

# Kitoks gyvenimas ir nesibaigiantys stebuklai



LIETUVOS SUTRIKUSIO INTELEKTO  
ŽMONIŲ GLOBOS BENDRIJA  
**VILTIS**

Vilnius, 2023

# KLAUSIMAI BE ATSAKYMŲ...

- ▶ Ar tai tikrai su manim?
- ▶ Ar tai mano vaikas?
- ▶ Kodėl tai man?
- ▶ Kaip tai atsitiko?
- ▶ Ar tai Dievo bausmė o gal dovana?
- ▶ Kaip pasakyti kitiems?
- ▶ Nenoriu, ne , nereikia.....
- ▶ Tai tikrai vyksta su manim...,
- ▶ Tai tikrai mano vaikas, bet ne tokio aš laukiau...
- ▶ Buvau pikta, pavargusi, nieko nenorėjau...
- ▶ Kalta gal sloga, o gal maistas su E....
- ▶ Mane nubaudė dievas už blogas mintis...
- ▶ Kaip gyventi toliau... Nežinau...

# Kasdieninis kokybiškas gyvenimas

- ▶ LR Konstitucija pripažįsta, kad žmogaus teisės ir laisvės yra prigimtinės, žmogaus laisvė neliečiama, žmogaus orumą gina įstatymas, draudžiama žmogų kankinti, žaloti, žiauriai su juo elgtis, žmogaus privatus gyvenimas neliečiamas.
- ▶ Žmogus, nepriklausomai nuo fizinių ir dvasinių galių ar negalių pirmiausiai yra ŽMOGUS ir turi teisę į kokybišką gyvenimą, pagal jo pasirinkimus.



# JT Neįgaliųjų teisių Konvencijos 19 str. sako

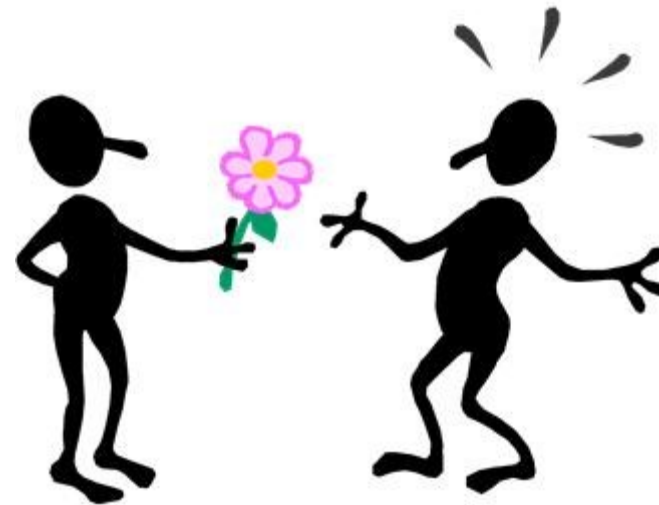
- ▶ Valstybės, šios Konvencijos Šalys, pripažįsta visų neįgaliųjų lygias teises gyventi bendruomenėje, lygias galimybes su kitais rinktis ir imasi veiksmingų ir atitinkamų priemonių, kad sudarytų sąlygas neįgaliesiems visapusiškai įgyvendinti šią teisę ir būti visiškai įtrauktiems į bendruomenę bei dalyvauti joje, taip pat užtikrintų, kad:
  - ▶ a) neįgalieji turėtų galimybę pasirinkti gyvenamąją vietą ir tą vietą, kur jie nori gyventi ir su kuo, ir kad jie neprivalėtų gyventi konkrečioje gyvenamojoje aplinkoje;
  - ▶ b) turėtų galimybę naudotis bendruomeninėmis paslaugomis ten kur gyvena, įskaitant asmeninę pagalbą, būtina padėti gyventi ir integruotis į bendruomenę ir užkirsti kelią izoliavimui ar atskyrimui nuo bendruomenės;
  - ▶ c) lygiai su kitais asmenimis būtų suteikta galimybė naudotis bendruomenei skirtomis bendro naudojimo paslaugomis ir patogumais, kurie turi atitikti jų poreikius.

Mes galime būti laimingi...



# PSO( pasaulio sveikatos organizacija) WHO

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









... O tai

- ▶ “Gyvenimo kokybė reiškia visapusišką pasitenkinimą gyvenimu, ypač kas siejama su žmogaus teisių apsauga, realizavimu, saviraiška, dalyvumu ir pan. (Fahey et al. 2003; Fisher 1985).
- ▶ Džiaugtis kiekviena diena, džiaugtis draugais, atlikti visus reikiamus darbus, turėti namus, savo daiktus. Turėti privatumą. Nesvarbu kiek žmogui metų, kokia odos spalva, kokios stiprybės, kokios silpnybės, gal kartais jam/jai reikia šiek tiek pagalbos. Gal reikia labai daug pagalbos... Žmogus gyvena, turi teises ir pareigas.







# Kitokių žmonių mintys. Noriu Jums pasakyti ,kad ...

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







# Norėčiau lygiateisiškumo, geranoriškumo ir pagarbos...

- ▶ Aš suprantu, kad mano laisvė negali riboti tavo laisvės.
- ▶ Aš suprantu, kad esame skirtingi ir turime skirtingą patirtį, gebėjimus ir galimybes veikti. Bet aš vis tiek tikiuosi, kad galėsiu pasidalinti su tavimi savo nerimu ar abejonėmis, labai tikiuosi būti išklaustytas/-a ir suprastas/-a. Taip pat aš esu pasirengęs/-usi kalbėtis su tavim, išklaudyti tave, kartu ieškoti bendrų sprendimų.









# Sveikata ir gydymosi galimybės...

- ▶ Jeigu mano teisinis statusas-veiksnius, man vis tiek sudėtinga gauti pakankamai informacijos apie mano gyvenimą, ligas, gydymą, visos sistemos aplink mane dirba nedarniai. Jeigu mano teisinis statusas -neveiksnius, mano teisėti globėjai priima sprendimus, dažnai patogesnius jiems. Labai dažnai aš neturiu realios galimybės rinktis, gauti adekvačią pagalbą, gydymo įstaigos personalas nežino kaip su manimi elgtis ir kaip kalbėtis.















# Negalia... Ar tai jau nuosprendis...

- ▶ Labai dažnai medikai stengiasi gydyti mano negalią, mano pastovią kūno ar emocinę būklę ir stengiasi ieškoti paaiškinimų dėl pakilusio kraujospūdžio ar pilvo skausmo mano kitoniškume.
- ▶ Jeigu aš neįgalus, tai pasirodo negaliu sirgti plaučių uždegimu, apendicitu, turėti temperatūros ir t.t. Man nediagnozuoja ir negali gydyti susirgimo, todėl, kad aš neįgalus. Dėl to labai kenčiu ne tik fiziškai, bet ir emociškai.











# Išvada

- ▶ Aš esu žmogus, tik šiek tiek kitoks-kitaip atrodo, kitaip elgiuosi, gal šiek tiek kitaip kalbu.
- ▶ Noriu ir turiu teisę gyventi kaip gyvena, mokosi, gydos dauguma kitų žmonių.
- ▶ Noriu, kad susirgus plaučių uždegimu, man būtų daromas kraujo tyrimas, rentgenas ir skiriamas gydymas nuo ligos, bet nebūtų gydomas Dauno sindromas, autizmas ar cerebrinis paralyžius.
- ▶ Mano negalia yra mano pastovi būklė ir noriu, kad mane gerbtų kaip individą su mano stiprybėmis ir silpnybėmis, noriu būti socialinio tinklo ir gyvenimo dalyvis.



# Ačiū...

Su pagarba,  
Dana Migaliova.  
Asociacija "Viltis"