

Lietuvos negalios organizacijų forumo narių atmintinė

Atsakomybė atstovaujama bendruomenei – skirtingų negalių nulemtų interesų derinimas ir komunikavimas vadovaujantis asociacijos etikos kodekso bei komunikacijos strategijos nuostatomis



Lietuvos negalios organizacijų forumas (LNF) vienija skirtingoms negalioms atstovaujančias organizacijas, todėl asociacija nuolat susiduria su būtinybe derinti interesus, veikti ne tik savo atstovaujamos grupės, bet platesnės žmonių su negalia bendruomenės naudai. Nuolatinis skirtingų organizacijų bendravimas asociacijos rėmuose ugdo didesnį įvairių negalios grupių poreikių suvokimą, tačiau neišvengiamai susiduriama su situacijomis, kai vienos asociacijos nariai yra priversti konkuruoti tarpusavyje dėl išteklių arba siekti kompromisų tais klausimais, kuriais nuomonės ir pozicijos nesutampa.

Norėdami įforminti bendradarbiavimo taisykles, LNF nariai 2018 metais sukūrė Asociacijos etikos kodeksą, tačiau siekdama gilinti etiško bendradarbiavimo gebėjimus, LNF iniciavo narių seminarą – dirbtuves „Viena bendruomenė: skirtingos galimybės, iššūkiai ir poreikiai“. Šio seminaro -dirbtuvių metu nariai išgirdo esmines skirtingų negalios grupių problemas ir pristatė savąias. Šis seminaras buvo puiki galimybė pamatyti savo atstovaujamos grupės būklę likusios bendruomenės kontekste. Šis seminaras – dirbtuvės parodė LNF organizacijų brandą ir etiškumo bei moralės suvokimą prieš visuomenę, gebėjimą įvertinti visuomenės interesus ir savo poreikių siekti būdais, kurie dera su kitų grupių interesais.

Toliau dokumente rasite kiekvienos organizacijos parengtą medžiagą, kurios išmanymas LNF asociacijos nariams padės priimti atsakingus ir etiškus sprendimus visos žmonių su negalia bendruomenės atžvilgiu. Šis dokumentas yra atviras atnaujinimui ir pildymui, nes žmonių su negalia grupių padėtis nuolat keičiasi.

REGĖJIMO NEGALIA

Susikalbėjimo per :

Brailio rašto problemos:

- Matematinis brailis
- Literatūrinis brailis
- Medicininis (ant vaistų pakuočių naudojamas brailio raštas)
- Viešojoje aplinkoje naudojamas Brailio raštas

Neregijų įtraukimas į šalies kultūrinį gyvenimą

- Garsinis vaizdavimas aktyviai skinasi kelią ne tik teatre ir kine, bet ir pamažu įsitvirtina televizijoje. Pagal įsigaliojusią 2019 m. kovo mėnesį priimtą Lietuvos nacionalinio radijo ir televizijos įstatymo 5 str. pataisą, gerinamas nacionalinio transliuotojo televizijos programų prieinamumas neregiams.
- 2019 m. pirmą kartą festivalio „Kino pavasaris“ istorijoje buvo pritaikytas filmas regos neįgaliesiems
- Kauno „Forum Cinemas“ kino teatre buvo rodomas Igno Jonyno filmas „Nematoma“ su Garsiniu vaizdavimu
- Garsinis vaizdavimas jau nebėra naujiena lietuvių teatrams. 2019 m. spektaklis su garsiniu vaizdavimu (GV) pirmą kartą vyko Valstybiniame Šiaulių dramos teatre

„Vizualaus meno prieinamumo galimybės regos neįgaliesiems“ Lietuvos muziejų edukatoriams.
Dalyvavo apie 60 muziejininkų iš visos Lietuvos

Meno pažinimo programa“ Suvokti meną pojūčiais“

ŽMONĖS PO TRANSPLANTACIJOS ARBA JOS LAUKIANTIEJI

Nematoma negalia. Jauni gražūs, pažvelgus – sveiki. Tačiau jaučiasi dažnai taip, kaip kitas žmogus apsinuodijęs ar susirgęs gripu. Nėra jėgų, pykina, svaigsta galva, vienintelė mintis greičiau pasiekti lovą (po dializės).

Transplantuotiems – labai pažeidžiami, gali būti pražūtingi įvairūs virusai, bakterijos, nes visą gyvenimą vaistais slopinamas imunitetas, kad organizmas neatmesto donoro organo. Nuolatiniai lankymaisi pas medikus.

DONORO KORTELĖ. Labiausiai socialiai pažeidžiami laukiantys transplantacijos, jei visuomenė nepritaria donorystei.

Pritariančių daugėja, bet artimųjų atsisakymo atvejų skaičius taip pat auga.

Laukiančiųjų gyvybė priklauso nuo visuomenės nuomonės. Gyvens ar ne.

INTELEKTO NEGALIA IR GALIMYBĖS DALYVAUTI VISUOMENĖS GYVENIME

Visuomenėje egzistuoja daugiau ar mažiau aiškiai nustatytos elgesio taisyklės, apibrėžiančios žmogaus elgesio modelį.

Smerkiama pažeidus nustatytas elgesio normas, pageidaujama jų laikytis, giriama už nepriekaištingą elgesio modelį.

Turėti sutrikusios raidos žmogų pagal pirmuosius du požiūrius yra nesuderinama su "norma" ir tuomet sutrikusio intelekto žmonių tėvai ar globėjai tampa "blogais" žmonėmis.

Visuomenė bijo sutrikusio intelekto žmonių ligonių, vengia jų tėvų ar globėjų.

Visuomenė labai mažai žino ir beveik nepažįsta minėtų žmonių, retai susiduria su jais, vertina kaip nepilnaverčius, nevertus pagarbos, nevertus dalyvumo galimybų.

Menkai pažįstamą dalyką mūsų vaizduotė linkusi paversti baubu, todėl kitokie žmonės ir šalia jų esantys tėvai ar globėjai atrodo paslaptingi ir pavojingi.

Neverti dalyvauti visuomenės gyvenime, nedalyvauja rinkimuose.

Tėvai ar globėjai užima gynybines pozicijas.

Pagalba - Klinikinis korekcinis modelis

- K+K modelis patvirtina ir stiprina nepalankius neįgaliesiems stereotipus ir neigiami socialiniai vaizdiniai bei nuostatos yra tikroji segregacijos esmė.
- K+K modelis pasižymi diskriminaciniais elementais, kuriami nauji žmonių klasifikacijos terminai, stiprėja spec. pagalbos institucijos, atsiranda „mokytini“ ir „nemokytini“ žmonės ir/ ar žmonių grupės.
- K+K modelis mažina santykį su išoriniu pasauliu

Aukščiausias prioritetas - pagrindinės reikmės - įgūdžių ugdymas ir elgesio valdymas.

Apsisprendimas ir santykiai?

Tikslas - kontrolė ir gydymas - elgesio keitimas.

STATINIŲ PRIEINAMUMAS ŽMONĖMS SU JUDĖJIMO NEGALIA

- ISO yra nevyriausybinė organizacija, įkurta 1947 m. ISO misija yra padėti standartizacijos vystymuisi ir susieti veiklas pasaulyje su požiūriu palengvinti prekių ir tarnybų internacionalinius mainus. O taip pat vystyti bendradarbiavimą intelektualios, mokslinės, technologinės ir ekonominės veiklos sferose.
- ISO formuoja apgalvotus standartus, kurie suteikia vertę bet kokios rūšies verslo operacijoms, beveik visoms technologijoms. Jie suteikia produktų ir paslaugų vystymuisi, gamybai ir tiekimui daugiau efektyvumo, saugumo ir aiškumo. Dėka šių standartų, prekyba tarp šalių tampa daug lengvesnė ir sąžiningesnė. ISO standartai taip pat saugo vartotojus ir, bendrai paėmus, naudotojus nuo blogų produktų ir paslaugų, ir taip pat supaprastina jų gyvenimą.
- ISO standartai atspindi tarptautinį sutarimą dėl pačios moderniausios, nepriekaištingos technologijos.
- Lietuvos standartus ir kitus Lietuvos standartizacijos departamento (toliau – Departamentas) parengtus dokumentus platina Standartų leidybos skyrius, jis taip pat teikia informaciją apie tarptautinius standartus bei kitus leidinius.

Kodėl ISO 21542?

Pagrindinių prieinamumo problem pavyzdžiai ankstyvose planavimo stadijose.

- 106. Tualetų kabinų patalpoje takas palei kabinas turi būti ne siauresnis kaip 1 500 mm. ŽN pritaikytos kabinos dydis turi būti toks, kad, sumontavus būtinus prietaisus (unitazą, kriauklę, dušą ir kt.), kabinoje liktų laisvas 1 500 mm skersmens plotas vežimėliui važiuoti. Būtina įvertinti tai, kad važiuojant po kai kuriais sanitariniais prietaisais gali palįsti priekiniai vežimėlio rateliai.

107. Unitazas turi būti pastatytas taip, kad iš vieno jo šono liktų ne siauresnis kaip 900 mm tarpas vežimėliui pastatyti. Unitazas turi būti pastatytas ne arčiau kaip 300 mm iki šoninės sienos ar pertvaros. Unitazo viršus turi būti 430–520 mm aukštyje nuo grindų paviršiaus. Šalia unitazo ant kabinos sienos 1 000–1 200 mm nuo grindų paviršiaus būtina pritvirtinti 2–3 kablius viršutiniams drabužiams, ramentams ar krepšiui pakabinti. Abipus unitazo 800

mm–900 mm aukštyje nuo grindų turi būti įrengti atlenkiami ar pasukami horizontalūs turėklai su alkūnramsčiais. Ant kabinos sienos būtina įrengti lanksčią dušo žarną su dušo galvute, grindyse – angą vandeniui išbėgti. ŽN pritaikytos kabinos durys turi atsidaryti į išorę.

Užstatytosios aplinkos prieinamumas ir naudojimo patogumas. Funkciniai reikalavimai

▪ ŽMONĖMS SU NEGALIA SVARBIŲ STATINIŲ SĄRAŠAS IKI 2020 01 01

1. Gyvenamieji pastatai: gyvenamosios paskirties (trijų ir daugiau butų (daugiabučiai) pastatai (namai); gyvenamosios paskirties (įvairių socialinių grupių asmenims) pastatai (namai).

2. Negyvenamieji pastatai: viešbučių paskirties pastatai; administracinės paskirties pastatai; prekybos paskirties pastatai; paslaugų paskirties pastatai; maitinimo paskirties pastatai; transporto paskirties pastatai; garažų paskirties pastatai (automobilių saugyklos); gamybos ir pramonės paskirties pastatai, kuriuose yra darbo vietos ŽN; kultūros paskirties pastatai; mokslo paskirties pastatai; gydymo paskirties pastatai; poilsio paskirties pastatai; sporto paskirties pastatai; religinės paskirties pastatai; specialiosios paskirties pastatai, išskyrus karinių vienetų pastatus, kuriuose ŽN turi būti pritaikytos tik lankytojams skirtos patalpos.

3. Susisiekimo komunikacijos: keliai, keliai (gatvės).

▪ ŽMONĖMS SU NEGALIA SVARBIŲ STATINIŲ SĄRAŠAS IKI 2020 01 01

1. Gyvenamieji pastatai: gyvenamosios paskirties (trijų ir daugiau butų (daugiabučiai) pastatai (namai); gyvenamosios paskirties (įvairių socialinių grupių asmenims) pastatai (namai).

2. Negyvenamieji pastatai: viešbučių paskirties pastatai; administracinės paskirties pastatai; prekybos paskirties pastatai; paslaugų paskirties pastatai; maitinimo paskirties pastatai; transporto paskirties pastatai; garažų paskirties pastatai (automobilių saugyklos); gamybos ir pramonės paskirties pastatai, kuriuose yra darbo vietos ŽN; kultūros paskirties pastatai;

mokslo paskirties pastatai; gydymo paskirties pastatai; poilsio paskirties pastatai; sporto paskirties pastatai; religinės paskirties pastatai; specialiosios paskirties pastatai, išskyrus karinių vienetų pastatus, kuriuose ŽN turi būti pritaikytos tik lankytojams skirtos patalpos.

3. Susisiekimo komunikacijos: keliai, keliai (gatvės).

- STATINIŲ, KURIE TURI BŪTI PRITAIKOMI SPECIALIESIEMS NEJGALIŲJŲ POREIKIAMS, SĄRAŠAS

2. Negyvenamieji pastatai:

2.1. viešbučių paskirties pastatai;

2.2. administracinės paskirties pastatai; prekybos paskirties pastatai;

2.3. paslaugų paskirties pastatai; maitinimo paskirties pastatai;

2.4. transporto paskirties pastatai;

2.5. garažų paskirties pastatai (automobilių saugyklos);

- STATINIŲ, KURIE TURI BŪTI PRITAIKOMI SPECIALIESIEMS NEJGALIŲJŲ POREIKIAMS, SĄRAŠAS

2.6. gamybos ir pramonės paskirties pastatai;

2.7. kultūros paskirties pastatai; mokslo paskirties pastatai;

2.8. gydymo paskirties pastatai;

2.9. poilsio paskirties pastatai;

2.10. sporto paskirties pastatai;

2.11. religinės paskirties pastatai;

2.12. specialiosios paskirties pastatai, išskyrus karinių vienetų pastatus, priešgaisrinių ir gelbėjimo tarnybų pastatus, kuriuose specialiesiems neįgaliųjų poreikiams turi būti pritaikytos tik lankytojams skirtos patalpos;

2.13. kitos paskirties pastatai (pastatai, kuriuose numatomi lankytojų srautai).

Nebaiatinis sąrašas

- STATINIŲ, KURIE TURI BŪTI PRITAIKOMI SPECIALIESIEMS NEĮGALIŲJŲ POREIKIAMS, SĄRAŠAS

4. Inžineriniai statiniai:

4.1. sporto paskirties inžineriniai statiniai;

4.2. kitos paskirties inžineriniai statiniai (statiniai, kuriuose numatomi lankytojų srautai).

- STR 1.01.03:2017 „Statinių klasifikavimas“

11. Sporto paskirties inžineriniai statiniai [3.26] – sporto aikštynai, naudojami žaidimams atvirame ore (futbolui, krepšiniui, beisbolui, regbiui, vandens sportui ir panašiai), mašinų, dviračių ar arklių lenktynių keliai ir kiti inžineriniai statiniai, kurie nėra pastatai.

12. Kitos paskirties inžineriniai statiniai [3.26] – fortai, bunkeriai, šaudyklos, techniniai stebėjimo bokštai, sąvartynai, atsinaujinančių išteklių energiją naudojančios energijos gamybos statiniai (vėjo elektrinės, saulės šviesos energijos elektrinės, saulės šilumos energijos kolektoriai ir kiti), transporterių galerijos, estrados, nuotekų valyklos statiniai ir kiti inžineriniai statiniai, neturintys aiškios funkcinės priklausomybės ar apibrėžto naudojimo, kurie tarnauja pagrindiniam daiktui (tvoros, kiemo aikštelės, lauko tualetai, stoginės, pavėsinės, atraminės sienelės, šachtiniai šuliniai, lieptai, mėšlidės, aplinkos tvarkymo elementai ir panašiai).

KLAUSOS NEGALIA

- **GALIMYBĖ:** lietuvių gestų kalbos įstatymas
- **IŠŠŪKIS:** gestų kalbos vertimo paslaugos – darbo dienomis, ribotu laiku
- **GALIMYBĖ:** 24/7

- **GPIS 112**
- **IŠŠŪKIS:** Bendrojo pagalbos 112 neprieinamumas
- **GALIMYBĖ:** prieinamumas – žinutėmis, paveikslėliais, gestų kalba, mokymai, rekomendacijos

- **RINKIMAI**
- **IŠŠŪKIS:** LR rinkimų neprieinamumas
- **GALIMYBĖ:** teisės aktai reglamentuojantys prieinamumą, debatų ir politinės reklamos vertimas į gestų kalbą, prieinamumas rinkimų dieną

- **DALYVAVIMAS SAVIVALDYBĖS POLITINIAME GYVENIME**
- **IŠŠŪKIAI**
- Informacijos neprieinamumas ir nedalyvavimas politiniame gyvenime

- **GALIMYBĖS**
- Informacijos vertimas į lietuvių gestų kalbą
- **GALIMYBĖ:** 2007 m. sausio 15 d. dvikalbio ugdymo samprata
- **IŠŠŪKIS:** dvikalbio ugdymo sampratos praktinis įgyvendinimas
- **Lietuvių gestų kalbos metodininkai, bet audito nebuvimas;**
- **Pozicija dėl kurčiųjų ugdymo įstaigų uždarymo – nepritariame;**

LIETUVIŲ GESTŲ KALBOS INSTITUTAS :

- GESTŲ KALBOS TYRIMAI **NE UGDYMO ĮSTAIGOS LYGMENYJE**

LIETUVIŲ GESTŲ KALBOS VERTIMO CENTRAS:

- GESTŲ KALBOS VERTIMO PASLAUGŲ TEIKIMAS 24/7 NUOTOLINIU BŪDU

FINANSAVIMO MODELIO KEITIMAS – LKD IR KURČIŲJŲ REABILITACIJOS CENTRŲ ĮGALINIMAS

SOCIALINIŲ PASLAUGŲ PRIEINAMUMAS

IŠŠŪKIAI

Specialistai nėra apmokyti suteikti poreikį atitinkančią paslaugą;

Susiduriama su specialistų „galios demonstravimu“

GALIMYBĖS

Mokytis gestų kalbos, pažinti kurčiųjų kultūrą bei socialinių paslaugų poreikius

Bendradarbiauti su kurčiųjų rehabilitacijos centrais

GYDYMO IR KITŲ PASLAUGŲ PRIEINAMUMAS

IŠŠŪKIAI

Paslaugų organizavimo tvarkos nebuvimas;

Specialistų „kompetencijos“ demonstravimas;

Gestų kalbos vertėjų ir asmeninių asistentų stoka

GALIMYBĖS

Nutarimo/įsakymo parengimas

Bendradarbiavimas

Paslauga nuotoliniu būdu

PRIIMTAS TEISĖS AKTAS DĖL INFORMACINĖS APLINKOS PRITAIKYMO

GALIMYBĖ – ĮPAREIGOJIMAS KOMERCINĖMS TELEVIZIJOMS

INFORMACIJOS PRIEINAMUMAS

IŠŠŪKIAI

Informacijos prieinamumo gestų kalba stoka:

Internetinėje erdvėje;

Televizijoje;

Bibliotekose;

GALIMYBĖS

Lietuvių gestų kalbos vertimo paslaugos bendradarbiaujant su Lietuvių gestų kalbos vertimo centru

DALYVAVIMAS SAVIVALDYBĖS RENGINIUOSE

IŠŠŪKIAI

Renginių aplinkos nepritaikymas

GALIMYBĖS

Lietuvių gestų kalbos vertimo paslaugos

ir ekranai

ŽMONĖS SU SPINA BIFIDA

REABILITACIJA, SAVARANKIŠKUMAS ir KOMPENSACINĖS PRIEMONĖS

REABILITACIJA Medicininė reabilitacija – tai kompleksinis medicininių reabilitacijos priemonių (fizioterapijos, kineziterapijos, ergoterapijos, ortopedinių ir kompensacinių priemonių, psichologinės pagalbos, gydymo vaistais, dieta, pacientų ir jų artimųjų mokymo ir kt.) taikymas siekiant maksimaliai atstatyti ir sugrąžinti sutrikusias funkcijas (sveikatos grąžinamasis, antirecidyvinius gydymas), jas kompensuoti (ambulatorinė reabilitacija, reabilitacija II, reabilitacija III, pakartotinė reabilitacija) ir palaikyti pasiektą funkcinio pajėgumo lygį (palaikomoji reabilitacija). Medicininė reabilitacija taikoma asmenims po sunkių operacijų ir traumų ar sergantiesiems lėtinėmis ligomis.

REABILITACIJA - BĖDOS *Labai paini sistema, struktūra (aš iki šiol nesusigaudau kaip kas ir kodėl veikia). *Nėra individualaus požiūrio, tęstinumo, neteikiamos kompleksinės paslaugos šeimos nariams (kartu būnančioms mamoms). *Netaikoma nuolatinė, ilgalaikė reabilitacija (1-2 k/sav. visus metus, ambulatoriškai). *Orentuota ne į pacientą/klientą, o pastatų ir darbuotojų išlaikymą (čia Elena gali daugiau papasakoti, nes ji dirba Klaipėdos ankstyvosios reabilitacijos įstaigoje). *Sanatorinė reabilitacijos sistema nėra tinkama tėvams, šeimoms, nes reikia išvykti į kitą miestą, gyventi gydymo įstaigoje. Niekam ne paslaptis, kad dažniausiai sanatorinis gydymas pasirenkamas kaip nemokamų atostogų variantas. Dėl šių sisteminių problemų dažnai šeimos išnaudoja turimus energijos ir laiko resursus ir nutraukia aktyvią reabilitaciją vaikui išėjus į darželį/mokyklą, nes mūsų reabilitacijos sistema reikalauja vieno iš tėvų nuolatinio asistavimo, vežiojimo, pagalbos. Taip pat dėl individualaus požiūrio trūkumo, labai trumpo procedūrų laiko, bei neprisitaikymo prie negalios pobūdžio, šeimos vis dažniau renkasi reabilitacijos paslaugas užsienio valstybėje (nors mūsų specialistai tikrai nėra prastesnės kvalifikacijos, tačiau ir jie yra sistemos įkaitai). Šiuo metu populiariausi „taškai“ – Adeli centras Slovakijoje (<https://en.adelicenter.eu/>) ir Euromed Lenkijoje (<https://locomotordysfunction.com/>)

SAVARANKIŠKUMAS Medicinis modelis neįgalumą traktuoja kaip asmens problemą, kurią sukelia liga, trauma ar kitas sveikatos pokytis. Šią problemą turi spręsti medicina – suteikti žmogui gydymo specialistų pagalbą. Neįgalumo valdymo paskirtis – gydyti asmenį, skatinti jo prisitaikymą ir keisti

elgseną. Medicininė priežiūra yra pagrindinė sąlyga. Socialinis (biopsichosocialinis) modelis neįgalumą traktuoja kaip socialinę problemą, kaip visišką įtraukimą į visuomenę. Neįgalumas nėra tik asmens problema. Tai sudėtingas derinys aplinkybių, kurių dauguma yra socialinės kilmės, priklauso socialinei aplinkai. Vadinasi, problemos sprendimui reikia socialinio veiksmo, visuomenė atsakinga pakeisti aplinką taip, kad neįgalūs asmenys galėtų visaverčiai dalyvauti visose gyvenimo srityse. Todėl pagrindinis siekis – nuostatų ir ideologijos keitimas. Pasaulinė sveikatos organizacija (PSO) atsisakiusi 1980 m. pripažinto tradicinio medicininio neįgalumo modelio ir siekdama šį modelį kompleksiškai suderinti su šiuolaikiniu socialiniu neįgalumo modeliu, 2001 m. pateikė naują Tarptautinės funkcionavimo, neįgalumo ir sveikatos klasifikacijos koncepciją (TFK). Lietuvoje keitimo veiksmai prasidėjo 2005 m

SAVARANKIŠKUMAS – BĖDOS Lietuvoje vis dar aktyviai veikia medicininis modelis, požiūris į negalią kaip į problemą, kurią reikia „suremontuoti“ arba, jeigu nepavyksta, paslėpti kuo toliau nuo visuomenės neįgalųjų. *Reabilitacija – gydytojai nesūlo kompensacinių priemonių, skatinančių savarankiškumą, o kineziterapeutai laikosi klaidingos nuomonės (nepagrįsta jokiais moksliniais tyrimais), kad jeigu vaikui per anksti pasiūlysi neįgaliojo vežimėlį, jis nebeturės motyvacijos ir nepradės vaikšioti. Todėl pas mus daugelis vaikų, net ir sulaukę 3 metų, yra tėvų stumdomi vaikiškais vežimėliais. *Ugdymo įstaigos – mūsų vaikai nėra laukiami darželiuose, net Vilniuje, elektroninė priėmimo sistema suprojektuota taip, kad pasirinkus laukelį „vaikas su spec. poreikiais“, leidžiama rinktis tik iš spec. darželių. Mokyklose trūksta mokytojų padėjėjų, todėl dažnai taikoma praktika (žalinga tiek vaikui, tiek motinai), kai mokytojo padejėja tampa vaiko motina. Ugdymo įstaigose nėra galimybių teikti medicininės paslaugas, todėl tėvai turi atvykti ir teikti jas patys. *Savarankiškumo ugdymas – tėvai nėra skatinami ugdyti vaikų savarankiškumo, dažnai net ir paaugliams tėvai padeda apsirengti, nusirengti, nusiprausti, nusikateterizuoti, nors vaikai turi fizines galimybes tai atlikti patys. (Upė kol kas yra jauniausia mergaitė Lietuvoje pradėjusi savarankiškai kateterizuotis 8 m. amžiaus). Nėra jokių savarankiškumo skatimo programų vaikams su negalia.

KOMPENSACINĖS PRIEMONĖS - BĖDOS Apie TPNC veiklos ribotumą ir prošvaičių nebuvimą, žinome visi, tačiau mūsų bendruomenei svarbiausia tai, kad nėra nieko, kad domėtųsi, siūlytų, rekomenduotų, atvežtų šiuolaikines, naujas kompensacines priemones bei medicinos pagalbos priemones. Siūloma tik tai kas pigiausia, nevertinama kokybė, funkcionalumas, kokia reali vertė suteikiama pacientui/klientui. Pvz. kompensacinės priemonės Norvegijoje (mūsų TPNC atitikmuo):

<https://www.hjelpemiddeldatabasen.no/r12x.asp> Norint, kad įtraukų naujas priemones į kompensuojamų sąrašą, reikia ilgai ir nuosekliai dirbti, užsiimti lobizmu, kas, bet jau mūsų nedideliai organizacijai yra tikras iššūkis: *Kompensuojamų kateterių sk. didinimas – nuo 2015 m. jungtinis darbas su tarptautine SBH federacija (suorganizuotas susitikimas federacijos prezidentės ir tuometinės SAM ministrės R.Šalaševičiūtės, išsiųsti 3 mūsų asociacijos raštai ir 1 peticija kurią kartu pasirašė LNF ir SBH federacija). Nuo 2016 m. spalio kompensuojamų kateterių sk. padidintas nuo 5 iki 150 vnt/mėn. *Anglies pluošto įtvarai – dirbame nuo 2017 m. Dvi paraiškas rengtas 2018 m. dėl anglies pluošto įtvarų kompensavimo atmetė dėl to, kad kompensuojami plastmasiniai įtvarai (klaikūs – spaudžia, trina, sunkūs, reikalingi specialūs batai, nes į standartinius neįsiauna). Su LNF ir asmenine Hanrikos Varnienės pagalba bei iniciatyva 2019 m. paraišką patenkimo, tačiau kompensavimo mechanizmai dar neveikia.

PSIČIKOS SVEIKATA

- Psichikos sveikatos sunkumai/problemos - Psichikos sveikatos sutrikimai (F kodas) -

Psichosocialinė negalia - Proto negalia/ intelekto negalia

- Lietuvoje remiamasi PSO sukurtos Tarptautinės ligų ir sveikatos sutrikimų klasifikacijos 10 leidimu, Australijos modifikacija (TLK-10-AM). - Netrukus pasirodys TLK-11. Kriterijai kinta. - Diagnostiniai kriterijai – tai susitarimai tarp ekspertų, kurie padeda jiems susišnekėti ir paskirti tinkamą gydymą bei paramą tiems, kuriems reikia pagalbos. - Taip diagnozėmis paremtas apmokėjimas už sveikatos priežiūros paslaugas.

BET ... - Medicininis negalios modelis - Socialinis negalios modelis - Biopsichosocialinis modelis - Žmogaus teisėmis grįstas požiūris į negalią - Individualūs poreikiai pagalbai, o ne diagnozės „etiketė“

Žmogaus teisėmis grįstas požiūris į psichikos sveikatos sunkumus ir psichosocialinę negalią

Atsistatymo koncepcija (angl. RECOVERY)