

SOCIALINĖ PSICHIKOS NEGALIĄ TURINČIŲ ASMENŲ SVEIKATOS DIMENSIJA: SOCIALINĖS POLITIKOS ATSPINDŽIAI

INGA MIKUTAVIČIENĖ, JŪRATĖ GUŠČINSKIENĖ

*Kauno technologijos universiteto Socialinių mokslų fakultetas, Socialinių tyrimų laboratorija
Kauno technologijos universiteto Socialinių mokslų fakultetas, Sociologijos katedra*

Raktažodžiai: *socialinė sveikatos dimensija, neįgalumas, psichinė negalia.*

Santrauka

Pagrindinis straipsnio tikslas - psichikos negalią turinčių asmenų patirties pagrindu atskleisti socialinius sveikatos aspektus, jų problemų struktūrą ir turinį. Tyrimo empirinę bazę sudarė 18 giluminių interviu su 9 psichinę negalią turinčiais tyrimo dalyviais medžiaga. Tyrimas atskleidė tai, jog psichinę negalią turinčių asmenų socialinės sveikatos problemas sąlygoja tarpusavyje sąveikaujančių socialinių veiksnių visuma: kiekybiniai ir kokybiniai socialinio tinklo pokyčiai, ribotos socialinio dalyvavimo galimybės, užimtumo stoka, bedarbystė, skurdas ir išlaikytinio vaidmuo, neigiamas visuomenės požiūris, diskriminacija ir stigmatizacija, išryškėjo psichikos neįgalųjų susitaikymas su viešoje erdvėje vyraujančiais stereotipais, t.y. ilgainiui vyksta stigmų ir jiems priskiriamų vaidmenų perėmimas. Bene ryškiausia socialinių sveikatos problemų linija yra susijusi su stigmatizacija ir neįgalųjų diskriminacija. Šis reiškiny persmelkia visus kitus socialinės sveikatos aspektus.

ĮVADAS

Remiantis Jungtinių Tautų organizacijos duomenimis, pasaulyje žmonės su negalia sudaro apie 10 proc. visų gyventojų. ES valstybėse gyvena nuo 48 iki 72 mln. neįgalų asmenų. Neįgalųjų skaičius Lietuvoje atitinka pasaulines tendencijas. Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos duomenimis¹, 2010 m. šalyje gyveno

267 511 neįgalūs asmenys, gaunantys netekto darbingumo pensijas ar išmokas [18]. Nerimą kelia tai, jog, nežiūrint į 2010 m. kiek sumažėjusį neįgalųjų skaičių, bendra augimo tendencija išlieka. Vien per 2009 m. neįgalųjų skaičius Lietuvoje išaugo daugiau kaip 10 tūkst., t.y. 3,9 proc. lyginant su 2008 m.. o neįgalų bedarbių nuo 2002 iki 2007 m. skaičius išaugo daugiau kaip dvigubai [20].

Apie 450 mln. planetos žmonių kenčia nuo psichikos sveikatos sutrikimų ir su jais glaudžiai susijusių fizinių negalavimų. Pasaulio banko ir PSO ekspertų duomenimis, psichikos sutrikimai sudaro apie 12 proc. visų pasaulio ligų, o iki 2020 metų šis skaičius gali išaugti iki 15 proc., psichikos neįgalieji sudaro daugiau kaip ketvirtį nedarbingų asmenų [19]. Ši statistika ypač grėsmingai atrodo vertinant šiuolaikinės visuomenės patiriamus iššūkius: nedarbas ir skurdas, emigracija, politinis ir socioekonominis nestabilumas, greitas gyvenimo tempas, vis didesni reikalavimai individui, konkurencija, bankinių paskolų socialinės pasekmės, patiriamas stresas darbe, didėjanti įtampa tarp įvairių socialinių grupių, įtempti, sudėtingi tarpusavyo santykiai, augantis skyrybų skaičius, bendras pesimizmas ir pan. Visa tai rodo, jog psichinių sveikatos problemų rizikos veiksnių skaičius didėja, o tai skatina sergamumo psichinėmis ligomis augimą. Europos regione 3 mln. suaugusiųjų serga šizofrenija (t.y. 7 iš 1000 žmonių), 33,4 mln. žmonių kiekvienais metais tampa depresijos įkaitais [19]. Šiuo metu depresijai tenka ketvirtoji vieta, o 2020 m. jai prognozuojama jau antroji vieta. Savižudybės įsitvirtinusios dešimtojoje mirties priežasčių pozicijoje [22].

Šiuo metu sustiprėjo pasaulinės visuomenės rūpinimasis psichikos sveikata, didėjančia psichikos sutrikimų ekonomine ir socialine našta, neigiamu, neretai diskriminuojančiu požiūriu į psichikos sutrikimų turinčius asmenis. Pasaulio banko specialistų duomenimis, psichikos sveikatos problema žmonijai turi tapti prioritete [22].

¹Didžiąją dalį neįgalųjų sudaro asmenys, kuriems nustatytas 30-40 proc. darbingumo lygis, tokių asmenų yra 154 130. Sunkiausia negalią turinčių asmenų yra 34005. Asmenų, kuriems nustatytas 45-55 proc. darbingumo lygis, yra 63 639. 2010 metais šalyje gyveno 15737 vaikų, kuriems nustatytas neįgalumo lygis (<http://www.socmin.lt/index.php?567434200> Peržiūrėta 2011 m. spalio 30 d. 10:52)

PSO 1948 m. pateiktoje sveikatos traktuotėje² įžvelgiamos trys sveikatos dimensijos – fizinė, dvasinė/psichologinė ir socialinė. Šis posūkis nuo klinikinio prie holistinio požiūrio į psichikos sveikatą rodo, jog pacientas turėtų būti matomas ne tik kaip subjektas, kuriam sutriko vienas iš organų, bet kaip biologinė, psichinė ir socialinė būtybė, kuriai ypač svarbus socialinis kontaktas su aplinka, su kitais asmenimis [2]. Kaip teigia R. Filipavičiūtė ir kt. [4], fizinė ir psichinė sveikata dažnai bent intuityviai plačiau visuomenės daliai suprantamos sąvokos. Mažiau pažįstama socialinė sveikatos dimensija, kurią galima apibrėžti kaip ryšį tarp to, kas socialiai vyksta tarp žmonių, asmens ir visuomenės sveikatos erdvėje. Tai gali apimti ir psichikos negalią turinčio asmens savęs suvokimą, santykius su artimaisiais, jų socialinio tinklo struktūrą ir funkcionalumą, profesinį ir socialinį statusą, gyvenimo kokybę ir gerovę, visuomenės požiūrį, paramos sistemą ir pan. Kai kurie tyrimai rodo, jog medicinos personalas neturi pakankamai žinių ir įgūdžių vertinti neįgaliųjų psichosocialinius poreikius, jaučia barjerą, mažai žino, kaip šiuos žmones įtraukti priimant sprendimus, susijusius su jų sveikata, stokoja žinių apie bendravimo ypatumus [24, 16].

Dėl šių priežasčių, siekiant suteikti efektyvias ir kokybiškas medicinos paslaugas, pasak L. Danusevičienės ir R. Jurkuvienės [2], greta kitų būtinų priemonių į mokslinių tyrimų akiratį neišvengiamai patenka pacientų kontakto su jų socialine aplinka gydymo proceso metu tema.

Neįgaliųjų sveikatos kontekstą tyrinėjo V. Piščalkienė [21], psichikos negalią turinčių asmenų sveikatos psichosocialines problemas tyrinėjo S. Neverauskienė [19], L. Danusevičienė, R. Jurkuvienė [2], J. Prielaidienė [22], neįgaliųjų socialinės integracijos klausimus nagrinėjo J. Ruškus [24, 25], J. Ruškus ir G. Mažeikis [26], A. Germanavičius ir kt. [6], psichikos negalią turinčių asmenų gyvenimo kokybės klausimus nagrinėjo E. Acienė ir R. Vaičekauskaitė [1], diskriminacijos ir stigmatizacijos problemas tyrinėjo A. Germanavičius ir kt. [11], L. Okunevičiūtė-Neverauskienė [20], neįgaliųjų socialinės politikos klausimus nagrinėjo L. Dromantienė [3] ir kt.

Taigi, psichikos negalės žmonių situacija yra sudėtinga dėl subjektyvių bei objektyvių ligos ir socialinių

veiksnių komplekso, todėl gydymas turi įvertinti tų skirtingų veiksnių įtaką [1].

Šio straipsnio tikslas – psichikos negalią turinčių asmenų patirties pagrindu atskleisti socialinius sveikatos aspektus, jų struktūrą ir turinį.

Straipsnyje nagrinėjami psichikos negalią turinčių asmenų, kaip socialinės atskirties grupės, socialiniai sveikatos klausimai yra vienas iš projekto³ „Jaunimo ir jaunų suaugusiųjų socialinė atskirtis ir gyvenimo sąlygos: monitoringo sistemos parengimas“ (akronimas – SOCMONITOR), finansuojamo Lietuvos mokslo tarybos (sutarties Nr. SIN06/2010), tyrimo etapų.

Tyrimo metodai: mokslinės literatūros, teisinių dokumentų analizė, giluminis interviu, turinio analizė.

Negalios konceptualizacija ir projekcijos socialinės politikos dokumentuose. Pasaulinės sveikatos organizacijos 1980 m. pirmą kartą pateikta neįgalumo samprata apibrėžiama kaip dėl žmogaus organizmo sutrikimo atsiradęs negebėjimas atlikti veiklos, kurią visuomenėje priimta traktuoti kaip normalią [11].

Teoriniame diskurse egzistuoja du pagrindiniai požiūriai į negalią. Vienas jų – medicininis – akcentuoja sveikatos pokytį, tai, ko žmogus neteko. Remiantis šiuo modeliu yra išryškunami funkciniai asmens sutrikimai, pabrėžiamas gydymas ir medicininė reabilitacija. Pagalba neįgaliesiems teikiama socialinės segregacijos principu, specializuotoje aplinkoje, tuo tarpu socialinėje terpėje neįgalieji suvokiami kaip „kitokie“, be perspektyvos, nepilnaverčiai visuomenės nariai. Tai sukuria riboto dalyvavimo, integracijos galimybes, apriboja asmens teises, o neįgalumas tampa asmens problema. Tuo tarpu socialinis modelis perkelia problemą nuo neįgaliojo į socialinę aplinką. Šioje paradigmoje pereinama prie daugialypės neįgalumo sampratos, pabrėžiamas kontekstas ir skirtingų veiksnių sąveika [28], akcentuojamas neįgaliųjų socialinis dalyvavimas. J. A. Cook and J. A. Jonikas teigia: šis modelis atskleidžia, kad dažnai žmonėms su negalia kai kurios aplinkos yra socialiai neprieinamos, ekonomiškai suvaržančios, teisiškai atskiriančios ir neparemiančios emociškai. Tokiu būdu negalia tampa ne individui priskiriamu faktu, o, priešingai, pabrėžiami socialiniai negalios aspektai [33].

Neįgalieji, pasak L. Okunevičiūtės-Neverauskienės, sudaro visuomenės grupę, priklausančią socialinei atskirčiai. Jiems reikalinga kompleksinė pagalba, kuria siekiama sudaryti būtiniausias sąlygas sėkmingai integracijai. Remiantis „Vilmorus“ 2008 m. atlikta apklausa, labiausiai su diskriminacija susiduria asmenys, turintys psichinę negalią [20].

Kliūtys, su kuriomis šie žmonės susiduria visuome-

²Pasaulinė sveikatos organizacija (PSO) 1948 m. pateikė tokį sveikatos apibrėžimą: „Sveikata - tai visiška fizinė, dvasinė ir socialinė gerovė, o ne tik ligos ar negalavimų nebuvimas“.

³Projektą vykdo KTU Socialinių mokslų fakulteto Sociologijos katedros ir Socialinių tyrimų laboratorijos mokslininkai G. Merkys, R. Brazienė, I. Mikutavičienė, J. Guščinskienė.

niniame gyvenime, yra įvairios ne tik dėl jų negalios, bet ir dėl jų amžiaus, lyties, gyvenamosios vietos bei kitų faktorių. Neįgaliųjų socialinė adaptacija, integracija bei jos tyrimo problema yra aktuali ir Lietuvai. Sprendžiant neįgaliųjų problemas didelį vaidmenį vaidina valstybė, kuri turėtų skatinti naudojimąsi asmeninio integravimosi teise ir užtikrinti, kad įstatymai nediskriminuotų žmonių su negalia [5].

Neįgaliųjų lygių galimybių, visapusiško dalyvavimo bei nediskriminavimo užtikrinimo teisėmis pagrįstas požiūris įtvirtinamas įvairiuose svarbiuose ES dokumentuose: Socialinių veiksmų programoje 1998-2000 m., Lisabonos užimtumo visiems ir lygių galimybių strategijoje (2000-2010 m.), ES veiksmų plane 2004-2010 m., ES strategijoje „Europa 2020“, programoje PROGRES 2007-2013 mažinti skurdą ir atskirtį, Europos strategijoje dėl negalios 2010-2020, Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencijoje ir kt. Šie žingsniai rodo ES politinę valią garantuoti žmogaus teisių apsaugos įsipareigojimus.

Šiuo metu Lietuvoje yra priimta apie 70 teisės aktų, kurie reglamentuoja svarbiausias neįgaliųjų gyvenimo sritis [9]. 1991 m., siekiant užtikrinti neįgaliųjų teises bei socialinę integraciją, Lietuvoje priimtas Invalidų integracijos įstatymas. 2005 m. šis įstatymas pakeistas į Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymą, kurį galima laikyti vienu reikšmingiausių neįgaliųjų problemų sprendimą reglamentuojančių įstatymų mūsų šalyje. Šiuo teisiniu aktu atsakyta neįgaluosius diskriminuojančios sąvokos „invalidas“, įstatyme vartojamos naujos sąvokos: neįgalusis, neįgalumas, darbingumo laipsnis, specialusis poreikis ir kt. Beje, sąvoka „invalidas“ vis dar išlikusi LR Konstitucijoje⁴. Verta atkreipti dėmesį į tai, jog šiame dokumente neįgalumas taip pat nepaminėtas kaip lygių galimybių ir nediskriminavimo užtikrinimo kriterijus⁵.

Nors LR Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymo [13] nuostatos yra perteiktos visuose svarbiausiuose teisės aktuose, kuriuose reguliuojami sveikatos priežiūros, pensijų, darbo santykių, ugdymo, aplinkos pritaikymo ir kt. [9], tačiau bent į keletą dalykų vertėtų pažvelgti atidžiau. Pačiame Neįgaliųjų socialinės integracijos

įstatymo 5- me straipsnyje teigiama, kad „neįgaliųjų socialinės integracijos sistemą sudaro <...> specialiųjų poreikių tenkinimas specialiosios pagalbos priemonėmis, neįgaliųjų užimtumo rėmimas, socialinės paramos teikimas, Valstybinio socialinio draudimo fondo pensijų ir išmokų skyrimas ir mokėjimas, Privalomojo sveikatos draudimo fondo išmokų skyrimas ir mokėjimas“. Tik aptariamo straipsnio pabaigoje kaip neįgaliųjų socialinė integracijos prielaida yra įvardijama ugdymo paslaugų teikimas, lygios galimybės dalyvauti kultūros, sporto ir kitose visuomenės gyvenimo srityse. Įstatyme atsiskleidžia kolektyvinė dimensija ir nuostata, kad neįgaliųjų dalyvavimas kultūrinėje ir sportinėje veikloje yra aktualus tik neįgaliųjų segmentui, nes 15 straipsnyje tvirtinama, kad „Valstybės masto ir tarptautinius neįgaliųjų kūno kultūros ir sporto renginius organizuoja ir rengia neįgaliųjų sporto organizacijos kartu su kitomis neįgaliųjų asociacijomis“. Šiame straipsnyje formuluojami teiginiai formuojamas neįgaliųjų kaip socialinių išmokų ir valstybės paramos gavėjų įvaizdis.

Toks pat neįgaliųjų įvaizdis formuojamas ir kitame teisiniame dokumente, t.y. LR specialiojo ugdymo įstatyme [14], kurio 5-me straipsnyje teigiama, kad „Neįgaliųjų socialinės integracijos sistemą sudaro <...> specialiųjų poreikių tenkinimas specialiosios pagalbos priemonėmis, neįgaliųjų užimtumo rėmimas, socialinės paramos teikimas, Valstybinio socialinio draudimo fondo pensijų ir išmokų skyrimas ir mokėjimas, <...>“.

LR neįgaliųjų socialinės integracijos įstatyme vyrauja medicininio negalės modelio raiška, neįgalus asmuo tarsi patalpinamas į ligonio vaidmenį. Tai patvirtina 8-asis įstatymo straipsnis, kuris suformuluotas taip: „Medicininės reabilitacijos paslaugos yra skirtos asmens funkcinei būklei maksimaliai pagerinti, sveikatos būklei stabilizuoti ir fiziniam bei socialiniam savarankiškumui atkurti“. Galbūt todėl neįgalieji įstatyme ir reprezentuojami kaip nesavarankiški, negebantys savi mi pasirūpinti, reikalaujantys priežiūros ir globos.

Nežiūrint į visas iniciatyvas, J. Ruškaus [24] manymu, Lietuvoje atsiskleidžia socialinės integracijos paradigmos ambivalentiškumas, nes „legitimuojamas normiškumo konceptas, sutrikimai išlieka kaip vertinimo pagrindas, akcentuojamas asmens funkcionavimo sumažėjimas“ [24]. A. Germanavičius, nagrinėjęs neįgalumo ir darbingumo nustatymo tvarką⁶ bei NDN tarnybos veiklos principus padarė tokią išvadą: „Deja, tenka konstatuoti, kad 2005 m. pakeitus NDNT (Neįgalumo ir darbingumo nustatymo tarnybos) darbo principus, asmenų, turinčių psichikos sutrikimų, reabilitacijos praktika ne tik nepagerėjo, bet net pablogė-

⁴Pavyzdžiui, 52 straipsnyje teigiama, kad „Valstybė laiduoja piliečių teisę gauti invalidumo pensiją“.

⁵LR Konstitucijos (1992) 29 straipsnyje teigiama, kad „Įstatymui, teismui ir kitoms valstybės institucijoms ar pareigūnams visi asmenys lygūs. Žmogaus teisių negalima varžyti ir teikti jam privilegijų dėl jo lyties, rasės, tautybės, kalbos, kilmės, socialinės padėties, tikėjimo, įsitikinimų ar pažiūrų pagrindu“. Minėtame Konstitucijos straipsnyje neminimas žmogaus teisių nevaržymas, susijęs su individo negalia.

I lentelė. Tyrimo dalyvių charakteristikos

Tyrimo dalyvis	Pagrindinės sociodemografinės tiriamųjų charakteristikos
Loreta	28 m., gyvena x didmiesčio priemiestyje, netekėjusi, baigė Kauno buitinių ir verslo paslaugų profesinę mokyklą, negalia pripažinta 2004 metais, jai paskirta 1 invalidumo grupė (20 darbingumo procentai). 2011 m. invalidumo grupę paskyrė visam likusiam gyvenimui, nedirba.
Rūta	29 m., gyvena kaime, netekėjus, baigė Juozo Gruodžio konservatoriją Kaune ir Lietuvos muzikos ir teatro akademijos Vilniuje bakalauro studijas, negalia pripažinta 2003 m. ir jai paskirta 1 invalidumo grupė, nedirba.
Ieva	40 m., gyvena x didmiesčio priemiestyje, išsituokus, augina moksleivę dukrą, baigė Mažylio medicinos mokyklą, negali 20 metų ir jai paskirta 2 invalidumo grupė (35 darbingumo procentai), nedirba.
Vilma	40 m., gyvena x didmiestyje, išsituokusi, turi suaugusią dukrą, gyvena viena, periodiškai turi sugyventinius, baigė Mažylio medicinos mokyklą, negalia pripažinta prieš 3 m., paskirta 2 invalidumo grupė, dirba slaugytoja nepilną darbo dieną.
Gitana	40 m., gyvena x didmiesčio priemiestyje, išsituokusi, sūnus suaugęs, gyvena viena, baigė prekybos mokyklą, turi pardavėjos ir manikiūrininkės specialybes, negali nuo 1999 m., dirba kas antrą dieną.
Aistė	39 m., gyvena x didmiesčio priemiestyje, išsilavinimas – nebaigtas aukštasis, gyvena viena, 14 metų dukterį augina giminės, negali nuo 1997 m., nedirba.
Regina	40 m., gyvena x didmiesčio priemiestyje, baigė floristikos kursą, gyvena su mama ir sūnumi, negali nuo 1993 m., nedirba.
Janina	38 m., gyvena x didmiesčio priemiestyje, yra baigusi vidurinę mokyklą, gyvena su neįgalium vyru ir sūnumis moksleiviais, negali nuo 2006 m., nedirba.
Arūnas	40 m., gyvena x didmiesčio priemiestyje, yra baigęs vidurinę mokyklą, gyvena vienas, negalus nuo 1997 m., paskirta 2 invalidumo grupė (35 darbingumo procentai), nedirba.

jo. Kadangi NDNT darbinės rekomendacijos pagrindą sudaro ne gebėjimų įvertinimas, o vien tik taikytinų apribojimų išvardijimas, darbdaviai netiesiogiai skatinami nepriimti neįgaliųjų į tinkamą jiems darbą. O tai mažina neįgaliųjų integracijos veiksmingumą⁶. Jis taip pat siūlo draudimus pakeisti įgalinimu, nes NDNT neįgaliesiems išduodamos darbinės rekomendacijos nesusiteikia darbdaviui platesnės informacijos apie tai, ką proto arba psichinę negalią turintis asmuo galėtų dirbti konkrečioje darbo vietoje.

TYRIMO METODIKA IR REZULTATAI

Tyrimo metodas ir eiga. Psichikos negalią turinčių asmenų socialinei sveikatos dimensijai aprašyti buvo taikomas giluminio (nestruktūrizuoto) interviu metodas. Tai išsamus, gilus pokalbis, kurio metu atskleidžiamos pašnekovo nuostatos, vertinimai, įsitikinimai, preferencijos, asociacijos, vertinimai, patyrimai ir pan. Giluminis interviu leidžia giliau pažvelgti į mąstymo struktūras, išgvildinti naujus problemų sprendimus. Interviu metu buvo plėtojamos šios teminės-siužetinės

linijos: savęs suvokimas, savo galimybių vertinimas; socialinis tinklas, jo struktūra ir funkcionalumas; socialinė-demografinė situacija; užimtumas ir darbinė patirtis; diskriminacijos raiška, stigmatizacija; socialinių institucijų vaidmuo.

Tyrimas vykdytas 2011 m. liepos – rugpjūčio mėn. Buvo atlikta 18 interviu su 9 psichinę negalią turinčiais asmenimis. Su kiekvienu tyrimo dalyviu buvo atliekami po 2 interviu, trunkantys maždaug po 0,5 val. Tokia interviu strategija pasirinkta siekiant išvengti greito informantų nuovargio, be to, tai leido pagilinti ir išplėsti pasakojimo lauką. Tyrimas buvo grindžiamas savanoriškumo principu, išlaikant tyrimo dalyvių anonimiškumą.

Tyrimo imtis ir tiriamųjų charakteristikos. Tyrime dalyvavo 8 moterys ir 1 vyras. Tyrimo dalyvių atrankos kriterijus – psichinę negalią turintys asmenys. 1 lentelėje pateiktos tyrimo dalyvių charakteristikos.

Interviu metu tyrimo dalyvius *lydėjo* gana stipriai išryškėjęs nesaugumo bei baimės jausmas. Nei vienas iš apklaustųjų nesutiko, jog pokalbio metu interviu būtų įrašomas į diktofoną. Tad tyrimo dalyvių atsakymai buvo fiksuojami tik interviuero užrašuose, pasižymint išgirstas mintis bei pastabas, apimančias ir apklaustųjų neverbalinę elgseną. Taip pat tyrimo dalyvių vardai jų pačių prašymu buvo pakeisti.

Psichinę negalią turinčių asmenų socialinės sveikatos portretas: tyrimo rezultatai. Tyrimas išryškino įvairias socialinės prigimties problemas, susijusias su tyrimo dalyvių neįgalumo pobūdžiu, savijautos ir gydymo ypatumais. Interviu leido įžvelgti tam tiktas nuotaikų, savijautos cikliškumo tendencijas, kurios tiesiogiai susijusios su jų socialiniu dalyvavimu ir aktyvumu. Pozityviai nusiteikusios Ieva, Vilma ir Rūta teigė norinčios eiti, veikti, padėti kitiems, tuo tarpu Loreta jautėsi itin blogai bei teigė esanti prislopinta vaistų daromo poveikio. Tyrimo dalyvės pesimistišką nusiteikimą bylojo ir jos fizinė išvaizda bei neverbalinė kalba. Loreta sunkiai kalbėjo, ašarodama gailėjo savęs. Vilma taip pat pasakojo, jog gydymo pradžioje paskirti vaistai darė ją

⁶Ketvirtame Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymo skirsnyje apibrėžiama neįgalumo ir darbingumo lygio nustatymo tvarka: neįgalumas įvertinamas trimis lygiais (sunkiu, vidutiniu ir lengvu), o darbingumas atitinkamai įvertinamas procentais („jei asmeniui nustatoma 0-25 procentų darbingumo, jis laikomas nedarbingu; jei asmeniui nustatoma 30-55 procentų darbingumo, jis laikomas iš dalies darbingu; jei asmeniui nustatoma 60-100 procentų darbingumo, jis laikomas darbingu“ (žr. <http://www.socmin.lt/index.php?-464411286>).

sustingusią, nieko nesinorėjo, gyveno „tarsi sulėtintam kine“. Aistė teigė, kad „ima nerimas, vienatvės jausmas“. Čia galima įžvelgti tam tikrą gydymo sukeliama slopinimo efektą, kuris mažina asmens socialinio dalyvavimo galimybes, kas veda į atitinkamas socialines pasekmes – izoliaciją, asmenybės interesų lauko siaurėjimą, užimtumo galimybių mažėjimą ir pan.

Nepaisant to, jog visi apklausti asmenys turi psichikos sutrikimų, savo kasdieniniame gyvenime jie yra pakankamai aktyvūs bei rūpinasi ne tik savimi, bet ir kitais „Šiandien į centrą atėjau tam, kad Aušrelei atneščiau savo išaugintų vaisių ir daržovių. Aušrelė gyvena sunkiau...“, „Lankau savo krikšto mamą ir padedu jai susitvarkyti“, taip teigė leva, kadaise dirbusi medicinos seserimi. leva bei Rūta taip pat pakankamai aktyviai dalyvauja neformalių grupių veiklose, Rūta gieda sutartinių ansamblyje, leva - prisideda prie bažnytinės bendruomenės veiklos. Moterys be šių užsiėmimų taip pat mėgsta tvarkytis namuose, prižiūrėti sodą, gaminti valgių, skaityti ir t.t. Janina rūpinasi negalium vyrų bei dviem moksleiviais sūnumis. Arūnas mėgsta skaityti Šventąjį raštą, fotografuoti ir kurti eilėraščius, kuriuos užrašęs ant atviruko dovanoja draugams ir sveikatos centro darbuotojams. Tuo tarpu tyrimo dalyvė Loreta savo veiklą bažnyčios chore nutraukė prieš 5 metus, galima daryti prielaidą, jog atsiribojimą nuo šio užsiėmimo lėmė būtent sveikatos sutrikimai „...giedojau bažnyčios chore. Tada dar apysveikė buvau. Labai patiko“. Šiuo metu moteris gyvena pasyvų gyvenimą (galbūt prie to prisideda ne tik psichikos problemos, bet ir jų sprendimui naudojami slopinantys vaistai) ir teigia, jog laikas nuo laiko sąveikavimas su išorine aplinka jai nėra reikalingas „Aš galiu 2 savaites niekur neišeiti. Tada klausau M-1, žiūriu publicistineis laidais per televiziją, rusų serialą“.

Interviu rezultatai patvirtina J. Prielaidienės teiginius [22], jog neįgalieji turi polinkį burtis į grupes, vienijančias tokios pat negalios ištiktus žmones, kadangi tokioje terpėje jie jaučiasi emociškai komfortiškai. Tokioje aplinkoje jie drąsiau užsiima įvairiom veiklom ir tai jiems padeda bent iš dalies išsivaduoti iš socialinės atskirties.

Tyrimas atskleidė socialinio tinklo kokybės ir funkcionalumo pokyčius. Anot J. Prielaidienės [22], „dažnai pirminis tinklas yra tankus, tačiau jis nėra funkcionalus, kadangi ne visi ryšiai teikia paramą“. Kai kurie tyrimo dalyviai akcentavo pablogėjusius santykius šeimoje, susidūrė su neigiamu, menkinančiu šeimos narių požiūriu. Dažnai nutinka taip, kad net pati šeima „išsigąsta“ diagnozės ir pradeda rodyti sergančiajam

nepagarbą bei jo vengti. Toks jų elgesys dažniausiai yra visuomenėje vyraujančių stereotipų pasekmė. Vilniaus universiteto 2006 m. atliktame tyrime paaiškėjo, kad net 35% tiriamų pacientų nurodė, kad šeimos narių pasikeitęs elgesys buvo jiems žymus trūkumas, nes artimieji nesuprato ligos, pradėjo vengti, vadinti „psichu“, „šizofreniku“, ėmė nepasitikėti, nuvertinti, išstūmė iš šeimos gyvenimo [23].

Tyrimo rezultatai leidžia daryti prielaidą, jog šeimos labiau linkę formaliai rūpintis susirgusiais savo šeimos nariais (aprūpinimas maistu, gyvenamas plotas ir pan.), tuo tarpu šilto klimato ir paramos šeimose trūksta. Ypač akcentuojami pašliję santykiai su kai kuriais šeimos nariais. „Blogi santykiai su tėvu, kuris netiki, kad sergu ir liepia baigti vaidinti ligonę“ (Loreta). Loreta taip pat teigė, jog jos sesuo, būsima farmacijos specialistė, į ją žiūri su panieka, nors, kada reikia, visada padeda. Tad psichikos sutrikimų turintys žmonės dažniausiai yra priversti išgyventi ne tik dėl priešiško visuomenės požiūrio, bet ir dėl artimiausių žmonių nepakantumo, verčiančio pajusti „naštos“ pojūtį „Maitinuosi su tėvais, mama atneša, apiperka. Tėtis (medikas) ir sesuo dėl to labai pyksta, nes galvoja, kad ir pati galiu tai padaryti (Loreta). Vilma atskleidė, jog jos santykiai su vienintele dukra paaugle taip pablogėjo, kad ji būdama 15 metų paliko ją ir išėjo gyventi pas tėtį, kuris net nepalaikė su ja jokių artimų santykių. Vilma dalijosi: „Dukra, dar prieš nustatant diagnozę, visad laikė mane kažkokia nevykėle, menkinu mane, vadino „kvaila“, „durne“. Žinoma, mano charakteris buvo sunkus, nuotaikų kaita vargino mus abi. Negaliu vien jos kaltinti, bet man vis tiek buvo labai skaudu. Man reikėjo palaikymo, artimo žmogaus šalia...“. Galima daryti prielaidą, jog neįgalųjų artimieji dėl nepalankios tiesos dažnai ne tik negeba atlikti savo socialiniam vaidmeniui priskiriamų funkcijų, bet ir priešišku savo elgesiu dar labiau didina tarpusavio įtampas. J. Prielaidienė [22] teigia, jog pirminio tinklo asmenys yra tarsi natūrali pagalbos sistema, kurią sudaro kliento šeima, draugai ir bendradarbiai. Tuo tarpu artimųjų palaikymo nesulaukiantys neįgalieji patiria daug didesnių sunkumų, gilesnę socialinę izoliaciją ir socialinę atskirtį, skurdą ir kt., kas, savo ruožtu, stimuliuoja psichinės ligos progresą.

Tyrimas leido įvertinti tyrimo dalyvių socialinių ryšių su aplinkiniais intensyvumą bei pobūdį. Tyrimo dalyvių teigimu, negalia apsunkina bendravimą bei atitolina nuo kitų visuomenės narių, trukdo plėtoti socialinius ryšius. Pasak apklaustųjų, jų negalavimai pakoregavo santykius su aplinkiniais bei priverstė suprasti, jog ne visi žmonės geba palaikyti socialines transakcijas

su neįgalium žmogumi: „Daug draugų turėjau, bet kai tik sužino, kad sergu ir dingsta“ (Loreta), „Turėjau daug draugų, bet ligoj ne visos supranta“ (leva), „Kažkada turėjau daug draugų“ (Rūta), „Dažniausiai bendrauju su kaimynais, socialine darbuotoja, turiu porą draugų. Bendrauju su savo likimo draugais“ (Aistė).

Dėl psichikos ligos specifiškumo ir aplinkinių požiūrio kaip į „kitokį asmenį“, socialinių ryšių tinklas dažniausiai siaurėja. Socialinius ryšius ir sveikatą sieja abipusis poveikis: viena vertus, dėl socialinės izoliacijos blogėja sveikatos būklė, antra vertus, prasta sveikata riboja socialinius kontaktus [22]. Ir tokiu atveju užmezgant ir palaikant socialinius kontaktus reikšmingą vaidmenį gali suvaidinti artimi žmonės, o kartais ir tie, kurie taip pat turi psichikos negalią ir puikiai supranta kitus sergančiuosius. Pavyzdžiui, Loreta teigė, jog jos aktyvumą skatina artima draugė, taip pat turinti psichinės sveikatos sutrikimų, tačiau esanti pakankamai aktyvi bei veikli „Ji „išverčia“ mane iš lovos. Ji aktyvesnė, jai reikia veiklos“ (minėta draugė ir palydėjo Loreta į interviu). Tad galima teigti, jog panašios gyvenimiškos patirties turintys individai lengviau geba suprasti kitus „likimo draugus“ ir tai gali turėti įtakos socialinio tinklo kokybei. Artimi draugai, likimo draugai gali padėti neįgaliajam neužsisklęsti savyje ir sumažinti socialinę izoliaciją.

Tyrimo dalyvių socialinių ryšių palaikymas nepasizymi nuoseklumu ir labai priklauso nuo bendros neįgaliausių savijautos, ligos paūmėjimų. Viena vertus, jie teigia norintys bendrauti, palaikyti stabilius socialinius santykius, grindžiamus pasitikėjimu bei supratimu, kita vertus, tiriamieji išreiškia vienumos poreikį, atsirandantį sveikatos pablogėjimo laikotarpiais. Sveikatos sutrikimai juos verčia atsirinkti žmones, kuriais gali pasitikėti, tad informantams svarbiau tampa socialinių santykių kokybė, o ne kiekybė: „Aš ir nenoriu per daug turėti draugų. Atsirinkau drauges“ (leva), „...vieni atsiriboja, kiti stengiasi padėti“ (Rūta). Tuo tarpu Loretos elgesyje galima įžvelgti ir rizikingos elgsenos bruožus, chaotiškų socialinių ryšių plėtojimą su nepažįstamaisiais, kuriuos, anot Loretos, visaip bando riboti šeima. Tačiau, moters nuomone, tai neužkerta kelio jos poreikių patenkinimui: „Bet kaip jie nesupranta, kad yra radijas kelyje ir aš ten randu, ko man reikia. Susitinku su vyrais, einame gerti kavos, paskui jie ir į namus užsuka“. Artimųjų taikomi draudimai, greičiausiai susiję su siekiu apsaugoti artimą žmogų nuo rizikingo elgesio ir neprognozuojamų jo pasekmių, daugeliu atvejų tik sukelia abipusę įtampą bei paskatina tokią elgseną.

Tyrimas atskleidė ribotas tyrimo dalyvių užimtumo ir įsidarbinimo galimybes. Lietuvoje neįgaliausių lygina-

masis svoris tarp darbingo amžiaus gyventojų yra apie 9-10 proc. [3, 31]. Būtina pažymėti, kad nors ir sunku susirasti darbą, bet vienas iš dešimties neįgaliausių dirba [17]. Kaip teigia Lietuvos ir užsienio mokslininkai, neįgalūs asmenys susiduria su sunkumais švietimo ir užimtumo srityje, nes neretai jie suvokiami kaip priklausomi, pasyvūs, nekompetentingi ir nepatikimi [28].

Pozityvius neįgaliausių užimtumo gerinimo pokyčius paskatino 2002 m. Vyriausybės patvirtinta Nacionalinė žmonių su negalia socialinės integracijos 2003–2012 metų programa. Užimtumo srityje siekiama įtraukti neįgaliauosius į darbo rinką padedant įsidarbinti, plėtojant namudinį, patentinį darbą, naujų informacinių technologijų panaudojimą, taikant bendras bei individualias programas ir užtikrinant bei plėtojant alternatyvias užimtumo formas – darbo terapiją, bendrąjį užimtumą.

Analizuojant apklaustųjų gyvenimo patirtį galima teigti, jog dėl užimtumo, darbinės veiklos stokos, ribotų galimybių dalyvauti darbinėje veikloje bei tobulinti darbinę patirtį sąlygoja socialinę izoliaciją, socialinio „apleistumo“, „nereikalingumo“ pojūtį. Visuomenėje gajūs stereotipai, baimės „kitokių“ visuomenės narių atžvilgiu bei įstatyminės bazės netobulumai trukdo informantams įsitraukti į darbo rinką [7]. Nedirbantys tyrimo dalyviai teigė labai norintys dirbti, tačiau negali susirasti darbo vietos dėl darbdavių priešiško nusiteikimo bei neįgaliausių stigmatizacijos. Pavyzdžiui, Loreta teigė: „Labai norėčiau dirbti floriste, salės darbuotoja, bet niekas nenori samdyti pirmos grupės invalidės“, „Pagal grupę turiu tik 20 proc. darbingų... mažai... niekas nenori tokių samdyti“, „Labai noriu dirbti. Nors 3 val., nors valytoja padirbėti. Dabar beviltiški, durni įstatymai, kad net įsidarbinti negaliu. Darbo birža neregistruoja 1 grupės neįgaliausių“. Tuo tarpu dirbantiems taip pat kuriamos įvairios kliūtys aktyvesniam dalyvavimui darbinėje veikloje. Vilma dirba nepilną darbo dieną sveikatos priežiūros įstaigoje ir ten, kur rodos turėtų būti palankiausias klimatas ir supratimas, moteris susidūrė su tokiais pat gajais stereotipais, neigiamu medikų, jos kolegų, požiūriu: „prašiau daug kartų didesnio krūvio, nors registratūroj. Tai jie visaip bando išsisukti, dengtis įstatymais, o iš tikro tai aš juk matau, jog jie nenori, kad aš pas juos apskritai dirbčiau. Jau ir taip sumažino puse krūvio, nors aš nesutikau“. Tyrimo rezultatai rodo, jog tyrimo dalyvius domina ne „baltųjų apykaklių“ sferai priskiriamos specializacijos, bet žemesnės ar žemiausios grandies darbuotojams atitenkantys darbai, kurie joms šiuo metu yra nepasiekiami. Tai rodo, kad informantės iš dalies prisiima visuomenėje egzistuojančius stereotipus ir stigmas.

Nors darbas neįgaliam asmeniui padeda realizuoti save bei leidžia jaustis naudingam, ne visos tyrimo dalyvės teigė norinčios dirbti bei šią savo poziciją argumentavo savo negalios pripažinimu, pvz., leva sakė: „Nedirbu ir nenoriu dirbti. Jokioje darbovietėje dirbti nepajėgčiau, nes man blogumai užėina“. Rūta ir Loreta teigė priešingai ir sakė, kad labai nori turėti papildomos veiklos, galinčios padėti užsitikrinti finansinį stabilumą bei suteiksiančios psichologinį komfortą, pilnavertiškumo jausmą. Loreta teigė, kad „Labai labai norėčiau dirbti ir man atrodo, kad sugebėčiau“, „Turėdama darbą būčiau suinteresuota pasitempti, būtų finansinis gyvenimo variklis...“, „Dirbti nors pusę dienos, 3 val. Tada jausčiausi pilnaverčiu žmogum“. Nedarbingumo problema tik dar labiau padidina socialinę individų izoliaciją, brandina nepilnavertiškumo jausmą bei legalų darbą paverčia sunkiai įgyvendinama siekiamybe, Loreta sako, kad „Niekada nedirbau, net Sodros knygelės neturiu, kurią turi beveik visi mano pažįstami“.

Vilniaus psichosocialinės reabilitacijos centro atliktos telefoninės apklausos rezultatai rodo, kad 95% apklaustų Vilniaus miesto darbdavių nenori priimti į darbą proto negalę turinčio asmens, o 2006 m. atliktas visuomenės tyrimas dėl asmenų, turinčių proto negalę, integracijos į darbo rinką Lietuvoje parodė, kad į klausimą „Kaip manote, ar proto negalę turintys asmenys gali dirbti apmokamą darbą?“ 34% respondentų atsakė „greičiausiai ne“, o 21% - „tikrai ne“ [23].

Anot C. Mowbray et al. [15], tyrimų rezultatai rodo, kad nei simptomai, nei diagnozė ar hospitalizacijų skaičius, nei socialinio funkcionavimo lygis ar darbinė patirtis nėra pakankamos sąlygos, kurios neleistų žmonėms, turintiems psichikos sutrikimų, įsitraukti į darbinę reabilitaciją. Priešingai, anot klubo „Likimo draugai“ pirmininkės J. Stankūnienės [27], darbas gali sušvelninti simptomus, lavinti socialinius įgūdžius bei sumažinti hospitalizacijų skaičių. Jos cituojamas Braitman'o ir kt. tyrimas labai aiškiai parodė, kad nors dirbantys psichikos sutrikimų turintys asmenys susidurdavo su problemomis, tačiau išmoko jas įveikti. Tyrimai atlikti Didžiojoje Britanijoje liudija, kad motyvacija ir pasitikėjimas savimi yra svarbiausi faktoriai, lemiantys asmenų darbinį funkcionavimą ir sėkmingą asmens darbo užduočių atlikimą, o darbas yra būtina sąlyga siekiant sveikimo ir net 35 proc. žmonių su psichikos negalia nori vėl sugrįžti į darbą [28].

Deja, Lietuvoje tam skiriama per mažai dėmesio. J. Ruškaus [27] manymu, Lietuvoje neįgaliųjų socialinės integracijos idėja nepasiekė savo tikslų, sutrikimai išlieka kaip vertinimo pagrindas, akcentuojamas asmens

funkcionavimo sumažėjimas. Neįgalieji neretai manipuliuoja nedarbingumo statusu, nes jie bando rinktis visišką nedarbingumą ir valstybės skiriamą pašalpą arba mažesnio laipsnio nedarbingumą bei mažesnę pašalpą. Pirmuoju atveju prarandama galimybė įsidarbinti, o antruoju – tokia galimybė išlieka, nors ir sunkiai realizuojama dėl egzistuojančio nepalankaus darbdavių požiūrio į neįgalų asmenį darbo rinkoje.

Svarbi neįgaliųjų sėkmingo dalyvavimo darbo rinkoje sąlyga yra įsitraukimas į aukštojo mokslo studijas, lemiantis jų gebėjimų ugdymą. Išlaidos aukštojo mokslo studijose nėra vien tik išlaidos ar ekonominė našta, kita vertus, tai – investicija, plėtojanti asmens gebėjimus, atverenčius platesnes galimybes įsijungti į darbo rinką ir visuomeninį gyvenimą.

Išsivysčiusiose ES šalyse narėse, kaip rodo statistiniai duomenys, neįgaliųjų studentų skaičius tarp visų studentų turi didėjimo tendenciją, pvz., Jungtinėje Karalystėje jis nuo 3,9 proc. 1994 m. padidėjo iki 4,5 proc. 2000 m., Airijoje, atitinkamai, padidėjo nuo 0,7 iki 0,8 proc. [8]. 2004-2005 m. Didžiojoje Britanijoje studijavo 5,8 proc. negalią turinčių studentų, 2002 m. Šveicarijoje – 0,3 proc., Prancūzijoje – 0,3 proc., Kanadoje Ontario provincijoje – 8,9 proc. Dideli skirtumai paaiškinami tuo, kad kiekvienoje šalyje yra skirtingos negalės koncepcijos [16]. Moksliniuose tyrimuose J. Hanafin, M. Shevlin, M. Kenny, E. McNeela [8] nurodo, kad lygybės užtikrinimas neįgaliesiems įsitraukiant į aukštąjį mokslą, remiant įvairias jiems skirtas priemones, studentams gali teikti naudą iš įgyto išsilavinimo, padėti įsidarbinti ir dirbti netgi neišeinant iš namų. Lietuvos aukštosiose mokyklose psichikos negalią turinčių studentų dalis yra pati mažiausia ir sudaro tik 2 proc. nuo visų studijuojančių neįgalių studentų [16].

Tyrimas atskleidė skurdo problemą, skatinančią informantų išlaikytinio statusą.

Socialinė atskirtis dažniausiai egzistuoja kaip daugialypė problema ir skurdas yra vienas didžiausių atskirties rizikos veiksnių. Informantų atsakymai atskleidė ekonominio nepritekliaus problemas. Apklaustų teigimu, jų pagrindinis pajamų šaltinis yra invalidumo pensija, kurios dydis svyruoja nuo 609 iki 720 Lt., tad norint pragyventi dažnai reikia skolintis iš aplinkinių „Tų pinigų užtenka tik dviem savaitėm, po to skolinuosi iš mamos. Kai gaunu pensiją, gražinu jai skolą ir vėl iš naujo“ (Loreta), „Tų pinigų mažoka, bet kadangi gyvenu su mama, broliu bei jo šeima, tai bendrom jėgom verčiamės (Leva). Nepaisant sunkių gyvenimo sąlygų, informantai džiaugiasi ir pačiais mažiausiais laimėjimais, leidžiančiais pasijausti naudingam bei reikalin-

gam kitiems: „Iš savo pinigų kasmet sutaupau pinigų, už kuriuos nusiperkam kurą žiemai (anglis). Aš tuo didžiuojuosi“ (Leva).

Tyrimas išryškino neigiamą, stereotipinį ir stigmatizuojantį visuomenės požiūrį į psichikos neigaliuosius. Žmonių, turinčių negalę, gerovė ir gyvenimo kokybė priklauso nuo visuomenėje vyraujančio požiūrio į negalę, nes tokie žmonės dažniausiai negali pasirūpinti savimi ir priklauso nuo aplinkinių pagalbos [12]. Mūsų visuomenė tarsi klijuoja etiketes psichikos negalią turintiems asmenims. Juos vadina pavojingais, nesavarankiškais, kvailais, bejėgiais ir pan. Neįgalieji susidūrę su tokiais stigmomis patys ima nuvertinti save ir savo galimybes, o tai veda į analizuojamos socialinės grupės diskriminaciją ir jos išstūmimą į sociumo užribį. Stigma yra barjeras, kurį neįgaliajam įveikti be aplinkinių palaikymo, paramos ir supratimo yra labai sunku ir vargiai ar įmanoma.

V. Legkauskas ir kt. [12] teigia, jog stereotipai tarsi įteisina, o kartu ir pateisina visuomenėje nusistovėjusių socialinių jėgos santykius, kas dažnai veda prie diskriminacijos, todėl nepalankus nusistovėjęs požiūris dažniausiai tampa pagrindu nemėgti kurios nors socialinės grupės narių, nepripažinti jų įvairovės ir kliudo matyti teigiamus jų bruožus bei skatina nedraugiškumą ir įtarumą jų atžvilgiu. Psichiškai neįgalūs, anot Ruškaus [24, 25], yra nei draugai, nei priešai, tad mes tiksliai nežinome, kaip su jais elgtis, ko iš jų tikėtis, nes jie yra šiek tiek kitokie ir vienu metu jie gali būti „ir čia, ir ten“, todėl į tokius žmones žiūrima nepalankiai, su jais jaučiamasi nejaukiai, nesąmoningai iš jų tikimasi pavojingų ir negražių ar neprognozuojamų poelgių.

Visuomenės nariai dažnai yra linkę socialiai atskirtus asmenis traktuoti kaip deviantus, kurių gyvenimas neatitinka visuomenės moralinių ir kultūrinių standartų. Tyrimo dalyvių nuomone, kiti sociumo nariai dažniausiai neigaliuosius suvokia kaip marginalinių grupių atstovus: „Į ligonius visi žiūri kaip į durnius, kaip į antrarūšius žmones, juos vertina kaip daržovę, o ne kaip žmogų“ (Loreta), „Kai kas nenori su tokiais žmonėmis (turinčiais psichikos sutrikimų) turėti reikalų“ (Leva), „Labai žeidžia neigiamas kaimynų požiūris“ (Rūta). Tokios patirtys atskleidžia visuomenės atstovų diskriminaciją neįgaliųjų atžvilgiu. Neigiamas požiūris psichikos negalią turinčių individų atžvilgiu sąlygoja tam tikrų įtampų formavimąsi bei tuo pačiu išryškina sveikatos ir ligos dichotomijų priešpriešą.

Tyrimo eigoje išryškėjo prieštaringa gydytojo ir psichikos negalią turinčių tyrimo dalyvių sąveika. A. Germanavičius ir kt. [6] teigia, jog psichikos sveikatos prie-

žiūros specialistai, kurie vieni pirmųjų turėtų suteikti pagalbą, patarti ir palaikyti sergančiuosius šiems kovojant su negalia, pirmieji stigmatizuoja ir nuvertina į juos besikreipiančius psichikos sveikatos sutrikimų turinčius asmenis, jie reiškia atvirą ar užslėptą nepagarbą savo pacientams. Apie tai gali byloti ir interviu metu buvę nuolatiniai Loretos prašymai interviu metu: „Tik nesakykit gydytojui“. Informantė prašė interviuotojos nieko nesakyti gydytojui ir psichologui apie atviravimą interviu metu. Tai verčia susimąstyti, kas paskatino tokį nepalankų požiūrį į dirbančius su jomis specialistus. Šiuo atveju tai yra tik retoriniai klausimai, bet jie verčia susimąstyti apie gydytojo ir paciento, turinčio psichikos negalią, tarpusavio santykius. Loreta po interviu pasiteiravo, ar būtų galima dar kartą susitikti, nes, pasak jos, po pokalbio ji psichologiškai jautėsi geriau nei bendraudama su savo psichologu ir gydytoju psichiatru.

Tyrimas atskleidė stigmatizuotą pačių tyrimo dalyvių požiūrį į save, siekį būti „kaip visi“. Anot Ruškaus [25:42], liūdniausia, jog dėl visuomenėje įsitvirtinusių stereotipų („žemesnė klasė“, „neįgalieji gėdijasi savo negalės“, „neįgalieji jaučia pagiežą sveikiesiems“, „lytiniams santykiams netinkami“ ir pan.) ir patys neįgalieji perima šias nuostatas, kurios pamažu tampa jų galvosenos dalimi.

Analizuojant tyrimo duomenis išryškėjo, jog tapatinimąsi su visuomenės normomis ir „normalumo“ pojūtį labiausiai sąlygoja ne negalia, o socialiniai aspektai, tokie kaip finansinis stabilumas bei nepriklausomybė ir savarankiškumas. Be to, Rūta ir Loreta taip pat teigė norinčios kurti šeimą, turėti vaikų. Na ir, be abejojimo, buvo pabrėžiamas sveikatos poreikis „Tik tie priepuoliukai, kad neužeitų“ (Leva).

Lietuvoje neįgaliųjų socialinė integracija yra organizuojama vadovaujantis lygių teisių bei galimybių, diskriminacijos prevencijos, savarankiškumo ir pasirinkimo laisvės užtikrinimo, prieinamumo, neįgalumo kompensavimo, decentralizacijos bei destigmatizacijos principais, tačiau kaip praktika rodo, šie principai dažnai egzistuoja tik teoriniu lygmeniu, tad sveikatos negalią turintys žmonės susiduria su pakankamai plačiu problemų spektru, apsunkinančiu jų gyvenimo kokybę.

IŠVADOS

1. Psichikos sutrikimų genezėje yra vienodai svarbūs persipinančios biologiniai, psichologiniai ir socialiniai veiksniai, tad socialiniai sveikatos aspektai neišvengiamai tampa efektyvaus gydymo ir pagalbos pagrindu. Psichikos negalia patiriama tiek materialiniu,

tiek simboliniu (visuomenės, artimųjų požiūris, nuostatos, stereotipai, lūkesčiai) lygmeniu. Mokslininkų atlikti tyrimai atskleidžia, jog psichikos negalią turintys asmenys patiria didžiausią diskriminaciją ir turi didesnę riziką patekti į socialinę atskirtį lyginant su kitomis negalios grupėmis. Politiniame lygmenyje priimta daug dokumentų, kuriais siekiama užtikrinti neįgalųjų lygias galimybes, nediskriminavimo ir visapusiško dalyvavimo teises, tačiau dažnai integracijos mechanizmai praktikoje neveikia.

2. Tyrimas atskleidė, jog psichinę negalią turinčių asmenų socialinės sveikatos problemas sąlygoja tarpusavyje sąveikaujančių socialinių veiksnių visuma: kiekybiniai ir kokybiniai socialinio tinklo pokyčiai, ribotos socialinio dalyvavimo galimybės, užimtumo stoka, bedarbių, skurdas ir išlaikytinio vaidmuo, neįgiamas visuomenės požiūris, diskriminacija ir stigmatizacija, išryškėjo psichikos neįgalųjų susitaikymas su viešojoje erdvėje vyraujančiais stereotipais, t.y. ilgainiui vyksta stigmų ir jiems priskiriamo vaidmens perėmimas.

3. Kiekybiniai ir kokybiniai socialinio tinklo pokyčiai susiję su santykių šeimoje kaita, tokia kaip pašliję santykiai, ligos nepripažinimas, supratimo stoka ir pan. Simptomiška tai, jog ilgainiui pradeda siaurėti draugų ratas, kinta tiek socialinių ryšių intensyvumas, tiek ir kokybinės jo charakteristikos: labai svarbų vaidmenį vaidina artimi, vadinamieji „likimo draugai“, pasižymintys didesne empatija, neįgalieji komfortiškiau jaučiasi panašių žmonių rate.

4. Galima išskirti du santykių šeimoje ir psichinę negalią turinčių asmenų socialinio dalyvavimo sąveikos scenarijus. Viena vertus, palaikymas ir supratimas šeimoje gali padėti psichikos negalią turintiems asmenims lengviau adaptuotis socialinėje aplinkoje, labiau amortizuoja socialines bei psichologines ligos pasekmes. Tuo tarpu artimųjų palaikymo nesulaukiantys neįgalieji patiria daug didesnių sunkumų, gilesnę socialinę izoliaciją, skurdą, atskirtį, diskriminaciją, labiau prisimama visuomenėje vyraujančius stereotipus ir pan.

5. Bene ryškiausia socialinių sveikatos problemų linija yra susijusi su stigmatizacija ir neįgalųjų diskriminacija. Šis reiškinys persmelkia visus kitus socialinės sveikatos aspektus. Dėl stereotipinio požiūrio darbdaviai nelinkę priimti į darbą psichikos negalią turinčių asmenų. Tokiu atveju ribotos socialinio dalyvavimo, įsidarbinimo galimybės didina socialinę izoliaciją, sąlygoja rikošeto fenomeną - kuo labiau grimztama į socialinę atskirtį, didėja skurdas, mažėja socialinės patirtys, tuo blogėja gydymo efektyvumas bei prognozė. Ir atvirkščiai.

Literatūra

1. Acienė, E., Vaičekauskaitė R. Žmonių su negalia gyvenimo kokybės problema socialinės paramos kontekste. Visuomenės sveikata, 2009; 2:2253-2258.
2. Danusevičienė L., Jurkuvienė R. Požiūrio į pacientą intensyviosios terapijos skyriuje transformacijos savitumai. Medicina (Kaunas) 2010; 46 (1 priedas)
3. Dromantienė L. ES socialinė politika neįgaliesiems: žmoniškųjų išteklių diskursas // Jurisprudencija, ISSN 1392-6195, MRU, 2005; 67(59):140-150.
4. Filipavičiūtė R, Jurgelėnas A, Butkienė B, Juozulynas A. Miesto pagyvenusių žmonių socialinės sveikatos visuminiai bruožai. (Integrated aspects of social health of urban elderly people). Gerontologija, 2008; 9(4):229-34.
5. Finansinės pagalbos priemonių teikimo neįgaliesiems, studijuojantiems aukštosiose mokyklose, tvarkos aprašas. (2009). L R Vyriausybės 2009 m. rugsėjo 23 d. nutarimo Nr. 1187 redakcija. Vilnius.
6. Germanavičius A., Levickaitė K., Gečaitė K., Mališauskienė L., Merkevičienė I., Dragan T., Povilaitienė I., Michelevičiūtė D., Kuntelija T. Pagalbos žmonėms, turintiems psichikos negalę, teikimo rekomendacijos policininkams ir greitosios medicinos pagalbos darbuotojams : mokomoji medžiaga. Vilnius, 2007; 63.
7. Gvazdauskienė I. Neįgalųjų profesinis rengimas ir įsidarbinimo galimybės Lietuvoje // Socialinės parama neįgaliesiems įsidarbinimo situacijoje. – Šiauliai, 2004.
8. Hanafin J, Shevlin M, Kenny M, Mcneela E. Including young people with disabilities: Assessment challenges in higher education. High Educ, 2007; 435-448.
9. Išoraitė M. Socialinių paslaugų administravimas. Vilnius: MRU, 2007.
10. Janus A L. Disability and the Transitions to adulthood, Social forces, 2009; 88(1): 99-120.
11. Karlo V. Erfahrungen beruflicher Teilhabe und Formen der Unterstützung von Menschen mit intellektueller Behinderung. Diplomarbeit des angestrebten akademischen Grades Magistra der Philosophie, 2010.
12. Legkauskas V., Jurevičienė I., Gudonis V. Požiūrio į protinę negalią turinčių žmonių stereotipiškumą ir išsilavinimo rodiklių sąsajos // Specialusis ugdymas, 2007; 2 (17):19-29.
13. LR Neįgalųjų socialinės integracijos įstatymas. Nauja įstatymo redakcija nuo 2005 m. liepos 1 d. (keistas įstatymo pavadinimas): Nr. IX-2228, 2004-05-11, Žin., 2004, Nr. 83-2983 (2004-05-22). Žr. <http://www.socmin.lt/index.php?-464411286>, 2011-10-15
14. LR specialiojo ugdymo įstatymas (1998). Valstybės žinios. 1998, Nr. 115-3228.
15. Mowbray C, Moxley D, Thrasher S, Bybee D, McCrohan N, Harris S, & Clover G. Consumers as community support providers: Issues created by role innovation. Community mental health journal, 1996; 32, 47-67
16. Negalią turintys studentai Lietuvos aukštosiose mokyklose: būklė ir galimybės. 2007. Nr. 4(15). Prieiga per internetą: http://www.smm.lt/vietimo_bukle/docs/pr_analize/Negalia%20turintys%20studentai.pdf
17. Neįgalųjų socialinė integracija. Vilnius: Lietuvos statistikos departamentas, 2005.
18. Neįgalųjų teisių konvencija (2009). Prieiga per internetą: <http://www.socmin.lt/index.php?1502316558>.
19. Neverauskienė, S. Depresijos, pasireiškiančios sergant epilepsija, prevencija ir gydymo galimybės. Nervų ir psichikos ligos, 2005; 5.
20. Okunevičiūtė-Neverauskienė Laima. Diskriminacijos apraiš-

kos: aktuali būklė bei tendencijos antidiskriminacijos srityje Lietuvoje. Filosofija. Sociologija. Vilnius : Lietuvos Mokslų Akademijos leidykla. ISSN 0235-7186, 2011: 22(2):115-128.

21. Piščalkienė V. Slaugytojų požiūris ir pasirengimas negalią turinčių pacientų atžvilgiu. Sveikatos mokslai; 2010; 3:3296-3303.

22. Prielaidienė J. Radviliškio Psichikos sveikatos centro klientų socialinių ryšių tyrimas. LSPŽGB Informacinis leidinys, 2007; 2(7).

23. Psichikos sutrikimais sergančių asmenų stigmatos pasekmių ir diskriminavimo tyrimas. Projektas Žmonių su proto ir psichikos negale įdarbinimas (p. 1-38). Vilnius: Vilniaus universitetas, 2006; 1-38.

24. Ruškus J. Neįgaliųjų ir kitų atskirties grupių socialinio dalyvavimo konstravimas: habilitacijos procedūrai teikiamų mokslo darbų apžvalga: socialiniai mokslai, edukologija (07S). Kaunas: Vytauto Didžiojo universiteto leidykla, 2007; 12.

25. Ruškus J. Negalės fenomenas / Monografija. – Šiauliai: ŠU, 2002.

26. Ruškus J., Mažeikis G. Neįgalumas ir socialinis dalyvavimas. Kritinė patirties ir galimybių Lietuvoje refleksija. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla, 2007.

27. Stankūnienė J. Psichologinės ir socialinės psichikos neįgaliųjų įdarbinimo problemos. LSPŽGB Informacinis leidinys / 2007; 2(7).

28. Šėporaitytė D., Tereškinas A. Neįgaliųjų įsadarbinimo ir mokslo galimybės Lietuvoje. Tyrimo ataskaita, (2007). Internetinė prieiga: <http://www.lygybe.lt/assets/Ne%C4%AFgali%C5%B3j%C5%B3%20%C4%AFsadarbinimo%20ir%20mokslo%20galimyb%C5%B3%20tyrimas.pdf>. Peržiūrėta 2011 m. spalio 30 d. 12.14 val.

SOCIAL HEALTH DIMENSION OF PEOPLE WITH MENTAL DISABILITIES: REFLECTIONS ON SOCIAL POLICY

Inga Mikutavičienė, Jūratė Guščinskienė

Summary

Key words: social dimension of health, disability, mental disability.

The interacting biological, psychological and social factors are equally important in the genesis of mental health problems, so the social aspects of health will inevitably become a ground for an effective treatment and care. The aim of the study is to reveal the structure and content of the social-related health problems on the basis of the mentally disabled people experience. The in-depth interview was conducted with four mentally ill participants. The study revealed that the social health aspects of mentally ill persons causes the set of interacting social factors such as quantitative and qualitative changes in the social network, limited opportunities for social participation, lack of activities, unemployment, poverty and dependent status, negative public attitudes, stigma and discrimination, revealed to terms with the prevailing stereotypes in a public area. Perhaps the most notable social health problem is connected to the stigma and discrimination against disabled people. This phenomenon pervades all other aspects of social health. On stereotypical assumptions employers reluctant to hire people with mental disabilities. In this case, limited social participation, employment opportunities increased social isolation, leads to „rebound“ phenomenon - the growing social exclusion and poverty, declining social experiences decreases the efficiency of the treatment and prognosis. And vice versa.

Correspondence to: inga.mikutaviciene@ktu.lt

Gauta 2011-12-12

