnaitė, R., Jarmalavičiūtė, I., Milinavičienė, E., Mingaila, S., Petruševičienė, D. (2017). *Ligonių laikinojo nedarbingumo, neįgalumo ir išlikusio*

- darbingumo vertinimas bei specialiųjų poreikių nustatymas*. Mokomoji knyga. Kaunas: Lietuvos sveikatos mokslų universiteto leidybos namai.
- Samėnienė, J., Savickas, R., Sarkanaitė, B., Žemaitytė, G., Vaitkevičiūtė, R., Slavinskaitė, A., Atkočiūnas, M. (2016). Neįgalumo būklė Lietuvoje. *Sveikatos mokslai*, Nr. 26(4), p. 17–20.
- Samsonienė, L. (2011). *Negalios fenomenas integraliame ugdymo ir sporto procese*. Monografija. Vilnius.
- Samsonienė, L. (2017). *Taikomoji fizinė veikla: Sisteminis požiūris į negalių asmenų sveikatą*. Studijų knyga. Vilnius: Vilniaus universiteto leidykla.
- Samsonienė, L., Baubinas, A., Adomaitienė, R., Jankauskienė, K., Korotkich, I., Kėvelaitis, E. (2010). Neįgaliųjų sportininkų gyvenimo kokybė ir kai kurie lygių galimybių aspektai. *Medicina*, Nr. 46(3), p. 211–218.
- Sauserienė, J., Liseckienė, I., Blaževičienė, A., Kontrimienė, A., Raila, G., Bartusevičienė, L., Jaruševičienė, L. (2019). Psichikos negalią turinčių vyresnio amžiaus asmenų integruotos priežiūros modelių apžvalga. *Lietuvos bendrosios praktikos gydytojas*, Nr. 23(2), p. 102–109.
- Saveikienė, D. (2018). Tėvų, auginančių autizmą turinčius vaikus, požiūrio į vaiko ateitį naratyvas. *Tiltai*, Nr. 1, p. 125–139. Doi:10.15181/tbb.v78i1.1761
- Savenkovienė, A. (2015). Asmenų, turinčių regos sutrikimų, fizinio pajėgumo vertinimo galimybės profesinių gebėjimų nustatymo plėtotei. *Specialusis ugdymas*, Nr. 1, p. 133–148.
- Savenkovienė, A., Miliūnienė, L., Adyrkhaiev, S. (2015). The impact of individual vocational rehabilitation (development of physical features) programmes on the change in functional capacity in students of the speciality of a decorator (builder) applying the ergos II work simulator. *Development Prospects of the System of Vocational Rehabilitation of People with Disabilities: Experience of Lithuania and Ukraine*, p. 96–105.
- Series, L. (2015). The development of disability rights under international law: from charity to human rights. *Disability & Society*, Vol. 30(10), p. 1590–1593.
- Shakespeare, T. (2015). Human rights and disability advocacy. *Disability & Society*, Vol. 30(2), p. 316–318.
- Silva, L., Vaičekauskaitė, R., Acienė, E. (2012). Alternative support for families with autistic children in Lithuania. *Tiltai*, Nr. 2, p. 125–132.
- Skučas, K. (2010). Sportuojančių ir nesportuojančių Lietuvos fiziškai neįgalių asmenų socializacijos galimybės psichosocialinės sveikatos aspektu. *Filosofija. Sociologija*, Nr. 21(2), p. 179–185.
- Skučas, K. (2014). Plaukimo poveikis fiziškai neįgalių plaukikų psichinei ir fizinei sveikatai. *Sportinį darbingumą lemiantys veiksniai (VII)*. Mokslinių straipsnių rinkinys, p. 356–360.
- Skukauskaitė, A. (2017). The Systematic Analyses of Layered Meanings Inscribed in Interview Conversations: an Interactional Ethnographic Perspective and its Conceptual Foundations. *Acta Paedagogica Vilnensia*, Nr. 39. Doi: <https://doi.org/10.15388/ActPaed.2017.39.11466>
- Solantaus, T., Puras, D. (2012). Tytti Solantaus & Dainius Puras Caring for Children of Parents with Mental Health Problems – a Venture into Historical and Cultural Processes in Europe. *International Journal of Mental Health Promotion*, Vol. 12, Issue 4, p. 27–36. Prieiga internete: <https://doi.org/10.1080/14623730.2010.9721823>.
- Specialistų rengimo teikti visavertę pagalbą asmenims su negalia sveikatos priežiūros sistemoje tyrimas keliant tyrėjų kompetencijas*. (2017). Projektas.

- Spiriajevienė, I., Kreiviniienė, B. (2013). Socialinio tinklo edukacinės galimybės asmenims po stuburo traumos. *Reabilitacijos mokslai: slauga, kineziterapija, ergoterapija*, Nr. 1, p. 21–27.
- Spokiene, I. (2010). The concept of solidarity and its role in health care regulation. *Jurisprudencija*, Nr. 3(121), p. 329–348.
- Spokiene, I. (2011). The problematic aspects of legal regulation of complementary and alternative medicine in Lithuania. *Sveikatos politika ir valdymas*, Nr. 3 (1), p. 170–196.
- Spradley, J. P. (1980). *Participant observation*. By Holt, Rinehart and Winston.
- Spradley, J. P., McCurdy, D. W. (1972). *The Cultural Experience Ethnography in Complex Society*. Reissued in 1988 by Waveland Press, Inc.
- Staponkutė, V., Račkauskienė, S. (2019). Asmenų, turinčių proto negalią, diskriminacijos raiška dėl jų negalios. *Verslas, technologijos, biomedicina: inovacijų išvalgos*. Respublikinė mokslinė-praktinė studentų konferencija. Straipsnių rinkinys, Nr. (1), p. 415–423.
- Subačiūtė, J. (2016). *Skilęs habitus judėjimo negalią turinčių paauglių socialiniame lauke*. Mokslų daktaro disertacija (socialiniai mokslai, sociologija [05 S]).
- Sučylaitė, J., Švedienė, L. (2012). *Poetikos terapijos metodas reabilitacijoje*. Metodinė knyga. Klaipėda: Klaipėdos universiteto leidykla.
- Šedienė, P. (2016). Specializuoto psichosocialinio konsultavimo epilepsija sergantiems asmenims koncepcijos pagrindimas. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, Nr. 17, p. 117–139. Doi:10.7220/2029-5820.17.1.6
- Šėporaitytė, D. (2011). *Judėjimo negalią turinčių asmenų lyties tapatumo konstravimas*. Daktaro disertacija. Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas
- Šėporaitytė-Vismantė, D. (2015). Judėjimo negalią turinčių jaunų vyrų prokreaciniai lūkesčiai ir tėvystės vizijos. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, Nr. 10(10), p. 68–94. doi:10.15388/STEPP.2015.10.4860.
- Šumskienė, E., Augutienė, R., Jonutytė, J., Šumskas, G. (2014). *Negalią turinčių moterų padėties tyrimas* [elektroninis išteklius]. Sociologinio tyrimo ataskaita. Vilnius: Lygių galimybių kontrolieriaus tarnyba. Prieiga internete: <http://www.lygybe.lt/data/public/uploads/2016/02/negalia-turinciu-moteru-padeties-tyrimas.pdf>
- Šumskienė, E., Jonutytė, J., Augutienė, R., Karaliūnienė, R. (2015). Daugialypė diskriminacija sveikatos sistemoje: negalią turinčių moterų atvejis. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, Nr. 11(11), p. 98–113. Doi:10.15388/STEPP.2015.11.8376
- Šumskienė, E., Pūras, D. (2014). Eikit pažiūrėt, kaip neturi būt: psichikos sveikatos politikos raida ir jos rezultatai. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, Nr. 13(1), p. 75–90.
- Taminskas, A., Mesonis, G. (2014). Žmogaus orumas: konstitucinės refleksijos. *Jurisprudencija*, Nr. 21(4), p. 957–973.
- Teisės aktų, reglamentuojančių pilnametystės sulaukusių bei nuolatinės globos reikalaujančių asmenų teisių įgyvendinimą nuo to momento, kai asmenims sueina aštuoniolika metų, iki globėjo paskyrimo, apžvalga*. (2019). Prieiga internete: <http://www.ndt.lt/neigaliuju-teisiu-konvencija/tyrimai-2019-m/>
- Terelak, J. F. (2012). Norm as a Criterion of Pathology in Mental Health Care Sciences – a Methodological Perspective. *Sveikatos mokslai*, Nr. 22 (2), p. 40–49. Doi:10.5200/sm-hs.2012.026
- Tschanz, C., Staub, I. (2017). Disability-policy models in European welfare regimes: comparing the distribution of social protection, labour-market integration and civil rights. *Disability & Society*, Vol. 32(8), p. 1199–1215.

- Ustilaitė, S. (2011). Šeimų, auginančių neigalius vaikus, pozityvi patirtis. *Pedagogika*, Nr. 102, p. 135–143.
- Ustilaitė, S., Kuginytė-Arlauskienė, I., Cvetkova, L., Kalinkevičienė, A. (2015). Žinia apie vaiko negalią ir raidos perspektyvas: tėvų patirtys. *Pedagogika*, Nr. 117(1), p. 158–167.
- Vaičekauskaitė, R. (2008). *Vaiko su negale savarankiškumo ugdymo šeimoje diskursas*. Monografija. Klaipėda: Klaipėdos universiteto leidykla.
- Vaičekauskaitė, R., Kreivinienė, B. (2011). Šeimos, auginančios vaiką su negalia, socialiniai edukaciniai poreikiai po delfinų terapijos. *Sveikatos mokslai*, Nr. 21(7), p. 27–32.
- Vaičekauskaitė, R., Kreivinienė, B., Tilvikas, J. (2014). Tradicinės, papildomos ir alternatyvios medicinos integralumo prielaidos ir galimybės: Šeimos, auginančios vaiką su negalia, situacijos aspektas. *Sveikatos mokslai*, Nr. 24(4), p. 38–43. Doi:10.5200/sm-hs.2014.066.
- Valadkevičienė, D. (2019). *Negalios vertinimo sergantiems išsėtine skleroze biopsichosocialiniai aspektai*. Daktaro disertacija. Vilnius: Vilniaus universitetas.
- Valantiejus, A. (2004). *Kritinis sociologijos diskursas. Tarp pozityvizmo ir postmodernizmo*. Vilnius: Vilniaus universiteto leidykla.
- Valantiejus, A. (2007). *Socialinė struktūra: nuo makro prie mikro modelių*. Vilnius: Vilniaus universiteto leidykla.
- Večkienė, N. P., Anužienė, I. (2011). Hipoterapijos kaip alternatyvaus socialinio darbo metodo veiksmingumas vaikams su fizine negalia socialinės izoliacijos įveikimo procese. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, Nr. 7, p. 175–192.
- Verseckienė, A. (2015). Paratransporto integravimo į miesto viešojo transporto sistemą aspektų tyrimas. *Science: Future of Lithuania*, Vol. 7(5), p. 533–540. Doi:10.3846/mla.2015.831.
- Viešojo transporto aplinkos pritaikymo neigaliesiems vertinimo tyrimas. (2017). Prieiga internete: <http://www.ndt.lt/neigaliuju-teisiu-konvencija/tyrimai-2017-m/>
- Viešojoje erdvėje ir žiniasklaidoje pateikiamos informacijos apie neigaliuosius bei jų integraciją analizė ir vertinimas. (2017). Prieiga internete: <http://www.ndt.lt/neigaliuju-teisiu-konvencija/tyrimai-2017-m/>
- Viluckienė, J. (2011). *Judėjimo negalią turinčių asmenų fenomenologinė gyvenamojo pasaulio analizė*. Daktaro disertacija. Vilnius: Vilniaus universitetas.
- Viluckienė, J. (2013). Negalios sampratos kaita medicininėje sociologijoje. *Filosofija. Sociologija*, Nr. 24(4), p. 209–216.
- Viluckienė, J. (2015a). Negalią turinčių IT vartotojų skaitmeninė atskirtis kaip socialinės nelygybės forma. *Filosofija. Sociologija*, T. 26, Nr. 4, p. 314–321. Vilnius.
- Viluckienė, J. (2015b). The Relationship between Online Social Networking and Offline Social Participation among People with Disability in Lithuania. *The Proceedings of 3rd World Conference on Psychology and Sociology*, Vol. 185, p. 453–459. Doi: 10.1016/j.sbspro.2015.03.413.
- Viluckienė, J. (2016). Negalia nuo vaikystės, išgyvenama kaip savaime suprantamybė. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, Nr. 17, p. 101–115. Doi:10.7220/2029-5820.17.1.5
- Viluckienė, J. (2017). Išgyvenamas negalios apimtas kūnas. *Sociologija: Mintis ir veiksmas*, Nr. 38(1), p. 86–96. Doi:10.15388/SocMintVei.2016.1.10311
- Welford, C., Murphy, K., Casey, D. (2011). Demystifying Nursing Research Terminology, Part 1. *Nurse Researcher*, Vol. 18 (4), p. 40–44.

- Werner, S. (2015). Public stigma and the perception of rights: Differences between intellectual and physical disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, Vol. 38, p. 262–271.
- World Health Organization. Prieiga internete: <https://www.who.int/home>.
- Zaturskis, G., Kiaunytė, A. (2014). Žmogaus su psichine negalia neveiksnumo konstravimas: Socialinio darbuotojo dilemos. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, Nr. 13, p. 91–111.
- Žalkauskaitė, U. (2012). Crystallization of disability stereotypes in Lithuanian media. *Social Sciences / Socialiniai mokslai*, Nr. 1, p. 83–91.
- Бахтин, М. М. (1975). *Вопросы литературы и эстетики: исследования разных лет*. Москва: Художественная литература, 500 p.

Summary

The title of this monograph focuses on the analysis of the situation of the health care system in general. However, in the monograph, I associate the field of research (without forecasting a preliminary scientific problem) with the experiences of people with disabilities, their relatives, and professionals in the Lithuanian health care system, in order not only to investigate them, but also to change the situation. I think that the paradox of the health care system, when laws and practice are influenced by different environments and contexts, and therefore sometimes find themselves in different spaces, is relevant not only to people related to disability in one way or another, but to society as a whole. There must not and cannot be a dividing line between people with disabilities and those without. The same principles that we have in mind when it comes to universal design apply here as well. It should be good for everyone. Here, the research field includes the experiences of people with disabilities and their relatives, and professionals providing services to people with disabilities. However, I decided not to emphasise this in the title of the monograph, because the accessibility of the health care system is relevant to society in general. The health care system must be accessible to all. The research topic is relevant to many countries in the world, but due to the scope of the research, this monograph focuses on the situation in Lithuania.

A study of scientific works reveals that the experiences of people with disabilities and their relatives, and professionals working with people with disabilities in the health care system, are very little explored, or only narrow aspects are explored. At first glance, there seems to be quite a lot of research work, but on closer inspection, it can be seen that only a few researchers work consistently and systematically on this topic. In analysing a ten-year period, I found only three monographs and several scientific studies that I could only relatively associate with the field of research. Out of the nine dissertations written over a decade, I have noticed continuity in the work of only one researcher. The range of research topics is wide, but it should be regarded as instantaneous, because the continuous and systematic work of only a few scientists is revealed quantitatively. The findings of the study reveal that researchers in the social sciences are more interested in this topic than those in the biomedical sciences. In most cases, the research is not characterised by inter-disciplinarity. Researchers in the social sciences usually explain the situation under investigation through the prism of the social model. The human rights model of disability, as a theoretical concept, emerges in the work of only a few researchers. Articles representing the field of biomedicine are sometimes based on a clinical model. It can be stated that, with the research presented in this monograph, I entered a field that is little researched in Lithuania.

The project commitments (the research presented in the monograph is part of the scientific project 'Researching Specialist Training to Provide Holistic Help to People

with Disabilities in the Health Care System while Improving Researcher Competencies' [Project code 09.3.3-LMT-K-712-01-0174] conducted by Klaipėda University) required the research question to be put: What experiences, needs and challenges of people with disabilities, their relatives and professionals providing services to people with disabilities are predominant in the Lithuanian health care system? This was the question that was dominant in the research data collection phase.

Having collected the research data, listened and read transcripts of conversations, by their abundance (I had to read and delve into thousands of pages), it was possible to understand what a rich and detailed experience by people with disabilities, their relatives and professionals, I had to deal with. The written text material, the thoughts expressed by the participants, included both recent experiences and events that had occurred many years ago, and were narrated in the contexts of different environments. Thinking about the data analysis, the formation of findings and the monograph, I had to look for a concrete conceptual basis with clear boundaries, which would not get lost in the experiences of the research participants, and which would help to understand not only the contours of the situation, but also give a glimpse of the essence. Therefore, in terms of data analysis, I chose the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol, 2006) as a conceptual approach, and put the following research questions: What are the theoretical and practical approaches to the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Lithuania? (The content of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities is treated as a theoretical approach.) What are the experiences of Lithuanians with disabilities, and their relatives and professionals in providing support to people with disabilities in the health care system, in the context of the concept of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities? (The practical approach is based on the experiences of people with disabilities, and their relatives and professionals providing support to people with disabilities, and people associated with them.) The research questions are concretised by the research object: the situation of the right to health care in the context of the experiences of people with disabilities, their relatives and professionals.

I associate my scientific thinking in collecting research data, analysing them, and forming findings with postpositivism (in the broad sense). From an ontological perspective, the findings of the research do not claim absolute truth. I define the ontological perspective of the research as the perception that one truth and one reality cannot be achieved. In developing the research strategy, and collecting and analysing the data, I sought to look at the phenomenon from different angles. Choosing the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities as a conceptual basis for the selection and analysis of the research data, I investigated it from the perspective of the Human Rights Model, combining theories of social justice with the humanistic thought of the change of purpose. From an epistemological perspective, I realised that the evaluation

of reality depends on many factors: the subjective attitude of the research participants, the subjective interpretations I make as a researcher, and the contextual environment. The collection of the research data was organised by abandoning the preconstruction, and the research participant was 'followed'. Interactive ethnography can be defined as an approach on the basis of which research data were collected. In understanding and analysing the data, and interpreting the findings, I sought to 'speak' in the participants' words; therefore, the authentic texts of the participants in the conversation are important to me, because this is the only way I could reveal their experiences and perception; it is the only way the various interactions unfolded. Naturally, I created the prerequisites for the reader to find their own perspective and knowledge. First of all, I associate the methodological perspective of the research not with the purified method, but with the disclosure of the logic of the research, and a detailed description of the research site and participants, method of data collection, disclosure of data collection process, and research ethics. The methodological perspective is complemented by the disclosed data analysis procedure and process, the declaration of reliability problems, and the disclosure of my role as an investigator. Thematic analysis, as a method of data processing and interpretation, was also chosen for its links with the postpositivist approach: flexibility, the possibility for researchers to think in their own way, non-dogmatically exposing the findings, and leaving room for the expression of the reader's perception and critical attitude. This approach made it possible to look at the situation under investigation from an unexplored point of view in Lithuania, and to conceptualise the frequently raised and actualised issues of the right to health care of people with disabilities practised in Lithuania.

In Lithuania, the practice has probably surpassed disability studies. The active involvement of organisations of people with disabilities, individuals with disabilities, and their relatives in shaping health and social policy and practice in Lithuania, can be noticed. The Department of Disability Affairs has been conducting and publishing research on the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities for three years, involving organisations of people with disabilities in its implementation. The activities of the Office of the Equal Opportunities Ombudsman, who is active in the promotion of equal opportunities and investigating complaints, can be noticed. The activities of Jonas Ruškus, a professor in the Department of Social Work at Vytautas Magnus University, and vice-chairperson of the United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities, in changing societal attitudes and practices in the context of human rights, is clear. Dainius Pūras, the director of the Institute for Human Rights Monitoring, a professor at Vilnius University, elected as United Nations special rapporteur on the right to health in 2014, is also a person who not only through his research work, but also through his practical activities, has changed the situation of mental health care and psychiatry in Lithuania and the world. The speeches of Henrika Varnienė, the director of the Lithuanian Disability Organisations Forum, on issues of

the rights of people with disabilities and their relatives to health care and human rights in general, are also visible in the social space. She is also a personality who contributes to changing the practical situation. There are also more active people with disabilities, their relatives, and professionals, thanks to whom we can see positive changes. There are many problems to be solved. The present monograph not only shows the practical problems faced by people with disabilities, their relatives and professionals in the health care system, but also aims to actualise the directions of solutions. I believe that this book will contribute to the realisation of the rights of people with disabilities and their relatives to health care, and will influence health care contexts, environments, the attitudes of professionals, and their work conditions.

Keywords: people with disabilities; professionals providing support to people with disabilities; right to health care; the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

PART ONE: Outline of the Theoretical Concept Knowing idem intersubjective agreements

In this monograph, I associate my scientific thinking with postpositivism (in the broad sense). The path to postpositivist thinking was not and is not simple to me. First of all, it is because postpositivism, as a way of philosophical thinking, is multi-dimensional. Some of my fellow scientists (in education science, sociology and philosophy) attribute certain authors to the postpositivist movement; others categorically claim that these authors are not postpositivists, and name the particular direction these scholars represent; and in the opinion of the third group, that is the direction that is the 'nourishing' current of the ideas of postpositivism. As a researcher, I delved deeper into the works of Karl Raimund Popper (Popper, 1998, 2001), Thomas S. Kuhn (Kuhn, 1970, 2003), Anthony Giddens (Giddens, 1995, 2000), Paul Karl Feyerabend (Feyerabend, 2011), Adrian Holliday, Martin Hyde, John Kullman (Holliday, Hyde, Kullman, 2017), Jacques Derrida (Derrida, 2006), Ernest Gellner (Gellner, 1993), Pierre Bourdieu, Loic J.D. Wacquant (Bourdieu, Wacquant, 2003), Alan Francis Chalmers (Chalmers, 2005), Evaldas Nekrašas (Nekrašas, 2010a, 2010b), Bronislovas Bitinas (Bitinas, 2000), and Liudmila Markevičiūtė-Rupšienė (Rupšienė, 2016). My personal perception of postpositivism was greatly influenced by the sociological discourse of Algimantas Valantiejus (Valantiejus, 2004, 2007). I have been thinking for a long time how to summarise my perception of postpositivism and the significance of that personal perception for my monograph. A scientific study of the authors listed reveals that the ideas they unfold in their works are far from being placed in a single space, and, moreover, they are not of the same 'weight'. A minority of works refer to the ontological characteristics

of postpositivism, and the majority of them delve into postpositivist epistemology or methodology. On the other hand, quoting Evaldas Nekrašas, we have to admit that 'It is impossible to draw a strict boundary between ontology and epistemology (by the way, as well as between epistemology and methodology)' (Nekrašas, 2010b, p. 80). Revealing the multi-dimensionality of the concept of postpositivism is not the aim of this monograph; therefore, I decided to prioritise my personal understanding of postpositivism. Going deeper into the methodology of qualitative research, I noticed that both US and European researchers who rely on the philosophical ideas of postpositivism in their works often quote Mikhail Bakhtin. There was an intuitive desire to delve deeper into Bakhtin's works. For many years, basing my research on a positivist approach, I did not really understand how Bakhtin's works relate to qualitative research, and even more so to the postpositivist approach. In my previous opinion, Bakhtin, like all Soviet scholars, was a positivist, a materialist, more a Dostoyevsky researcher, a philologist, at best a culturologist, but not a philosopher. From my first philological studies, I remembered him as a researcher of dialogue, and especially of carnival philosophy. Therefore, I naturally questioned how Bakhtin's ideas relate to postpositivism? Of course, it is curious why a Russian scientist is considered by Lithuanian philosophers to be a philologist (Kovzan, 2002, p. 389), so popular in the world among qualitative research methodologists; and why do they associate Bakhtin with postpositivism? How can his, in my earlier view, culturological, concepts be useful to my research? These and similar questions namely reflect the problem of this section of the monograph. To answer these questions, I studied three of Bakhtin's books (Бахтин, 1975; Bachtin, 1996; Bachtin, 2002). Bakhtin can be seen as a scientist who was a century ahead of his time, and influenced the modern world through more than one field of science, including qualitative research based on positivist thinking. According to Valantiejus, 'that is exactly why, along with postmodernism, the so-called dedifferentiation processes (disintegration of boundaries between social and cultural fields including science and art) began at first deleting hierarchical divisions in aesthetics and later in ethics [...] This is related to the conflicting formation of the theoretical principles of pluralism, which is encountered much earlier than postmodernism formed' (Valantiejus, 2004, p. 73). Bakhtin also influenced the perception of the world of me as a researcher. It can be said that the perception of postpositivism came to my consciousness through studies of Bakhtin.

The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities idem the right to health care

It can be stated that people with disabilities, their relatives, and all advanced sections of society, have been fighting for the rights of people with disabilities and people associated with them for many decades. We would assess the adoption of the United

Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (the Convention, or CRPD), and its Optional Protocol in New York on 13 December 2006, as the legal and methodological basis for victory in this fight, which is yet to come. After the adoption of the Convention, the struggle for its implementation continues. Scientists also contribute to this endeavour by analysing the ontological, epistemological, methodological and practical aspects of disability as a phenomenon (Hodgson, 2012; Phillips, 2011; Series, 2015; Shakespeare, 2015; Tschanz, Staub, 2017; Werner, 2015; Grue, 2011, and many more). The speeches and scientific works by Professor Jonas Ruškus, vice-chairperson of the United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities, are most often encountered in the Lithuanian scientific space (Ruškus, 2014, 2017a, 2017 b, 2018). It must be admitted that many of the research works that I have become acquainted with focus on the methodological and practical aspects of disability studies. Therefore, there was a need to justify a subjective but ontological understanding of the Convention.

Before looking at the Convention from the perspective of modern theories of existence and today's view of reality, I will briefly outline the essential, in my view, philosophical origins of the Convention. Socrates' disciple Plato, raising the ontological concept of justice, stated: 'Have we not disagreed that justice is a virtue of the soul and injustice is a vice?' (Platonas, 2000, p. 50). Justice for Plato is one of the major virtues, which encompasses both state governance and human life in general. It can be argued that Plato already saw the benefits of justice in the life of the state and the individual, including the idea that justice unites society. In the works of Aristotle, the idea of justice is not only 'an extremely perfect virtue, for it is an immediate manifestation of a perfect virtue; it is perfect, because the one who has it can use it not only for himself but also in relation to others' (Aristotelis, 1990, p. 146). Aristotle gives justice the meaning of redistribution and sharing. On the other hand, Aristotle's justice is restricted to Greek citizens. In any case, the idea of sharing, redistributing and offsetting spread thanks to Aristotle. Thomas Aquinas is interesting to us because he not only linked the Christian tradition to the teachings of Aristotle, but also further developed the idea of justice by conceptualising the law (Akvinietis, 2015). The scientific approach of David Hume, the author of the theory of civic morality (Phillipson, 1978), prompted Immanuel Kant to develop a moral theory which, in the context of the present monograph, is, in my view, an important duty as the strongest pillar of morality (Kantas, 1987). Without going into a polemic about how much Immanuel Kant's philosophy influenced John Rawls' theory of social justice, I will quote the principles of justice defined by him: 'a) Each person is to have an equal right to the most extensive scheme of equal basic liberties compatible with a similar scheme of liberties for others; and in this scheme the equal political liberties, and only those liberties, are to be guaranteed their fair value. b) Social and economic inequalities are to be arranged so that they are both: (a) to the greatest benefit of the least advantaged, consistent with the just savings principle, and

(b) attached to offices and positions open to all under conditions of fair equality of opportunity' (Rawls, 2002, p. 61). I can say that Rawls' idea that justice is not enough, that social justice is needed, laid the foundations for a modern understanding of the Convention, as well as the conceptualisation of justice theories by Brian Barry (Barry, 2002). The dialectic of the concept of justice began with the emphasis of justice as a value, the revelation of the meaning of sharing, the understanding of the construct of the concept of law, the theory of civic morality, and duty, which is the pillar of morality to the emergence of social justice theories. To support the ontological conception and conceptualisation of the Convention, in my view, it is not so important to reveal which philosophical direction has the most impact (in this respect, from my point of view, multi-dimensionality dominates, and in many cases I would see the idealisation and humanisation of the object more distinctly), but the recognition that the idea of justice is that value, and that construct is what leads society to the recognition of the rights of people with disabilities. On the other hand, as I have already mentioned, the influence of the philosophy of humanism is evident in this context, especially in the context of the change of purpose of the theory of humanism: 'Instead of the purpose of classical humanism, to explain how the personality can be adequate for oneself, to preserve humanity within oneself, the purpose of contemporary humanism is to reveal how the personality (human being) must act to preserve humanity in another human being, next to oneself ...' (Morkūnienė, 1995, p. 10).

I continue to develop this idea referring to the concept of disability in the context of human rights by Theresia Degener and Gerard Quinn (Quinn, Degener, 2002; Degener, 2016). In the works by these scientists, the issue of the disability model emerges. Considering global practice, much is written about this. As one of the more detailed works, I would mention Jan Grue's in-depth analysis of disability discourse, which presents and describes four theoretical disability models: the Social Model, the Minority Model, the Gap Model, and the Medical Model (Grue, 2011). The Social Model and the Medical Model in the aforementioned article are analysed from perhaps slightly more critical positions than we are used to in Lithuania, but their perception is similar to that in our country. The Minority Model and the Gap Model are little known in Lithuanian scientific and practical discourses. The Minority Model relates to the civic movements of people with disabilities for their rights in the United States that led to the Americans with Disabilities Act of 1990. The ideas of political struggle, from the point of view presented in the article, also spread to the academic space. Grue sees this model as not meeting the needs of all groups of people with disabilities (Grue 2011, pp. 538-539). Grue presents the Gap Model as the gap 'between those capacities and the opportunities offered by society and its institutions; disability is therefore something that can and should be addressed by the full spectrum of policy tools from medical intervention [...] to anti-discrimination measures [...]' (Grue, 2011, p. 540). The Gap Model in the article by Grue is most often equated with policy and research in the

Scandinavian countries, and is seen as insufficiently theorised. Discussing the limitations of the models, Grue sees that the Social, Gap and Minority models have common theoretical preconditions (Grue, 2011, pp. 540-541). In abstract, I can say that, in essence, Grue, in my view, highlights two paradigms, Social and Medical. Meanwhile, writing about the preconditions for the emergence of the Convention, Degener states that 'the dichotomy between medical and social models of disability is an outdated subject for the disability studies discourse, it has gained new attention within the legal discourse' (Degener, 2016, p. 2). In other words, Degener recognises the influence of the Medical and Social Model on the emergence of the Convention as a legal fact; however, in presenting the goal of the article, emphasises that 'my goal is to show that the CRPD is based on the human rights model of disability which builds on the social model but develops it further. Secondly, I wish to demonstrate that the Convention introduces a new equality concept into international human rights law, which can be categorised as transformative equality' (Degener, 2016, p. 2). In 2002, Gerard Quinn and Theresia Degener emphasised human dignity as a legal norm, and used the term Human Rights Model of Disability: 'Human dignity is the anchor norm of human rights. Each individual is deemed to be of inestimable value and nobody is insignificant. People are to be valued not just because they are economically or otherwise useful but because of their inherent self-worth ... The human rights model focuses on the inherent dignity of the human being and subsequently, but only if necessary, on the person's medical characteristics' (Quinn, Degener, 2002, p. 14). Degener recognises the importance of the Social Model for the conceptualisation of theories of people with disabilities, but emphasises and justifies that the idea of the Convention is based on the guarantee of human rights and freedoms, while promoting respect for inherent dignity (Degener, 2016, p. 4). Degener sees the Human Rights Model of Disability as a further development of the Social Model, stating that policy leaders have 'turned to human rights and the CRPD is a codification of the human rights model of disability' (Degener, 2016, p. 14). The Human Rights Model of Disability, which highlights the ideology of the Convention, should, in my opinion, be assessed not only as taking over the best human experience already reviewed, but also conceptualising the Convention by raising the concept of modern equality and social justice. I have therefore chosen the Convention as the conceptual basis for this research. Through the legal norms expressed in the Convention, I look into the right to health care of people in Lithuania with disabilities, and the expression of this right. The findings of the analysis of the Convention from the point of view of health care provision allow us to formulate the following conclusions:

The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, by guaranteeing equal rights in the health care system, ensures that people with disabilities are entitled to the support of political will based on the Convention, equal rights to full health care, the right to reproductive health, bodily and mental integrity, ensuring equal rights for

children with disabilities, equality between men and women in the health care system, and comprehensive legal support.

The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, guaranteeing non-discriminatory and ethical services in the health care system, indicates that the political will of states must prevent discrimination and unethical behaviour, and ensure the dignity of people with disabilities, and non-discriminatory health care standards. The state must take a proactive stance on issues of discrimination and ethics. Discrimination against women and girls with disabilities is prohibited; respect for children with disabilities is expressed. Cruel and degrading behaviour is prohibited. Medical and research ethics are fully guaranteed. The health care system ensures the confidentiality of people with disabilities.

The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, ensuring the quality of health care, obliges states to strive for the highest attainable level of health, to ensure the availability and supply of preventive health and rehabilitation programmes, to systematically and consistently develop scientific research and apply it in practice, and to provide training opportunities for professionals and all staff to ensure the quality of services for people with disabilities.

The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities ensures inclusive health care by obliging states to seek the full participation of people with disabilities; to include disability issues in national sustainable development strategies on a parity basis; and at all levels, both macro and micro, to collaborate with representatives of people with disabilities. States must also involve people with disabilities in control processes.

The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, guaranteeing accessibility in the health care system, obliges states to understand disability as a problem of interaction between health, attitude and environment. In the context of this understanding, the topic of accessibility is especially actualised. States are obliged to ensure accessibility in all areas: the political will has to establish conditions, the physical environment, communications and services; financial accessibility must be ensured; the conditionality of the geographical environment must be eliminated. States are obliged to support the idea of universal design.

Equal rights, non-discriminatory and ethical services, quality of health care, inclusive health care, and accessibility of services are namely the areas that create the prerequisites for the implementation of the human rights model of disability.

The aforementioned findings were used as a concept for analysing and understanding the situation of the research 'Assistance Provided for People with Disabilities in the Health Care System'.

The right of people with disabilities to health versus the architectonics of laws

Taminskas, reflecting on human dignity from constitutional positions, noticed that 'Paradoxically, the term human dignity, although it is part of the content of many international legal acts and national constitutions, is not unambiguously perceived' (Taminskas, 2014). Diversity of perception creates tension fields and determines many further processes. The example presented by Taminskas illustrates very clearly what the interaction between dignity and human rights depends on (is dignity at the core of constitutional jurisprudence, or is it just mentioned, then it is no longer the only argument, the various reservations begin?) (Taminskas, 2014). Laws adopted in Lithuania, including those in the health care system, are formally consistent with Lithuania's obligations under international law and European Union law. However, what kind of semantics does the law have: to paraphrase Taminskas, is it the basis of jurisprudence, or does it send a clear message? Or maybe it creates the preconditions for different reservations (Taminskas, 2014)?

In order to find out how it is, I pose questions in this chapter of the monograph with the example of two legal documents: what ideas dominate the architectonics of the analysed laws (The right to health [Article 12] of the World Health Organization and the parts of the Law of the Republic of Lithuania on the Health System [LHS], which relate to the situation of people with disabilities in the health care system)? Do the laws send a clear message? Or maybe they create preconditions for reservations? In other words, what are the architectonics of the laws under consideration: is it the basis of jurisprudence, or does it allow for different reservations, which lead to opportunities to disregard the law, to 'bypass' it, or to understand it very subjectively? After going deeper into both documents, I can state that:

The component of availability is perceived in WHO documents as the comprehensive supply of institutions, goods, services and programmes, the analysis of the needs of people with disabilities based on scientific research, the high professional qualifications of medical staff working with people with disabilities, and a sufficient number of health care professionals. The LHS is either limited to abstract semantic elements, such as public health enhancement, or concretises them, revealing a focus on disease prevention. The aspect of scientificity and orientation to situational research in the LHS is replaced by the creation of a social control system. In the LHS, there is no mention of a system based on scientific research, of the qualifications and the appropriate numbers of medical staff. A contrast analysis reveals that the component of availability highlighted in WHO documents is important in its semantic meaning; however, it is insufficiently revealed and justified in the Law of the Republic of Lithuania on the Health System.

The component of accessibility is in fact semantically similar both in WHO documents and the LHS. The semantics of the definition could be named as sufficiently equally understood in both documents, if not for the procedures set in the LHS that create preconditions for interpretations and various reservations.

The component of acceptability in both documents is understood in a similar way. The semantics of the topics are similar in both documents. The difference in the number of semantic elements revealed does not affect the perception of the component. However, it should be noted that the WHO explanation is much more concrete: concepts with much stronger semantics are used. I would name the definition of the LHS as having much weaker semantics, leaving room for discussion and various reservations.

The component of quality is perceived differently in both legal documents. WHO documents relate quality to science-based norms and standards, and the high qualifications of professionals, and quality is seen as a multi-dimensional phenomenon. Meanwhile, quality in the LHS is guaranteed by the health care conditions set by the minister. In the LHS, there is plenty of room for subjectivity. A priori, I state that an insufficient concept of quality in the Law of the Republic of Lithuania on the Health System creates the biggest fields of tension when it comes to the right to health care for people with disabilities.

An analysis of the laws makes it possible to formulate the statements that the analysed architectonics of the WHO legal documents has a clear basis of jurisprudence; meanwhile, the LHS creates preconditions for various reservations, which is why people with disabilities face manifestations of discrimination in the Lithuanian health care system.

The findings of the analysis influenced my conception analysing the data of the research 'Experiences of People with Disabilities, their Relatives and Professionals in the Health Care System' and shaping the findings.

PART TWO: Methodological prerequisites of the research 'Experiences of People with Disabilities, their Relatives and Professionals in the Health Care System'

The research presented in the monograph is part of the scientific project 'Researching Specialist Training to Provide Holistic Help to People with Disabilities in the Health Care System while Improving Researcher Competencies' (Project code 09.3.3-LMT-K-712-01-0174), conducted by Klaipėda University. This scientific project is funded by European Union Structural Funds, according to the activity 'Improvement of Researchers' Qualifications by Implementing World-Class R&D Projects' of Measure No 09.3.3-LMT-K-712 'Development of Scientific Competence of Scientists, other Researchers and Students through Practical Scientific Activities', and was conducted according to the project financing procedures and conditions.

From an ontological perspective, the findings of the research do not claim absolute truth. In developing the research strategy, collecting and analysing the data, I sought to look at the phenomenon from different angles. Choosing the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities as a conceptual basis for the selection and analysis of the research data, I investigated it from the perspective of the Human Rights Model, combining social justice theories with the humanistic thought of the change of purpose that in the context of reality, humanism must not only influence the personality itself, but the personality must seek to preserve humanity in another human being, and that this aspiration is a constant process (Morkūnienė, 1995; Cibulskaitė, 2000; Bitinas, 2000).

I delved into the opportunities provided by the health care system for people with disabilities from the positions of all participants in the system: people with disabilities, their relatives, and professionals. As I have mentioned in previous chapters, although I had a desire to distance myself from my experience, at the same time, I realised that my experience as a scientist and as a person inevitably influenced both the selection and interpretation of research data and the formation of the research findings. Therefore, I inevitably define the ontological perspective of research as the perception that it is impossible to achieve one truth and one reality.

From an epistemological perspective, I realised that the evaluation of reality depends on many factors: the subjective attitude of the research participants, the subjective interpretations I make as a researcher, and the contextual environment. The collection of research data was organised by abandoning the pre-construction, and the research participant was 'followed'. Interactive ethnography can be defined as an approach on the basis of which research data were collected (Spradley, 1980; Spradley, McCurdy, 1972; Green, Harker, 1988; Green, Wallat, 1981; Castanheira, Crawford, Dixon, Green, 2001; Skukauskaitė, 2017). Understanding and analysing the data, interpreting the findings, I attempt to 'speak' in the participants' words; therefore, the authentic writings of the participants in the conversation are important to me, because this is the only way I was able to reveal their experiences and perception, and that is how the various interactions are revealed. In this way, I created the preconditions for the reader to develop their own perspective and knowledge. Knowledge also depends on contextual environments, not only those that influenced the research data, but also those that influence the reader's attitude.

First of all, I associate the methodological perspective of the research not with the purified method, but with the disclosure of the logic of the research, a detailed description of the research site and participants, the method of data collection, and the disclosure of the data collection process. For me, the methodological perspective is inseparable from the ethics of research, so it was given great attention. Thematic analysis, as a method of data processing and interpretation, was also chosen for its links with the postpositivist approach: flexibility, the possibility for the researchers to think

in their own way, non-dogmatically exposing the findings, and leaving room for the expression of the reader's perception and critical attitude (Braun, Clarke, 2006, 2012).

For data analysis, the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities was chosen as a conceptual approach, and the following research questions were raised: What are the theoretical and practical approaches to the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Lithuania? (The content of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities is treated as a theoretical approach.) What are the experiences of people with disabilities and their relatives, and professionals providing support to people with disabilities in the health care system in the context of the concept of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities? (The practical approach is based on the experiences of people with disabilities, their relatives, and professionals providing support to people with disabilities and people associated with them.) The research question is concretised by the research object: the situation of the right to health care in the context of the experiences of people with disabilities, their relatives and professionals.

The research data were collected applying life history methodology, organising up to eight ethnographic conversations with 30 people with different types of disabilities, and with 30 of their relatives; moreover, we met for up to five ethnographic conversations with 50 professionals (doctors, nurses, physiotherapists, social workers and other professionals) providing support to people with disabilities in the health care system. The research was conducted all over Lithuania. The time of data collection and writing up records was 14 March 2018 to 14 September 2018. The demographic data are accurate from the perspective of the research participants; however, the narratives collected are not 'pure' in their demographic expression. In many cases, people with disabilities told how they nursed their relatives. The professionals also spoke not only of their professional experiences. Some of their relatives had a disability; therefore, besides their professional experience, the experience they had of a close person is revealed. Some people with disabilities, or their relatives, were professionals. Consequently, the experiences reflected in recorded conversations are not demographically consistent: those of professionals, relatives or people with disabilities. Not all the narratives of the research participants were used in writing the monograph. Some of the collected narratives had no relation to the data analysis strategy chosen; data that occurred a long time ago was not analysed (with rare exceptions, noting about it in the research report). It was deliberately aimed at analysing data reflecting today's situation.

Prior to the start of the research, the approval of the Bioethics Commission of the Department of Rehabilitation at Klaipėda University was obtained (protocol No SV-RK-10). The research was presented to the Commission, and the documents for phase 1.1 of the project research were submitted: Data about a Person with a Disability, Data about a Relative of a Person with a Disability, Data about a Professional, Confidentiality Agreement, Main Agreement, Agreement on Interviews with Persons with Dis-

abilities and their Relatives, Agreement on Interviews with Health Care Professionals who Work with Persons with Disabilities, Participant Agreement Form A (for persons with disabilities and relatives of persons with disabilities), Participant Agreement Form B (for health care professionals). All the research documents were prepared in accordance with generally accepted ethical principles, with regard to all research participants. I will present the structure of the Participant Agreement Form A (for persons with disabilities and relatives of persons with disabilities) as an example: formal project details, an invitation to participate in the research, the presentation of the research, the presentation of the research team, argumentation as to why the person is invited to participate in the research, the purpose of the research, the research process, the storage of the collected material, the benefits and risks of participation in the research, confidentiality, duration, principles of voluntary research, the contact details of the leaders of the research team, and the obligation to answer all the questions of the research participants. Ethical principles were declared and followed in all phases of the research.

Thematic analysis was chosen for the analysis of the research data. TA was chosen for the analysis of the research data due to its universality and flexibility (Braun, Clarke, 2006; 2012), in order to manage the large amount of data obtained during the ethnographic research, and in the hope of highlighting the main topics and semantics of their subtopics, and of revealing the phenomenon of the right of a person with a disability to health, its specificity and expression.

In the research, I identify myself from an outsider's perspective. Together with other researchers, Professor Liudmila Rupšienė, Associate Professor Brigita Kreivinienė, Associate Professor Sonata Mačiulskytė, Associate Professor Aelita Skarbalienė, and others, I was actively involved in the collection of the research data. I listened to, personally as a researcher, and recorded 29 life histories, in the context of people with disabilities in the health care system: 11 with people with disabilities, seven with relatives of people with disabilities, and 11 with professionals. I had over a hundred conversations with these people, all of which I recorded on a dictaphone, and then wrote up. I had 'outside' meetings with many of them, which I observed, discussed, and took field notes. I interacted with some of them throughout the whole period of writing the monograph. Five of them were volunteer experts who provided valuable advice and contributed to my knowledge being shaped. I also read and analysed the data collected by all the other researchers, before analysing them with the TA method. I delved into each case, into each experience. On the other hand, although identifying myself from an outsider's perspective in the research, I have had multifaceted relationships with people with disabilities, their relatives, and the professionals who provide them with assistance, for almost 30 years. My experience as a professional, as a researcher, and my life experience both in collecting and analysing research data, would often move from the outsider's perspective to the insider's perspective. I often 'caught' myself no

longer in that position. I tried to distance myself from it; however, in my view, it is very difficult to do so. Therefore, in analysing the data and describing the findings, I used a lot of authentic material. This strategy, based on authentic material and the unfolding of the process, enables the reader to form his or her own perception of the findings, to draw his or her own conclusions, and to seek his or her own ways of changing the situation.

Generalisation

The idea of justice is the value and the construct that leads society to the universal recognition of the rights of people with disabilities. The human rights model of disability highlighting the ideology of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities can be seen not only as applying the best practices of humanity, but also conceptualising the Convention by raising the concept of modern equality and social justice. The legal norms set out in the Convention guarantee the right to health care for people with disabilities:

1) The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities guarantees people with disabilities equal rights in the health care system, dignified, non-discriminatory and ethical services, quality of services, and inclusive and accessible health care:

The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, by guaranteeing equal rights in the health care system, ensures that people with disabilities are entitled to the support of political will based on the Convention, equal rights to full health care, the right to reproductive health, bodily and mental integrity, ensuring equal rights for children with disabilities, equality between men and women in the health care system, and comprehensive legal support. The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, guaranteeing non-discriminatory and ethical services in the health care system, indicates that the political will of states must prevent discrimination and unethical behaviour, and ensure the dignity of people in the situation of disability, and non-discriminatory health care standards. The state must take a proactive stance on issues of discrimination and ethics. Discrimination against women and girls with disabilities is prohibited; respect for children with disabilities is expressed. Cruel and degrading behaviour is prohibited. Medical and research ethics are fully guaranteed. The health care system ensures the confidentiality of people with disabilities. The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, ensuring the quality of health care, obliges states to strive for the highest attainable level of health, to ensure the availability and supply of preventive health and rehabilitation programmes, to systematically and consistently develop scientific research and apply it in practice, and to provide training opportunities for professionals and all staff to ensure the quality of services for people with disabilities. The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities ensures inclusive health care, by obliging states: to seek the full participa-

tion of people with disabilities; to include disability issues in national sustainable development strategies on a parity basis; and to collaborate at all levels, both macro and micro, with representatives of people with disabilities. States must also involve people with disabilities in control processes. The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, guaranteeing accessibility in the health care system, obliges states to understand disability as a problem of the interaction between health, attitude and the environment. In the context of this understanding, the topic of accessibility is especially actualised. States are obliged to ensure accessibility in all areas: the political will has to establish the conditions, physical environment, communications and services; financial accessibility must be ensured; the conditionality of the geographical environment must be eliminated. States are obliged to support the idea of universal design.

2) Equal rights, non-discriminatory and ethical services, quality of health care, inclusive health care, and accessibility of services are namely those areas that create the prerequisites for the implementation of the human rights model of disability.

3) Going deeper into the expression of the rights of people with disabilities from the point of view of health care, the Law of the Republic of Lithuania on the Health System reveals an insufficient understanding of the concept of quality. An analysis of the laws allows the formulation of the statement that the architectonics of the WHO legal documents analysed in the monograph has a clear basis of jurisprudence, while the Law of the Republic of Lithuania on the Health System presupposes various clauses that cause people with disabilities to face discrimination in the Lithuanian health care system.

These findings were used as a theoretical concept for analysing and understanding the situation of the research 'Experiences of People with Disabilities, their Relatives and Professionals in the Health Care System'. The interaction of the data of these theoretical and practical approaches obtained after an analysis of the experience of people with disabilities, their relatives and professionals providing assistance to people with disabilities in Lithuania, allows us to state:

1) From the point of view of the perception of disability and justice, it has been established that frequent cases have been found in the Lithuanian health care system where the person's dignity is violated. A clinical or corrective approach to disability is predominant (the attitude of medical staff towards the person is too much associated with the disease and its code, which prevents the doctor from seeing the human being). Dignity is violated not because of material conditions, but because of the perception of disability in general: the interests of the professional are unreasonably more important than those of the patient; the sex of the patient is irrelevant to the employee; there is a lack of elementary order; dignity is also violated by an overly patronising attitude; pity also violates dignity; the time, well-being and right of the person with a disability to properly prepare for the procedure is not respected.

Two strategies have emerged to help a person with a disability remain dignified in the health care system: positive thinking allows them to remain dignified; and, if possible, a person does not tell others about his or her disability.

The inherent value of a person with a disability is also violated when faced with indifference, and a lack of humanity and spirituality. A family raising a child with a disability feels a 'different' attitude: the child's disability influences the medical staff's attitude towards parents. People with disabilities, relatives and professionals alike acknowledge that they are still treated 'differently'. This is especially evident if a person has a mental disability, but not only (cases were found where doctors also disrespected a woman with restricted mobility).

The intrinsic value of a person with a disability is 'raised' by social status: for example, a prestigious place of work, or a financial situation that allows access to private medicine.

In the context of the perception of disability and justice, cases of the violation of equal rights have been revealed: medication is prescribed without listening to the patient's arguments; the doctor's opinion comes before the patient's well-being. An almost joke situation is created: it does not matter that the medicine works as a laxative, take it and that's it. The professional's narrative proves the redistribution of macro funds at the micro level: more procedures and different treatments are given to a child with a disability sent by the 'authorities', than to children with the same disability who do not have anyone 'behind them'.

Cases of declaring equal rights were also found, when a doctor claims that, when prescribing treatment, he does not look at whether the person has a disability or not. He prescribes treatment according to the disease and the interactions of medications. A doctor who encounters emotional difficulties in communicating with a patient with a disability states that he dissociates himself from emotions and does not take account of them.

2) Regarding discrimination, it has been established that in the Lithuanian health care system, it has been found that people with disabilities are discriminated against because of their disability. People with impaired hearing do not even have the theoretical opportunity to take a driving test, because the family doctor does not send them to a specialist doctor for a check-up. People with restricted mobility, even if they had a certificate required for sanatorium treatment, were additionally referred to a paid consultation with a sanatorium doctor, who made the decision whether that person could attend the pool or not. It can be stated that exceptional rules have been created for people with restricted mobility. A case of discrimination against one person also became clear: the administration of the sanatorium decided not to allow the use of their services to a particular client with restricted mobility.

The rights, will and wishes of a person with a disability are disregarded: the discussed treatment plan is not followed (the relative must repeatedly ask the doctor to

perform tests or prescribe treatment). The basic needs of the person are not met (a person with diabetes is kept without food for eight hours in reception, a woman has to leave three euros at reception to receive the results of her tests). Due attention is not paid in an emergency situation (a woman with multiple sclerosis was brought to a reception unit where the doctor treating her was on duty, but did not receive the necessary help until seizures started, etc).

There is no expression of cases of the elimination of discrimination against people with disabilities in the health care system. The manifestation of discrimination is evident in the situation of rehabilitation treatment (rehabilitation treatment is often only available by making a complaint or offering a bribe). In the event of a difficult health condition, you get medication and do not look for other problems any more. There are frequent cases of the overuse of medication, from the experiences of both professionals and relatives (the professional says that the amount of medication administered to people with Alzheimer's is such that they become involuntarily apathetic, 'like dolls').

The expression of legal capacity equally with other persons in all spheres of life in the health care system is also negative: there are cases where recognised legal incapacity results in poor-quality medical care, and the forcible inclusion of a person with a disability in the process of establishing legal capacity.

The provision of the Convention on the prohibition of torture and cruel and degrading treatment is violated: a professional kicks a child and calls him 'a penguin'; people with disabilities interpret the doctor's indifference and ignorance as humiliation.

The manifestation of discrimination against people with disabilities in the Lithuanian health care system is also revealed through subtopics not revealed in the Convention:

Manifestation of discrimination between different disabilities (unequal treatment conditions for children with different disabilities, or a situation where a person with a more severe disability has to pay more for reimbursable equipment than one with a milder disability).

Manifestation of elitism through special wards or additional services.

Age discrimination (a woman over the age of 65 was denied reimbursement for a hydraulic knee prosthesis; older people with disabilities feel ignored in pursuit of the best possible health in general).

Relatives also feel degrading behaviour (a mother feels humiliated when in a critical situation involving her child, the medical professionals ask what medications she is taking, and she answers none; she hears giggles, and remarks that all such mothers do).

'Positive' discrimination (mothers' doubts about how to assess 'positive' discrimination prove that 'positive' discrimination is also discrimination). People with disabilities and their relatives do not want special conditions. They want to be accepted with dignity and on equal terms with everyone.

As an alternative to discriminatory experiences, cases of the activities of the Office of the Equal Opportunities Ombudsman were discovered when they are eliminated in discriminatory situations when professionals get involved in the process. It should be noted that sometimes, even with the activity of professionals, discrimination can only be eliminated through lengthy legal proceedings.

3) From the point of view of ethics, it has been established that the expression of ethical violations is often linked to the moral obligation to help the patient without degrading his or her dignity. Violations of the moral obligation to help the patient without degrading his or her dignity in institutions in the Lithuanian health care system manifest themselves in the demonstration of hierarchical relations and powers (the doctor's position is above that of the patient; the doctor gives herself the role of a judge; parents and their child are punished for expressing their opinion; the facilities for patients in the hospital are worse than those for the medical staff, etc). Doctors lack compassion (a woman is hurt by a doctor who was voted the most sincere doctor, refusing to advise, claiming that his colleagues were joking when inviting her to a consultation; the joy of the doctor in making the diagnosis is incomprehensible to the patient). Not only people with disabilities and their relatives, but also professionals admit that there are doctors who are not compassionate enough. The expression of disrespect and indifference is frequent (a doctor, while advising a mother, writes messages on her mobile phone; when the mother gets up to go, she asks, is that everything? A doctor accuses a mother unreasonably for the fact that her child was not diagnosed for so long; where have you been for so long, did you not see the child was deteriorating? Doctors do not keep to working times: they are late, when patients start complaining, the medical history disappears, etc. There are cases of bullying: when a daughter, who is afraid of doctors, runs out of the room, her mother hears 'They're both abnormal'; name calling as a phenomenon is encountered; irony is used not at the right time and place. Psychiatric services are offered ironically, or psychiatric help is offered in a bullying context. Communication with patients is insufficient or inadequate.

The individual's freedom of choice is violated, the rights, will and wishes of the individual are disregarded, the helplessness of the individual is exploited: a mother suspects that her daughter is unreasonably subdued with medication, because she does not want to wear diapers. A nurse says that only the participation of relatives in the nursing process creates preconditions for respecting the will and wishes of a person with a severe disability. The non-participation of relatives, albeit temporary, in the nursing process creates preconditions for violating a person's right to quality health care.

Solving disability issues is inseparable from sustainable development, in other words, the cases illustrate that ethical violations are influenced by an insufficiently equipped system. Under this influence, 'VIP' patients appear. Another aspect is that a person is forced to lie in a ward and watch another patient pass away. This causes the

observer much suffering. A person with a disability is discharged after receiving first aid in reception, and it is not important if the person is disoriented, whether he has the strength and ability, whether there is any public transport to his village.

In order to achieve the highest possible level of health guaranteed by the Convention, people with disabilities and their relatives must 'buy' assistance and attention. The pursuit of the best possible health is hindered, and ethical violations are determined by a clinical approach, when medical professionals distance themselves from solving social problems (the patient does not have the means to return home, but is discharged from admissions; a grandmother's loneliness can affect her mental well-being; without looking into the social situation, the dentist accuses the care giver of abandoning the child, etc).

Compared to the subtopics of the Convention, the newly emerged subtopics reflect disrespectful behaviour among colleagues, which also influences the situation of a person with a disability from the point of view of the violation of ethics, as does the selfishness of professionals.

Only one specialist said how she violated ethics, reflected on it, felt bad, and drew conclusions, and the event later had a positive impact on her professional development.

The subtopic Compliance with ethical standards in statistics and data collection that emerged in the process of the thematic analysis of the Convention is not revealed in the findings of the research. There may be several reasons: research participants know little about it, or perhaps professionals simply have no knowledge of the ethics of statistics and data collection, and people with disabilities do not understand the importance of this subtopic in general.

4) Regarding the aspect of accessibility, it has become clear that the rights of people with disabilities are being violated in a number of areas.

The expression of the subtopic Accessibility of services encompasses multifaceted phenomena. Accessibility is reduced by the system in general. It is also a heavy workload for medical professionals; insufficient hospital funding, difficult working conditions, generic medicines, seasonality, especially in children's sanatoriums, an insufficient focus on prevention, etc. The system forces the use of private medicine: private services have to be chosen due to ill-equipped premises; it is difficult to get to see professionals; there are long queues for tests. Dental care is difficult to access. Access to psychological and psychiatric care is difficult: the dominance of treatment by medication; unavailable alternative services; the unavailability of communication with psychologists and psychiatrists; queues to see doctors; psychological help is unavailable; the available psychiatric services are not of good quality. The procedure for determining disability is unclear, both for people with disabilities and their relatives, and often for professionals as well. Elderly patients with severe disabilities have difficulty getting admitted to hospital (the hospital does not admit them after providing help,

chronic diseases are not treated, the person is sent elsewhere due to the unsuitability of the hospital) (There is no room for such patients). In the context of accessibility of services, the need for mediation emerges: social workers as mediators; no action without relatives; lack of support for the family). The accessibility of services increases when a person finds the right doctor. The accessibility of services declines due to elementary disorganisation (Other factors increasing and decreasing accessibility).

The subtopic Universal design that emerged revealed that, due to the non-implementation of its principles, accessibility to medical care services is complicated. Patients and professionals speak about the unsuitability of premises in hospitals and rehabilitation centres, and primary health care centres. They talk about poor treatment conditions in hospitals in general; about tests that are difficult to access (in a physical sense, when a pregnant woman has to lift her disabled daughter on to an X-ray table). Hospitals lack functional beds. There are cases of simulated service accessibility (the doctor descends to the first floor and examines the patient in an unsuitable room; when the X-ray room is moved to the first floor, relatives lift the patient on to the table). A medical institution is selected according to its accessibility (you go where you can get in). A person with restricted mobility can only contact the head of the institution by post (if you cannot come in to complain, send it by mail). Regarding the aspect of universal design, not only the rights of people with disabilities are violated, but professionals also suffer as a result. Nurses do not have the equipment to facilitate nursing; ambulance personnel do not have the possibility to carry the patient to the car: the problem is solved at the initiative of relatives (we do everything with our hands).

The expression of the subtopic of Insufficient funding in the research findings is associated with expensive medicine: even 80 per cent reimbursed medicine is often too expensive for a person; people complain about the cost of anti-depressants; people have to spend a significant portion of their revenue on medicines. Once in the hospital, a person with a disability does not avoid costs: they have to buy nursing equipment and medicines; anti-nausea drugs for oncology patients are not reimbursed. Patients have to pay for blood tests because the number of reimbursable tests is limited, regardless of the condition of a person's health (Costs of medical tests). It is natural to pay for the services of a dentist, because there is no choice. An elderly person with a disability paid for a bone density examination, computed tomography (Paid services). Issues of nursing and care for people with disabilities are systematically unresolved in general. Nursing and care issues cause financial hardship for families who take responsibility for caring for relatives (Nursing costs). The life of a person with a disability in the family, and even more so the life of a single person, is in many cases accompanied by deprivations and financial difficulties in general (Lack of money).

The subtopic Ensuring a communication environment has revealed that the rights of people with disabilities are being violated in many places in this area. Doctors are not taught how to communicate with people with impaired hearing. The examination of a patient with a hearing disability at the reception, according to the doctor, took much longer than usual (about 40 to 50 minutes). The doctor does not imagine how everything would have happened if it had been an elderly person instead of a young patient. According to the doctor, it is not possible to get the services of a sign language interpreter outside working hours. The findings of the research reveal that not only doctors but also people with disabilities need to be taught to communicate (Communication with people with impaired hearing). It is especially difficult for a doctor at the reception to communicate with a person who is disoriented. No one in the care home can report on the patient's previous condition. There is no communication between the care home and the ambulance institution (Peculiarities of communication with a disoriented patient). Sometimes the communication environment is ensured or is not ensured due to the presence or absence of the goodwill of medical professionals: a family doctor does not look into the situation of a woman with restricted mobility, or communicates superficially and coldly. The doctor never says at her own initiative what the patient needs to know. It is difficult to get to the doctor immediately in an emergency (the doctor says to register and wait in the general queue). The communication environment for some people with disabilities is made more complicated by technology: when calling an outpatient clinic, the person hears 'If you are calling there, press one ...' and so on. There are people who ring off because the process is too complicated.

There are many examples of goodwill, when, by working with empathy and trying, the difficulties of the communication environment are overcome: according to the doctor, with oncology patients, due to the special circumstances, it is necessary to communicate more kindly and gently (Peculiarities of communication with patients with oncological diseases). The doctor succeeds in helping an adolescent with Down's syndrome because the doctor, in his words, was attentive, gentle, and made the patient interested (Peculiarities of communication with a teenager with Down's syndrome). You just need to be able to communicate, a medical professional says.

The subtopic The inaccessibility of the information environment is revealed by insufficient communication between the doctor and the patient: the doctor only formally says the diagnosis, does not talk about the disease, and does not provide information about the treatment. After hearing the diagnosis, the patient is shocked, and cannot think rationally. People have to look for information and solutions on their own. According to the patient, after diagnosis in other countries, help is provided by a team of specialists, including a social worker and psychologist. The findings of the research reveal that the doctor only writes a prescription, without explaining the side effects of the medicine, and does not discuss dietary requirements. As the person states, experience comes through practice (hair loss, tooth loss, liver damage). A similar situation

arises in caring for a relative. Knowledge of nursing comes not from medical professionals (Nursing knowledge from relatives).

The subtopic The accessibility of the geographical environment is revealed through the narrative of a rural person. He does not go to the medical professionals because it is too far and too difficult. It is too difficult for a person with a disability to use public transport, it is too expensive to hire a car, and he cannot buy an adapted car because he does not understand the bureaucratic requirements. A person does not use health care services. He just goes on living. In another narrative, it is also difficult for a relative to take a person with a disability to the medical professionals because they live in the country and do not have a car; therefore, they do not visit medical professionals at all. In this respect, another expression has emerged: irrational use of funds, organisation of the process. In the opinion of a person with a disability, it would be simpler and cheaper for a professional to come to his house and provide a service than to be transported to the hospital himself to replace a catheter (An irrational way of providing a service).

The experience study does not reveal the Convention subtopic Staff training on accessibility. The unexplored subtopic about staff learning in terms of accessibility for people with disabilities in the health care system suggests that this is one of the reasons why the expression of accessibility, or rather inaccessibility, is so abundant in the narratives of the research participants.

5) Regarding the rehabilitation and prevention process, the research reveals that the provisions of the Convention on the rights of people with disabilities to prevention and rehabilitation programmes are often violated in this area as well. First of all, the insufficient responsibility of the state for the rehabilitation process in general became apparent. The research data reveals that rehabilitation in Lithuania is an overly formalised process that does not meet the individual's needs. This statement is proven by the facts: according to the professional, for a person whose progress is obvious, rehabilitation is not extended, the person is sent to a nursing hospital (the doctor repeatedly applied to health insurance funds). No preconditions are created for follow-up rehabilitation. Rehabilitation treatment is given regardless of the specifics of the person's disability and benefit to the person; in a children's sanatorium, for example, physiotherapy is given to everyone, even if coercion has to be applied to a child (choose a male physiotherapist, lock the door) or just imitate the activity (they do what they want). A mother raising a child with a disability suggests bringing the services closer to the place of residence, to ensure the cooperation of professionals of all levels, to improve the professionals' qualification. The mother states that they are not satisfied with the number and quality of services provided by the state; therefore, they are forced to use paid medical services. Cooperation between professionals at various levels and the necessary qualifications are not ensured.

Rehabilitation services for people with disabilities are difficult to access due to financial, physical and geographical conditions. The service is not accessible because the person simply does not receive it. Those who have the means and are aware of the benefits of rehabilitation solve the problem of accessibility with their own money. The inaccessibility of rehabilitation services is also confirmed by professionals. According to both patients and professionals, those seeking independent living must use private rehabilitation services. There are also restrictions of a geographical or physical nature on a person's access to rehabilitation services (living in a small town or village limits a person's access to rehabilitation services. In a small town, instead of the well-known formula of five days of three procedures a day, far fewer procedures are prescribed, they are not of such high quality, and are random, not quite what the person needs, but what the institution can provide).

The rights, will and wishes of a person with a disability are disregarded. The investigation revealed a number of cases of neglect. The fulfilment of rights, wills and wishes depends on a person's ability to demand. According to the professional, demanding and 'fierce' patients succeed more often in getting rehabilitation treatment. When a person expresses dissatisfaction with the low quality of services, nothing changes. The procedure for prescribing outpatient rehabilitation procedures is also unclear for professionals working in the system. A family doctor ignores long-term applications for the rehabilitation treatment of a woman with restricted mobility. In a sanatorium, a doctor ignores patients and their relatives. While in a medical institution, people have to look for the doctor themselves, they have to be aware of the procedures for appointments.

Regarding achieving the highest possible level of health during rehabilitation, it was found that the nature of rehabilitation often does not meet the client's needs. Adolescents with mental disabilities are given physiotherapy for which they are not motivated, it is completely ineffective for them, and on the contrary, it causes aggression. Parents sometimes bring these children to treatments by force. There are mothers who choose a male professional for the discipline. According to one close person, a physiotherapist does not delve into the history of the individual's illness, and treats them as a person without a disability. As a result, the woman's relative refuses to continue the treatment. People with disabilities and their relatives are dissatisfied with the quality of services. A mother is dissatisfied that due to the workload of the occupational therapist, she has to work with her daughter herself during the treatment. After prescribing water treatment, the situation is the same. Some procedures have an 'imitation' nature, such as mechanotherapy, where one professional works with 20 children with disabilities. In order to ensure the quality of her mother's rehabilitation, a woman with a physical disability made a lot of effort: she observed her mother's well-being, systematically tried to attract the rehabilitation doctor's attention by giving her reasoned observations about her mother's health, always asked her mother if the prescribed

treatment had been applied, and if not, she would ask the professionals when it would be. Both professionals and relatives notice poor working conditions during the rehabilitation process. The institution providing rehabilitation services for children with disabilities does not have a sensory room or a swimming pool. Unsatisfactory working conditions cause emotional difficulties for both professionals and patients: the professional is forced to look too narrowly at the patient's problems, and to distance himself or herself from what he or she can hardly change, but both suffer as a result. According to both professionals and relatives, the best possible standard of health cannot be achieved without a follow-up. At the end of the rehabilitation treatment, the person is left alone with his or her disability. Rehabilitation specialists at the institution do not even maintain a formal relationship with the individual's local doctor. The individual's achievements during the rehabilitation are not transferred. Even if recommendations are written, they are formal and do not reflect the real situation of the person. It can be stated that a follow-up is not guaranteed.

Individual cases of persons satisfied with the rehabilitation process were also found. There are people who, being satisfied with the rehabilitation, talk about the young and competent physiotherapists, and the good organisation of treatment.

Regarding recognising the importance of rehabilitation, three semantic units have emerged: both people with disabilities and professionals recognise the importance of the rehabilitation process and see progress (a professional quotes Lithuanian emigrés who bring children with disabilities for treatment, as an example of quality). According to the professional, it is most difficult to work with unmotivated and frustrated patients who no longer believe in the future (unmotivated patients). According to the professional, owners only care about profits. There is a clear dominance of profit over the quality of service and the pursuit of the highest possible standard of health in general. Poor conditions for both patients and staff (rehabilitation is just a business).

Referring to the findings of the research, the elimination of discrimination against people with disabilities in health care should be primarily related to accessibility to the rehabilitation process. According to people with disabilities, it is very difficult to get treatment financed by health insurance funds: even in order to receive massage treatment, in one person's words, 'you have to follow the Stations of the Cross'. The system of appointments is unclear to the person. He does not know whether rehabilitation treatment should be given to him or not. He just asks, does not receive, resents it, and lives on. The research also reveals that children with Down's syndrome are not provided with rehabilitation services. The professional physiotherapist claims that children born with Down's syndrome 'are not provided with rehabilitation, but that is what they need'. In order to prescribe rehabilitation, doctors have to write another diagnosis.

The findings of the research revealed that the development of health and rehabilitation programmes in the health care system does not receive the necessary attention. According to a professional physiotherapist, the harmony between the soul and body is important in the rehabilitation process: both the soul and the body require constant care and support (harmony of soul and body). In the opinion of the professional, rehabilitation is a conscious and long-term process. According to the physiotherapist, people with disabilities do not yet have the necessary support and conditions for this process (Rehabilitation as a constant process). According to a person with a disability, it is very important that people participate in rehabilitation processes after overcoming a disability themselves. In his opinion, the personal example of such a person is the best motivation to change the situation and find solutions (Involvement of people with disabilities).

Newly emerged subtopics

Insufficient cooperation and teamwork. According to many professionals, there is no systematic teamwork in the institution providing rehabilitation services. The fact is expressed that there is no teamwork in the rehabilitation process at all. Due to the difficult working conditions, there is a constant change of professionals, and there are no opportunities to form a team. Due to the difficult working conditions, a professional does not have the opportunity to work in a team, he or she simply has no time for discussions or consultations. It is not possible because of patient flows. Professionals understand the importance of teamwork, but they say it does not depend on them. A relative raises the question, why are relatives not part of the team?

Hierarchical relationships dominate in the rehabilitation process. According to the professional, his opinion is insignificant. He cannot even call half the doctors working together and consult about the patient. According to the professional, one of the forms that illustrate hierarchical relationships is the salary. The professional remains in the last place.

There is a lack of debate in the adoption of laws. According to the speech therapist, lobbying structures have succeeded in replacing the work of a speech therapist with imperfect technologies. People do not have the right conditions to make their own decision whether they want technical assistance or the services of a speech therapist. Decisions regarding device implants in the larynx are made without consultation with speech therapists or patient organisations. Speech therapy services in this case fall into the category of services not reimbursed by health insurance funds.

Unrevealed subtopics compared to the TA of the Convention.

The subtopic The importance of early diagnosis and intervention has not been explored. No data on this were found in interviews with people with disabilities and their relatives. Professionals did not talk about it either. It can be assumed that early diagno-

sis and intervention in the Lithuanian health care system in the situation of disability is not given the necessary attention.

6) Regarding the situation of women with disabilities in the Lithuanian health care system, cases of mistreatment of and negligent attitude to women with disabilities have been identified. The mistreatment of and negligent attitude to women with disabilities manifests itself primarily by not guaranteeing equal human rights for all: a physiotherapist in the hospital does not coordinate the work schedule with the patient, a woman and her relatives are not even informed about his plans to apply for medical treatment. A nurse disrespectfully and negligently communicates with a sick child's mother with a disability, and uses unprofessional vocabulary (thus demonstrating that she belongs to a higher level of the hierarchy). A pregnant woman with a disability is hurt by the behaviour of 'sanitary workers and nurses', or 'a rude midwife'. A woman with a disability complains about the doctors' attitude towards them (the mother and child) 'as someone worse'.

The mistreatment of and negligent attitude by medical professionals to women with disabilities also manifests itself through a failure to show respect for inherent dignity: a nurse's assistant does not allow a woman to prepare for the treatment with dignity; being male, he does not understand that femininity does not disappear with illness and age, and the woman feels bad when her diapers are changed in public, when she is washed. The woman's feelings and well-being are not important to the nurse's assistant, all that matters is that he has 'seen everything'. A doctor only cares about a woman's diagnosis (the woman is viewed only from the point of view of the medical history, and the doctor does not care about her reproductive future as a woman). A pregnant woman who has lost her leg due to complications from diabetes constantly feels offended by the medical staff's attitude 'She is like this, and still pregnant'. Surveillance cameras in a psychiatric hospital, even in toilets and hygiene rooms, violate a woman's dignity. The chief nurse demonstrates open contempt for a mother with a disability from a family at social risk (assistance is accompanied by a raised voice and the degrading treatment of the woman).

A pregnant woman with a disability (a severe form of diabetes) is accompanied by a feeling of rejection. Visits to a gynaecologist frighten the woman. Reproaches about weight gain without looking for causation should be regarded as misconduct. The woman is only reprimanded, and given no medical or moral help. There is no talk of dietary alternatives, only blame for the weight gain.

In order to preserve their dignity, women buy it (use private medical services): a woman pays 90 euros each year for a gynaecological examination. According to her, for that money, she not only receives medical services, but can also feel dignified. Faced with mistreatment and a negligent attitude, if they have the means, women tend to buy dignity.

The research data show signs of discrimination against women. Discrimination manifests itself through exclusion from other pregnant women: a woman who lost her leg due to diabetes complications had to give up the services of the state clinic, because at the clinic the nurse circled her diseases in red on her medical card, and she was treated as if she was hopelessly ill.

Mothers with disabilities are separated from other mothers: a mother with a disability is separated from other mothers because she is short, the medical staff say of her that 'children give birth to children.' A young mother (with achondroplasia) visiting the doctor, encounters, in her words, unconcealed surprise that these are her children. The process of treatment is complemented with 'child-rearing services', that a mother with a disability cannot cope with the child, that a minor gave birth (although it is not true).

A woman with a mental disability feels like an exhibit when she comes to the doctor. She talks about the humiliation she constantly undergoes during a gynaecological examination. She is formally asked if she agrees to have students examine her. Fearing losing the attention of the professional doctor, the woman agrees. The woman is hurt not only by the collective examination, but also by the associate professor's open comments to students about her and her illness, and their discussion in her presence.

Discrimination also manifests itself through poor-quality care: due to the medical treatment prescribed, a woman with a mental disability had impaired urinary function, and as a result a catheter was applied. According to her mother, the treatment was carried out roughly and negligently, without the use of sterile materials. As a result, her daughter had urinary tract inflammations. According to the mother, the inflammations were caused by the poor quality of care, and discrimination against her as a patient with a disability.

The feeling of discrimination is enhanced by the absence of dignified conditions. The psychiatric hospital lacks hygiene rooms, even after renovation. Meanwhile, according to the mother's observations, the staff recreation and utility rooms are well equipped.

A woman with a mental illness becomes only a mental patient. Her sexuality is ignored: a woman with a mental illness (now 40 years old) has not been referred to a gynaecologist for 14 years. She has not undergone reproductive health screening, cervical screening, or breast cancer screening.

When discussing how to eliminate discrimination against women with disabilities, a positive example of a manager emerges: a small town doctor, the head of the department, according to the grandmother, is always interested in her grandson, who is raised by her daughter with a disability. The doctor is always caring and empathetic, and is an example to other medical professionals.

The ability to communicate without humiliation: a doctor is able to explain to a girl with a mental disability in language understandable to her why a gynaecological

examination is necessary, and gives advice that the girl takes note of. The doctor communicates with the patient respectfully and professionally. A woman who moves only with the help of a wheelchair enjoys the professional help of gynaecologists and other medical professionals, and sincere communication, in the event of a health crisis.

The elimination of discrimination against women manifests itself in the correction of a colleague's mistake: the doctor sends a mother with a disability home from the intensive care unit, because, according to the doctor, she took poor care of her child, and as a result of this neglect, the baby was admitted to the hospital. The next day, the doctor's colleague calls the woman and invites her to return to care for the child. She apologises, and explains that the doctor does not understand what it means to raise a different child.

Discrimination against women with disabilities is eliminated through the adjustment of the diagnostic equipment. The mammogram machine is adapted for women with restricted mobility, and a woman with restricted mobility is very happy about it, she feels dignified, and not discriminated against.

Improving the situation of women with disabilities should be linked first of all to respect for the rights, will and wishes of the person with a disability in general. When a pregnant woman with a disability is congratulated by a family doctor, and sent to a gynaecologist, all necessary examinations are prescribed, the woman feels good, does not complain, and does not feel discriminated against. In another case, a hurt and offended woman chooses a private clinic: 'Now I go to the women's doctor only privately. She cares about me.'

Women of similar destinies and completely opposite situations and their outcomes

The woman with a disability has the right to bodily and mental inviolability, even though her body does not meet medical standards: a young woman cannot forget the doctor's shouting and the harsh pressure to undergo ovarian removal surgery. The woman understands that it was necessary to prevent cancer; however, she thinks that if she had not had a disability, the doctor would not have dared to shout like that and use obscene language.

Women and girls with disabilities, like everyone else, have a right to reproductive health. In our research, a positive case emerged when a young woman stated that she received her first lessons on sexual education and reproductive health from a gynaecologist, encouraged by her mother. However, it also emerged that medical and other professionals do not have sufficient knowledge, abilities or skills to ensure the right of women and girls with intellectual disabilities to reproductive education.

The research showed that the right to decide about the need for children is relevant. The notional segments of resentment, fear of going to the gynaecologist, moralisation, and doubts about the child's health emerge most often. Women's right to decide about the need for children is not formally violated, but they do not receive support from medical professionals either. According to one young mother, the family doctor was

the most doubtful. The doubt was based on the doctor's surprise at her determination to give birth. The woman herself doubted and hesitated about the health of the future child. The woman expected a discussion based on medical facts from the doctor; therefore, the doctor's emotional doubts hurt the woman. Another woman with a disability faces disrespect from a gynaecologist, and in her opinion it is related only to the fact that she has a disability.

Compared to the findings of the thematic analysis of the Convention, new subtopics have emerged in respect of health care for women with disabilities.

Age discrimination against women: older women lose access to government-sponsored breast and cervical cancer prevention programmes. It is likely that all older women lose it; however, our research participants expressed this as a case of discrimination.

Women with disabilities in Lithuania more often feel humiliated by middle and lower-level medical staff than by doctors: a woman with a disability is bullied by nurses or their assistants during periods of pregnancy or childbirth. A woman with achondroplasia hears nurses whisper that she will give birth to another midget. According to a grandmother, when she is not present, the nurses treat her daughter with a mental disability who gave birth to a baby disrespectfully. A woman with epilepsy raising several children also mentions unethical behaviour by medical staff.

There is a lack of social sensitivity (we call everyone by their surnames), which requires neither significant investment nor training: to the mother's request not to publicly call her daughter (who has a mental disability) by her surname because she is ashamed that she is unmarried, the mother hears the answer 'We call everyone by their surname.' An older mother remains alone with the fear of bathing her daughter, who has a mental illness, as with her daughter's other social problems, no one wants to help her.

Psychiatric hospitals do not ensure a safe environment. An older middle class educated mother is worried about her daughter's sexual safety and possible abuse in a psychiatric hospital. The mother sees an environment that does not inspire confidence. According to the mother, the way out would be active care by social workers.

7) As the findings of our research show, children with disabilities and their parents are inseparable from each other. Children's health affects the well-being of their parents. Parents' health influences the situation of children and their participation in the health care system: is the highest possible level of health achievable? As one mother states, 'Happiness for such children is created by the family.' In other words, the identity of a child with a disability is inseparable from the identity of the parents, the identities of the child and the parents have a direct impact on the health of both the child and the parents. The child's identity depends on the family's efforts. The parents' identity influences the child's identity, and has a direct relationship with the health care system (It takes a lot of work and dedication). Children with disabilities may also not 'grow up'

for their parents. There is a risk that the identity of a child with a disability may stop developing, and he or she will remain with a child's identity for ever. This is how he or she will perceive himself or herself, this is how his or her parents will perceive him or her, professionals will only see a child in him or her. Full support from professionals and the state, in cooperation with parents, can change the situation. The formation of the child's identity is influenced by the attitude of doctors and professionals. The significance of the identity of both a child with a disability and his or her parents with respect to the right to health is underestimated in the Lithuanian health care system. The desire of medical professionals to 'cure' a child harms the identity of both the child and his or her parents. Doctors' attitudes towards a child with a disability often clearly correlate with their ability to cure him or her. If he or she cannot cure the child, then his or her mission as a medical professional is over (Influence of the professionals' clinical approach). Regarding the aspect discussed, it is important that parents come to terms with the child's disability. Coming to terms with a child's disability or not affects the identity of both the child and the parents. Early comprehensive support for the child and the family not only helps to form the child's identity, but also allows them to achieve the best possible health. Making the most of early specialised support is effective and beneficial. The child achieves the best possible results, and parents learn how to live and work with a child with a disability. Focusing on helping the child helps parents not to think about existential things (Importance of early intervention).

With regard to the right, freedoms and equal opportunities of children with disabilities, the diagnosis process has been found to take too long. Often the diagnosis process takes time because doctors are reluctant to acknowledge the mother's anxiety as a basis for looking into the child's situation. 'Psycho', 'teacher', 'super mummy' labels are given to mothers, without actually providing them with either psychological or psychiatric support. The mother's anxiety and tension have a real impact on the child's health. The previously discussed finding that the mother identifies herself and the baby as one person is confirmed; therefore, the violation of the rights of the mother also means the violation of the rights of the child. Mothers need to show a lot of strength and perseverance, look for alternative ways, such as 'acquaintances' or 'demand referrals', or 'see private doctors', if they want to understand early what is wrong with their child. By losing the opportunity for early diagnosis, the child and his or her parents lose access to early comprehensive support for the child and the family, which is at the same time a prerequisite for the best possible standard of health of the child. The failure to make a diagnosis for an unreasonable length of time manifestly violates the provision of the Preamble to the Convention on the Rights of Persons with Disabilities that children with disabilities should have the full enjoyment of human rights and fundamental freedoms on an equal basis with other children, and the provision of Article 7 that in all actions concerning children with disabilities, the best interests of the child must be the primary consideration (Long diagnosis process).

The findings of the research reveal inadequate interactions between health care institutions, parents and social care institutions. Medical professionals threaten parents with 'children's rights'. This threat is heard not only by parents showing signs of being a family at risk, but also by an active mother who wants the child to eat solid food by himself, so that she does not have to feed him all his life. Threatening with children's rights not only violates the rights and freedoms of the mother and the child, but also promotes public confrontation. The mission of the children's rights institution, like that of the medical professionals, is to provide assistance to both the child and the family.

A serious violation of the rights of the child with a disability becomes more visible at the state level: insufficient macro-level resources are allocated. Once a mother has found the right professionals, she has to use 'gifts' to make the limited resources allocated at the macro level available to her child (Gifts).

With regard to promoting the best interests of the child expressed in the Convention, it is established that parents do not receive psychological help, or they receive it late after learning about the child's disability; the period of delay of this help can be up to 18 years. Sometimes mothers seek psychological support at their own initiative, find it, and use it for a long time, because only this help allows them to overcome everyday challenges. On learning of a child's disability, parents should be provided with psychological and psycho-social support in the hospital, with further guidance on where to seek help based on where they live. There are examples of such assistance being provided, but more often parents with a child with a disability are left alone, without moral support, and without practical information. Psychological help must be continuous; only then is it useful and effective. When speaking about the need for psychological support, the mother uses the plural, and this confirms other findings about the identification of the parents with the child. Professionals who are parents, doctors, medical professionals or special educators may also inadequately assess the situation, deny a child's disability, and make inappropriate decisions. Special knowledge does not eliminate the need for psychological help. The parents of a child with a disability who are expecting another child do not receive psychological or special medical help.

According to the professional, in ten years, the attitude of parents coming to an alternative care institution towards the child's disability has changed: the parents have learned to live with the disabled child, and set realistic goals for the professionals, children and themselves. In many cases parents no longer expect a miracle, and set emotional and social connections and the quality of family life as priority goals. In this context of the narrative, the importance of the participation and involvement of the family is evident. There are a number of mothers who 'break' when a child with a disability is born, and this lasts for many years. This state of mothers hinders an understanding of the real situation, cooperation with doctors, and making decisions that are beneficial to the child; in other words, this feeling of the mother is an obstacle to

the child's development and health. As the findings of the research show, the support of an active and successful mother changes the thinking of a 'broken' mother. Parents whose children have a severe disability work a lot with the child to achieve the child's developmental results. An active mother, working a lot with the child herself, with the help of specialists, manages to help the child sit and seek toys, although the doctor predicted that he would never sit, that he would not be able to move. In order to help the child daily and constantly, the mother completes a massage course at her own initiative and learns the physiotherapy exercises necessary for the child. The mother collaborates with the doctor to discuss what equipment to buy, what tasks to set, and achieves a result. The activity of parents in looking for solutions helps overcome many obstacles related to the child's health and well-being, and changes doctors' predictions. According to the professionals, parents need to be constantly supported psychologically, and motivated so that they believe in the future of the child and the family. There are parents who are not only able to fight for the well-being of their child and their family, but also to seek systemic change.

The findings of the research reveal that in order to eliminate violations of the rights of a child with a disability in the health care system, it is necessary to know the peculiarities of communication with a disabled child.

The findings of the research reveal that a child with a disability needs more attention. The doctor gives more time to the initial examination. It is important to know what the patient's disability is. It helps a lot when the medical professional has advance information about the peculiarities of communication with the child. It is important to make contact with the child, as he or she may not be able to talk, or may be aggressive, etc. Some mothers choose a male professional for firmness. Children with autism spectrum disorders often need exceptional conditions in order to receive medical care. Mothers have to 'create' exceptional conditions. The mother has had many negative experiences with doctors; now she is interested in advance in what the doctor's attitude is towards children with disabilities, and whether the doctors know how to communicate with such children. According to the mother, the quality of the service depends very much on the professional. A professional states that working with children with disabilities requires a lot of knowledge, because children never say how they feel. The professional says it is very important for her to recognise the signs of epilepsy, because only in this way can she protect the children she works with.

Without a child's trust in a professional, results cannot be expected. In the professional's opinion, if the child feels safe, he or she will want to work with the professional. According to the professional, directness in joint activities is another criterion for success. Copying the parents' behaviour in communicating with the child is a method for creating an atmosphere of communication and trust. 'Motherliness' is a method (hugs, encouragement, reassurance that the child is safe). Children's motivation is strengthened through play. Treatment activity is 'masked' by play.

Fatigue often affects the willingness of parents with a severely disabled child to defend themselves and fight for the child. The professional sets tenderness and the suggestion to solve a problem together against the parents' disposition to fight. This acceptance by the parents of a child with a disability is rarely found in the narratives of the research participants. Negative experiences are more common: the vocabulary used by the doctor to describe children with disabilities casts doubt on the doctor's recognition that the child with a disability also has dignity. The non-conflict strategy declared by the doctor is not related to respect for the child with a disability, and his or her rights, but to the personal safety and conformism of the doctor. The doctor is unwilling or unable to see the whole. By emphasising the consequences of health disorders, the doctor narrows the perception of disability.

8) The semantic construct of social participation in the Convention is distinct in all senses, including the health care aspect. Meanwhile, the findings of the research suggest that the Lithuanian health care system is dominated by the expression of non-support for full and effective participation. On one hand, the doctor encourages the establishment of a patient organisation; on the other hand, she does not want to maintain equal relations with patients. Patients are called 'malingerers' seeking benefits. Patients must constantly prove the need for assistance. Another example: a mother in pursuit of systemic change wants the outpatient clinic to be adapted for people with disabilities. Professionals are not inclined to look at the problem in essence, the 'fire' is being extinguished. The environment is minimally adapted, the X-ray room is brought to the ground floor, but when providing the X-ray service, the mother has to lift the daughter on to the apparatus alone. Regarding the treatment of people with mental disabilities in a psychiatric hospital, according to the professionals themselves, the medication approach dominates, and a person leaves the hospital with the 'hospitalisation' syndrome. Medication is taken or not taken, and back to bed, facing the wall.

In the findings of the research, the expression of ignoring inclusive health care that promotes the full participation of people with disabilities is evident. The director of an association of people with disabilities, being aware of the need for psycho-social help, and knowing how to do it (she has social and medical education), wanted to help people with disabilities in a crisis situation; but the head of the department would not allow it. The director did not give up, and contacted the hospital administration, which tried to mediate. However, the result was not what you would expect when promoting the social participation of people with disabilities. The director and the organisation she led were in general unwelcome in the hospital. The doctors started to incite patients against her and the association she represented, and the patients themselves talked about it at meetings of the association. The head of the department proposed to the director of the organisation of people with disabilities to use the funds meant for the psychological support of people with disabilities to repair the toilets. It can be

concluded that doctors are not inclined to deal with people with disabilities and their relatives as equal partners.

Although the importance of family participation and involvement in the health care system is not systematically recognised, that is, no such findings were detected (a relative with a disability himself states that during his participation in his mother's rehabilitation processes, there was no cooperation with the family, although he made a great effort to achieve it), there are isolated examples where professionals perceive the benefits of family participation. A professional physiotherapist acknowledges and convincingly reveals the benefits of cooperation between the professional and the family of a person with a disability. A medical professional says that the involvement of relatives is important in a case of mental disability. The professional sees a link between neglect at home and the return to hospital.

The expression of cooperation between parents raising a child with a disability and relatives who care for people with disabilities with professionals is diverse: some parents are satisfied with their cooperation with professionals, and professionals are satisfied with the parents; others are the opposite. However, a mutual need for cooperation prevails that is not met.

The provision on the active participation of people with disabilities in the implementation and control of processes in Lithuania, which emerged during the thematic analysis of the Convention, is evident in the increase in the activity of people with disabilities. According to a specialist lawyer, over the last decade, the activity of people with disabilities has become more distinct in solving emerging problems, including those related to health care. People with disabilities understand that it is important not only to be active, but also to have experience, to understand what strategies are the most effective. Quite a few narratives suggest that making written claims to managers is an effective strategy. According to the professional, the professional information provided creates preconditions for a change in the situation (Providing information as a measure of promotion). Legal aid is an effective measure for solving problems relating to the health care of people with disabilities (Legal aid as a measure).

In this context, according to a professional lawyer, public education and training are important. The most complaints are received from Vilnius, while people from the regions remain passive. To promote people's activity and awareness of equal rights and opportunities, the service organises education and training for groups of society in the regions.

The findings of the research reveal the effectiveness of publicity as a measure. Several narratives reveal how public pressure changed a girl's fate. Publicity can be a measure to change the situation of people with disabilities in the health care system.

Compared to the findings of the thematic analysis of the Convention, the research into *people with disabilities, their relatives and professionals providing services to people in the situation of disability* reveals newly emerged subtopics:

In order to achieve the best possible level of health for people with disabilities, especially children, a society with no direct connection with the disability is involved in the process of social participation (Collaboration with society). The meaning and significance of self-help is revealed. Organised self-help through organisations of people with disabilities is very important, not only at the macro level but also at the micro level (Meaning of self-help).

Compared to the Convention, in the research, the subtopics of the involvement of people with disabilities in the development of legal measures and the participation of people with disabilities in the formation of health care policy are not revealed. The expression of these subtopics was not observed in the research findings.

Ingrida Baranauskienė

TEISĖS Į SVEIKATOS PRIEŽIŪRĄ PARADOKSAS

Redaktorė Vilma Urbonavičiūtė

Maketavo Karolis Saukantas

Viršelio autorė Eglė Dučinskienė

Leidinyje panaudoti dailininkės Irmos Leščinskaitės darbai

Klaipėda, 2020

SL 1335. 2020 09 08. Apimtis 41,73 sąl. sp. l. Tiražas 100 egz.

Klaipėdos universiteto leidykla, Herkaus Manto g. 84, 92294 Klaipėda

Tel. (8 46) 398 891, el. paštas: leidykla@ku.lt, interneto adresas: <http://www.ku.lt/leidykla/>

Spausdino BooksFactory.co.uk, PRINT GROUP Sp. z o.o., ul. Cukrowa 22, 71-004 Szczecin, Poland

