

ASMENŲ SU REGOS NEGALIA Į(SI)TRAUKIMO Į SOCIALINĖS REABILITACIJOS PROGRAMAS PROBLEMA: SITUACIJA IR GALIMYBĖS

Remigijus Civinskas, Jaroslav Dvorak, Darius Vilkas

Vytauto Didžiojo universitetas, Klaipėdos universitetas

Anotacija

Vakarų šalyse egzistuoja visas spektras neregų ir silpnaregių rehabilitacijos programų, tačiau jos savo turiniu ir taikymu gerokai skiriasi, taip ir nesukurta vieno „auksinio standarto“, nors tokius siekta nustatyti. Lietuvoje aklųjų ir silpnaregių rehabilitacijos paslaugų politika pradėta taikyti 2017 metais. Siekiant nustatyti neregams ir silpnaregiams teikiamų paslaugų ir projektinių veiklų poreikį bei jų tenkinimo spragas pasirinkta kokybinio tyrimo prieiga. Atlikti iš dalies struktūruoti interviu su penkiais aklaisiais ar silpnaregiais ir keturiais jų artimaisiais. Tyrimo rezultatai atskleidė, kad aklieji ir silpnaregiai prieš dalyvaudami aklųjų socialinės rehabilitacijos programoje buvo susidūrę su kompleksinėmis psichologinėmis ir socialinėmis problemomis. Nustatyta, kad tarp asmens sveikatos, savivaldybių socialinių įstaigų ar NVO informacijos perdavimas nekoordinuojamas, pacientai priversti patys ieškoti informacijos, o tai mažina jos prieinamumą, priimtinumą ir rehabilitacijos intervencijų veiksmingumą. Daugeliui tyrimo dalyvių paslaugos suteiktos pavėluotai, socialinės aklųjų rehabilitacijos programa, informantų nuomone, kokybės aspektu turėjo spragų.

PAGRINDINIAI ŽODŽIAI: silpnaregiai, aklieji, rehabilitacijos programos, socialinės paslaugos.

Abstract

There is a wide range of rehabilitation programmes for the blind and visually impaired in Western countries, but these vary greatly in content and application, and no single ‘gold standard’ has been established, despite attempts to set such standards. In Lithuania, the policy for rehabilitation services for the blind and visually impaired began to be implemented in 2017. A qualitative research approach was chosen to determine the need for services and project activities for the blind and visually impaired, and to identify implementation shortcomings. Semi-structured interviews were conducted with five blind or visually impaired people and four of their family members. The results of the research revealed that the blind and visually impaired faced complex psychological and social problems before participating in the social rehabilitation programme for the blind. It was found that there is a lack of coordination in the transmission of information between health-care institutions, municipal social institutions and NGOs. Patients are forced to seek information on their own, which reduces accessibility, acceptability, and the effectiveness of rehabilitation interventions. Many of the research participants received services quite late, and, according to the informants, the social rehabilitation programme for the blind had quality shortcomings.

KEY WORDS: visually impaired, blind, rehabilitation programmes, social services.

DOI: <https://dx.doi.org/10.15181/tbb.v93i2.2672>

Received 31/08/2024. Accepted 15/09/2024

Copyright © 2024 Remigijus Civinskas, Jaroslav Dvorak, Darius Vilkas. Published by Klaipėda University Press. This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (CC BY), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author and source are credited.

Ivadas

Dažnai net turtingiausiose šalyse paslaugos prieinamos tik daliai silpnaregių. Tai lemia poreikio mastas. Mokslininkai daro prielaidas, kad šių paslaugų reikia maždaug 10–30 proc. populiacijos ir poreikis Vakarų visuomenėse auga (Ryan, 2014; Markowitz, 2016; Jaiswal ir kt., 2022). Tenka konstatuoti, kad paslaugos silpnaregiams visuose žemynuose, ypač vidutinio ir žemo ekonominio išsivystymo valstybėse, nelabai prieinamos. Nustatyta, kad prieinamesnės jos miestų gyventojams ir aukštesnio ekonominio-socialinio statuso žmonių grupėms (Bright ir kt., 2018). Panašūs ir kitų mokslininkų, nagrinėjusių paslaugų prieinamumo ir susijusias aklųjų bei silpnaregių rehabilitacijos problemas, tyrimų rezultatai (Kaldenberg, 2019; Frazer ir kt., 2019).

Reabilitacijos programos ir paslaugos neregiams bei silpnaregiams (angl. *low vision*) gana plačiai nagrinėjamos tarpdisciplininių tyrimų lauke, kaip tai atskleidžia metatyrimai ir bendrosios apžvalgos (Binns ir kt., 2012; Ryan, 2014; Van Nispen ir kt., 2020). Akivaizdu, kad tai lemia taikomų programų ar pačių teikiamų paslaugų pobūdis. Dažniausiai programų prieinamumo, turinio, paskirų priemonių taikymo, naudos dalyviams ir kitų problemų kelia bei jas nagrinėja mokslininkai oftalmologai, rečiau – optometrijos specialistai. Kita vertus, tyrimų lauke yra publikacijų, kurių autoriai yra ergoterapijos specialistai, psichologai, sociologai ar socialinio darbo mokslininkai (Ravenscroft, 2019). Viena vertus, nuo 1986 m. paskelbta šimtai publikacijų įvairiomis prieigomis, skirtingomis temomis, Amerikos aklųjų fondo paremtose tarptautinėse konferencijose (JAV, Kanadoje ir JK) sukūrus šiuolaikinį silpnaregių reabilitavimo programų modelį. Panašūs, turinį atliepiantys modeliai sukurti ir regėjimą praradusiems asmenims. Kita vertus, tiek mokslinių tyrimų lauke vienas pirmaujančių mokslininkų Samuel'is N. Markowitz'as, tiek ir kai kurie PSO bei kiti mokslininkai pabrėžia, kad geriausio, moksliškai pagrįsto „auksinio standarto“ nėra (Markowitz, 2016; Mogk, 2016).

Remiantis tyrimų lauką apibendrinančiomis publikacijomis, galima paminėti šias dažniausias temas kryptis: 1) paslaugų poreikis ir barjerai, mažinantys paslaugų prieinamumą (finansavimo, priimtino klientams, savalaikiškumo ir kt. aspektai); 2) programų turinys (modeliai, taikomų tarpdisciplininių intervencijų pobūdis (ir jų taikymo kontekstai, atvejai); 3) teikiamų paslaugų (projektai, daugiametės programos ir pan.) nauda ir jų veiksmingumas; 4) reabilitacijos programos asmens sveikatos ar socialinių paslaugų sistemose (Binns ir kt., 2012; Ryan, 2014; Ravenscroft, 2019; Van Nispen ir kt., 2020). Sudėtinga nustatyti aiškią tyrimų kryptį, kuri susietų paslaugų teikėjus, suderinamumą su paslaugų sistemomis (asmens sveikatos, socialinių), finansavimą ir pan. Išties yra nemažai pavienių tyrimų, bet nėra tyrinėtojus sutelkiančių grupių konferencijose ar pan. Žvelgiant

į tyrimų lauką svarbu pastebėti, kad dauguma tyrimų yra empirinio pobūdžio, pagrįsti kiekybine arba kokybinio tyrimo prieiga, bet yra ir apibendrinančių studijų. Lietuvoje beveik netyrinėtos socialinės bei kitos paslaugos silpnaregiams ir akliesiems. Tiesa, yra straipsnių, kuriuose problema nagrinėjama netiesiogiai (Zaikauskaitė ir kt., 2015; Jonaitytė, Virbalienė, 2020), nors Lietuvoje visuomenei senėjant auga žmonių, turinčių regėjimo negalią, skaičius ir jiems reikia ne tik oftalmologų, optometrijos specialistų paslaugų, bet ir socialinės paramos mokantis gyventi su regos sutrikimais, siekiant didesnio savarankiškumo, geresnės emocinės būklės bei socialinės įtraukties.

Tyrimo objektas – asmenų su regos negalia į(si)traukimo į socialinės reabilitacijos programas situacija ir galimybės.

Tyrimo tikslas – atskleisti asmenų su regos negalia į(si)traukimo į socialinės reabilitacijos programas problemas.

Tyrimė panaudota kokybinio tyrimo prieiga, dažna nagrinėjant reabilitacijos programas ir projektus akliesiems bei silpnaregiams, siekiant suprasti dalyvių (aklųjų ir silpnaregių) prieinamumo, tinkamumo, savalaikiškumo, naudos ir veiksmingumo problemas (Nyman ir kt., 2012; Fraser ir kt., 2019). Analizuojant tyrimo dalyvių požiūrius, patirtis ir veikimą, atlikti pusiau struktūruoti interviu su neregiais ir silpnaregiais bei jų artimaisiais.

1. Neregių ir silpnaregių reabilitacijos tyrimų laukas: sampratos, problematika

Pasaulio sveikatos organizacijos ekspertai regėjimo sutrikimų bei aklumo reabilitacijos taikymą apibrėžia gana plačiai, pateikdami skirtingus poveikio kontekstus. Tikslas įvardytas kaip „silpnaregių ir aklųjų gyvenimo kokybės prastėjimas, panaudojant liekamąjį regėjimą bei praktiškai padedant jiems adaptuotis ir spręsti regėjimo sutrikimo sukeltas socialines, psichologines, emocines bei ekonomines problemas“ (WHO, 2019, 27). Pastebėtina, kad šis apibrėžimas apima dvi paskiras tikslines žmonių grupes – silpnaregių ir aklųjų. Kompleksinis problemų sprendimas yra kita reikšminė PSO apibrėžimo dimensija, apimanti multidisciplinės reabilitacijos intervencijas ir kompleksinių aklųjų bei silpnaregių problemų sprendimą. Akademikų ir svarių tarptautinių organizacijų (pavyzdžiui, Amerikos oftalmologų asociacija, Europos aklųjų sąjungos) apibrėžimuose silpnaregių ir aklumo reabilitavimas siejamas su multidiscipline prieiga (ir teikiamomis paslaugomis), kai pagerinamas asmenų gyvenimas, ir su kasdienybėje iškylančių iššūkių, emocinių problemų sprendimu, didesniu savarankiškumu, mokymosi naudos suvokimu bei regėjimo sutrikimo sprendimais (EBU, 2016; Markowitz, 2016; Fontenot ir kt., 2018; Ravenscroft, 2019).

Mokslininkai, PSO ekspertai, praktikai pastebi tai, kad žmonėms, turintiems regėjimo sutrikimų, yra ar gali būti prieinamas visas spektras intervencijų ir (arba) paslaugų, kurios gali būti įtrauktos į reabilitacijos programas (WHO, 2019; Markowitz, 2016). Šiuo atveju remiamasi visuotinai priimtinu regėjimo sutrikimo gydymo principu (įtvirtinta PSO asamblėjoje 2020 m. priimta rezoliucija), kuris numato tai, kad paslaugos ir pagalba turi būti integrali ir orientuota į žmones (angl. *integrated people-centred eye care*) (WHO, 2020). Šie principai perkelti į reabilitacijos akliams ir silpnaregiams intervencijas bei jų teikimą. Pirma, su regėjimo sutrikimų turinčiais žmonėmis paprastai dirba multidisciplinės komandos, taip užtikrinamas paslaugų integravimas. Dažniausiai tokios komandos įtraukia oftalmologus, optometrus, technologijų asistentus, savarankiško gyvenimo mokytojus, mobilumo bei orientavimosi instruktorius, psichologus, psichiatrus, ergoterapeutus, socialinius darbuotojus, įdarbinimo specialistus (Fotenot, 2018; Jaiswal ir kt., 2021). Tiesa, tam tikrais atvejais reabilitacijos programos apima tik siauresnės specializacijos specialistų grupes, pavyzdžiui, gali būti psichiatrų, psichoterapeutų arba oftalmologų ir optometrų. Šiuo atveju programose nėra socialinių paslaugų dimensijos. Antra, specialistai paslaugas teikia pagal individualius poreikius.

Kitas svarbus klausimas susijęs su programos pobūdžiu, atsižvelgiant į tikslines grupes, tikslus bei turinį. Oftalmologijos mokslininkai skiria kelias reabilitacijos formas, atsižvelgiant į regėjimo sutrikimą. Paprastai skiriamos dvi programų grupės: regėjimą praradusiems asmenims (angl. *post-vision loss rehabilitation*) ir silpnaregiams (angl. *low-vision rehabilitation*) (Gordon ir kt., 2015; Markowitz, 2016; Pearson, 2016; Jaiswal ir kt., 2021). Pirmuoju atveju kalbama apie mažą regos likutį turinčius žmones ir jų nukreipimą į reabilitaciją klinikose ar teikiamas specialios terapijos programos, kur nemažas dėmesys skiriamas psichoemocinei pagalbai. Antruoju atveju programos dažniausiai apima tiek silpnaregių tikslingą grupę, tiek akluosius (mažą regos likučio), tad paslaugos individualizuojamos pagal žmogaus poreikį. Dominuoja plačios aprėpties programos. Jos yra reikalingos pagrindinei problemai, kuri susijusi su regėjimo sutrikimų skaičiaus augimu didėjant visuomenės pragyvenimo lygiui. Be to, jos yra kompleksiškesnės intervencijų aspektu bei lengviau adaptuojamos pagal dalyvių poreikius.

Pagal turinį programos (pavyzdžiui, daugelyje šalių plačiai taikomame multidiscipliniame modelyje) dažnai skirstomos į tris dalis: 1) tęstinės oftalmologų teikiamos paslaugos pagal paciento poreikius; 2) regėjimo reabilitavimas (klinikos specialistų teikiamos paslaugos, taikant regėjimą gerinančius metodus); 3) multidisciplinės paslaugos; 4) psichoemocinės reabilitacijos programos (Ryan, 2014; Van Nispen ir kt., 2020).

Dalis mokslininkų kvestionuoja tokių „auksinių raktų / standartų“ paiešką ir pastebi, kad vienos veiksmingiausios priemonės nepavyko sukurti dėl skirtingų sam-

pratų, turinio elementų (pavyzdžiui, kokias intervencines priemones / paslaugas reikėtų įtraukti ir t. t.) vertinimo (Jaiswal ir kt., 2021). Iškalbingi faktai liudija, kad Kanadoje, Jungtinėje Karalystėje, JAV bendro modelio, kaip turėtų būti teikiamos paslaugos, nėra (Leat, 2016; Jaiswal ir kt., 2021). Tiesa, yra nemažai bandymų apibrėžti svarbiausių intervencijų / paslaugų sąrašą ir nustatyti standartus. JAV, Kanadoje sukurtas visapusiškos regėjimo reabilitacijos (angl. *comprehensive vision rehabilitation*) modelis. Pavyzdžiui, JAV oftalmologų asociacija sukūrė Regos reabilitacijos pageidautinos praktikos modelį, Europos neregijų asociacija parengė Silpnaregių reabilitacijos standartų įgyvendinimo gaires (Fontenot ir kt., 2018). Panašioms rekomendacijoms parengti PSO sukūrė darbo grupę, kuri 2018 m. pradėjo darbą, tačiau rezultatų kol kas nėra ar jų nepavyko aptikti (WHO, 2018). Taigi bandymai sukurti bendrą aklųjų ir silpnaregių modelį, kalbant šachmatininkų terminais, atsidūrė patinėje situacijoje.

Kaip rodo atlikti tyrimai, atsakomybė už aklųjų ir silpnaregių socialinės reabilitacijos programas priklauso nuo kompleksinių veiksnių: 1) valstybės valdymo struktūros (skirtumai federalinėse ar regioninėse valstybėse, palyginus su unitarinėmis valstybėmis, ryškesni); 2) viešųjų politikų ir paslaugų sistemų pobūdžio (sveikatos apsaugos, socialinė, reabilitacijos sistemos gana skirtingos); 3) teisinių paslaugų režimo ir tradicijos. Apskritai, centrinės valdžios (kiek kitaip yra federalinėse ar vadinamosiose regioninėse valstybėse, pavyzdžiui, Ispanijoje, Italijoje) institucijos yra atsakingos už daugelį reabilitacijos paslaugų. Taigi socialinės reabilitacijos programos yra sveikatos, socialinės apsaugos ar reabilitacijos viešųjų paslaugų politikos dalis (dažniau jos integruotos į sveikatos paslaugų sistemas, bet neišvengiamai persidengia ir su socialinėmis paslaugomis) (Rabiee ir kt., 2015; Markowitz, 2016; Luu ir kt., 2020; Longo ir kt., 2020; Jaiswal ir kt., 2021). Nemažai šalių specialių reabilitacijos programų akliesiems ir silpnaregiams neturi (pavyzdžiui, pagrįstų multidisciplinų prieiga ar specialių psichoemocinių terapinių programų). Dalies Europos gyventojai gali gauti paslaugas, kurios yra sudėtinė reabilitacijos sistemų dalis (LRS, 2022).

Lietuvoje aklųjų ir silpnaregių (turinčių didelį regėjimo sutrikimą; RA – mažiau kaip 0,05) reabilitacijos paslaugų politika taikoma nuo 2017 m. Paslaugų teikimas (vadinamoji praktikų programa) apibrėžtas SOCMIN įsakymu patvirtintu tvarkos aprašu (SOCMIN, 2017). Šios politikos tikslas – atkurti, ugdyti, įtvirtinti orientacijos erdvėje ir savarankiško judėjimo (mobilumo), kasdienio gyvenimo bei komunikacijos įgūdžius, didinančius asmens savarankiškumą bei galimybes dalyvauti visuomeniniame gyvenime (SOCMIN, 2017). Teisės aktu apibrėžtas tikslas numato siektinus rezultatus – aklųjų ir silpnaregių gyvenimo kokybės gerinimas formuojant ar įtvirtinant atitinkamus gebėjimus bei įgūdžius. Iškeltas lūkestis, kad elgsenos pokyčiai leis dalyvauti socialiniame gyvenime. Svarbu, kad apibrėžiamas

paslaugų integravimas veikiant specialistų komandai ir naudojantis holistine prieiga integruojant nemažai intervencijų. Kita vertus, tikslo apibrėžimas neįtraukia oftalmologijos bei otometrijos paslaugų, kaip rekomenduojama PSO, autoritetingų oftalmologų asociacijų bei daugybės tyrimų (kaip minėta, nors nėra tokių programų „auksinio standarto“, sukurta nemažai rekomenduojamų modelių). Tai yra reikšmingas trūkumas, galimai ribojantis intervencijas.

Socialinės apsaugos ir darbo ministro (toliau – SOCMIN) įsakymu nustatytos tvarkos numato ir rehabilitacijos intervencijas akliems, kurios apima: 1) orientacijos erdvėje ir savarankiško judėjimo (mobilumo) ugdymą; 2) kasdienių įgūdžių ugdymą; 3) medicinos psichologo pagalbą; 4) profesinį konsultavimą ir orientavimą. Pagal nustatytas tvarkas, šias paslaugas turi teikti penkių specialistų komanda: socialiniai darbuotojai, medicinos psichologai, specialieji pedagogai (tiflopedagogai), kompiuterinio raštingumo specialistai (Socialinės apsaugos ir darbo ministerija, SOCMIN, 2017). Pagal nustatytas tvarkas apibrėžtas ir darbo procesas. Jis apima kompleksinių poreikių įvertinimą, intervencijų planavimą ir teikimą. Teisės aktu nustatytos tvarkos numato tai, kad multidisciplinė komanda turėtų dirbti koordinuotai, vadovaujant paskirtam vadovui.

2. Tyrimo metodologija

Konceptualus tyrimo pagrindas pagrįstas viešojo valdymo ir socialinės rehabilitacijos programų vertinimo sąvokomis (*reabilitacijos paslaugų barjerai, šeimos įtraukimas į reabilitaciją, reabilitacijos veiklų tinkamumas*). Pasirinkta kokybinio tyrimo prieiga. Analizuojant tyrimo dalyvių požiūrius, patirtis ir veikimą, atlikti pusiau struktūruoti interviu su penkiais aklaisiais ar silpnaregiais, kurie 2021–2022 metais dalyvavo Lietuvos aklujų ir silpnaregių sąjungos programose, ir keturiais jų artimaisiais (1 lentelė).

1 lentelė. Kokybinio tyrimo dalyviai

Kodas	Informantai	Data, būdas
INF1	Programos dalyvis	2022-11-11, nuotoliniu būdu
INF2	Programos dalyvis	2022-11-14, nuotoliniu būdu
INF3	Programos dalyvis	2022-11-14, nuotoliniu būdu
INF4	Programos dalyvis	2022-11-14, nuotoliniu būdu
INF5	Programos dalyvio dukra	2022-11-10 nuotoliniu būdu
INF6	Programos dalyvio žmona	2022-11-10 nuotoliniu būdu
INF7	Programos dalyvio mama	2022-11-09 nuotoliniu būdu
INF8	Programos dalyvio žmona	2022-11-11, nuotoliniu būdu

Atliekant kokybinį tyrimą buvo gautas aiškus sutikimas dėl dalyvavimo tyrime. Kokybinio tyrimo pradžioje primintos (informacija apie anonimiškumą, konfidencialumo išsaugojimą) anksčiau aptartos sąlygos ir interviu taisyklės (pavyzdžiui, galimai sunkūs klausimai ir reakcijos; interviu nutraukimas, tolesnis darbas su interviu medžiaga bei gautų rezultatų saugojimas ir kt.).

3. Kokybinio tyrimo rezultatai. Aklųjų ir silpnaregių požiūriai į kompleksines reabilitacijos paslaugas

Aklųjų ir silpnaregių reabilitacijos poreikis, jį lemiantys veiksniai. Tyrimo medžiaga atskleidžia, kad praradus regėjimą (daugiau kaip pusė tyrimo dalyvių buvo aklieji) tyrimo dalyviams kilo kompleksinių problemų, grįžus namo iš gydymo įstaigų ar pan. Pirmiausia informantai minėjo savo sudėtingą psichoemocinę būklę ir raiškas, susijusias su bejėgiškumu, tuštumos pajauta, stipriu ir varginančiu nerimu, liūdesiu (Interviu su INF1; INF2). Nemaža dalis pacientų susirgo depresija, tad jiems prireikė specialistų pagalbos. Šiuos jų jausmus lydėjo ir didesnė arba mažesnė socialinė izoliacija. Dauguma informantų sulaukė pagalbos iš artimųjų, dažniausiai šeimos narių (tiesa, tyrime dalyvavo ir du aklieji, gyvenantys visiškai savarankiškai), tačiau tai tik iš dalies užtikrino socializaciją ir nekeitė jų gyvenimo.

Informantai savo pasakojimuose įvardijo lūžinius gyvenimo momentus, kurie paskatino juos aktyviau ieškoti pagalbos ir lėmė supratimą, kad gali kreiptis ir gauti veiksmingą pagalbą iš specialistų. Dažniausiai interviu metu kalbėta apie artimųjų pagalbą akliesiems – vaikų, tėvų, rečiau draugų. Vienas respondentas pasidalijo savo istorija, kaip savarankiškai bandė įveikti negalios sukeltus apribojimus mokydamasis vaikščioti su baltąja lazdele, naudotis telefonu ir t. t. (Interviu su INF2). Regėjimą praradę asmenys nežinojo, kad galėtų gauti veiksmingas paslaugas, nes net neįsivaizdavo, kad tokios jiems gali būti prieinamos. Taigi jie susidūrė su paslaugų suvokimo ir informacijos trūkumo problemomis. Dalis aklųjų ir kai kurie silpnaregiai turėjo ir kitų sveikatos problemų, kurios nukreipė jų dėmesį nuo regos negalios ir vertė spręsti aktualesnes sveikatos problemas.

Aklieji ir silpnaregiai (dalyvavę aklųjų ir silpnaregių socialinės reabilitacijos programoje) puikiai suprato, kokių paslaugų jiems trūksta, kad galėtų įtvirtinti išsiugdytus įgūdžius, gauti naujų žinių (ypač susijusių su specialiosiomis technologijomis). Be abejo, sąmoningumas kalbant apie paslaugų naudą formavosi laipsniškai, visiškai jis suprastas tik pabaigus mokymo programą. Pavyzdžiui, daugelis aiškiai suprato, kad kelių savaičių intensyvių mokymų kursai yra tik įgūdžių formavimo pradžia. Informantai minėjo supratimą, kad neįmanoma per trumpą

laiką išmokti naudotis baltąja lazdele, orientuotis gyvenamojoje aplinkoje, dirbti kompiuteriu ir t. t.

Kokybinio tyrimo dalyviai paslaugų poreikio svarbą ir naudą grindė savo patirtimis. Jie pasakojo, kaip ieškojo pagalbos savarankiškai ir su kokiomis kliūtimis susidūrė. Pavyzdžiui, nemaža dalis informantų, suradę pirminę informaciją, vyko konsultuotis pas specialistus (nemaža dalis dirbo su Lietuvos aklųjų ir silpnaregių sąjungos specialistu Palangoje) ar skambino į sąjungos centrus. Ypač įspūdinga vieno regėjimą praradusio vaikino istorija: kelerius metus jis gyveno užsidaręs, tada pats pradėjo bandyti mokytis praktinių įgūdžių, kad taptų savarankiškesnis.

Atvykdamas į reabilitaciją aš jau mokėjau naudotis telefonu ir man nelabai reikėjo tų mokymų. Mane čia išmokino dirbti su kompiuteriu. Tai buvo „super“. Yra dalykų, kurių tikrai pats negali išmokti ir reikia pagalbos (Interviu su INF2).

Pasakojimas atskleidžia, kaip negalią turintis žmogus atrado jėgų pokyčiams ir kodėl pirminės individualaus mokymosi pastangos nebuvo sėkmingos (individualaus interviu metu patikino, kad jam neblogai pavyko išmokti savarankiškai naudotis mobiliuoju telefonu). Šis atvejis atskleidžia ne tik pradinių žinių ir įgūdžių poreikį, bet ir jų įtvirtinimo būtinybę, siekiant reikšmingo kokybinio aklųjų gyvenimo pokyčio.

Aklųjų ir silpnaregių įsitraukimo į socialinės reabilitacijos programas trukdžiai. Tyrimo duomenys indikuoja, kad reabilitacijos paslaugų gavėjai, siekdami gauti pagalbą, susidūrė su keliomis esminėmis kliūtimis. Neseniai regą praradę akieji aiškino, kad jie buvo palikti nežinioje dar gydymo įstaigose. Tiksliau, jiems informacija apie socialinės reabilitacijos paslaugas nebuvo prieinama. Prisiminė susidūrę su gydytojų (tiek ligoninėse, tiek ambulatorinėse grandies įstaigose) abejingumu ir nekompetentingumu. Be to, minėta, kad paramos nesulaukė ir iš socialinių darbuotojų savivaldybės įstaigose ar iš tarnautojų administracijoje. Savo patirtis aiškino minėdami šias priežastis: 1) tvarkų, kurias taikant būtų informuojami neįgalieji, nebuvimas; 2) paskirų gydytojų (oftalmologų, šeimos) nekompetentingumas; 3) visuomenės nejautrumas, empatijos stoka.

Kaip rodo tyrimo medžiagos analizė, aklųjų informavimo apie paslaugas spragos – ne vienintelė kliūtis. Neigiamai veikė ir individualūs veiksniai – psichoemocinė būklė, kitos ligos, tarpasmeniniai santykiai. Daugelis dalyvių pastebėjo, kad sudėtinga emocinė būklė jiems trukdė laiku įsitraukti ir gauti paslaugas. Daugelis informantų paaiškino, kad jiems reikėjo laiko emociškai sustiprėti, kad praeitų psichikos sutrikimai. Tyrimo medžiagos analizė atskleidė, kad informantus apsispręsti dalyvauti kompleksinėje socialinės aklųjų reabilitacijos programoje paskatino artimieji bei Lietuvos aklųjų ir silpnaregių sąjungos specialistai. Tiesa, kai kurie informantai patys ieškojo pagalbos.

Empiriniai tyrimai atskleidė, kad ankstyvas įtraukimas į reabilitacijos programas (tiek psichinės sveikatos, tiek multidimensių komandų) įgalina didesnę intervencijų veiksmingumą. Be to, moksliniais tyrimais pagrįsta, kad intensyvus psichiatrų ir psichologų darbas su regėjimą praradusiais (ar staigiai jam pablogėjus) aklaisiais yra veiksminga problemų įveikimo prielaida (šios psichoemocinio gydymo intervencijos ne veiksmingesnės už multidimensių komandų darbą su traumas patyrusiais asmenimis) (Fontenot ir kt., 2018; Basiliouis ir kt., 2019; Luu ir kt., 2020; Jaiswal ir kt., 2021).

Aklųjų kompleksinės socialinės reabilitacijos paslaugų kokybė, ją lemiantys veiksniai. Aklųjų ir silpnaregių reabilitacijos veiksmingumą kompleksiskai lemia esami ištekliai (multidisciplinės komandos pasirengimas, darbo kompetencijos, sąveika su klientais ir t. t.) ir paslaugų teikimo procesas bei aklųjų gyvenimo kokybės pokyčiai, susiję su negalios apribojimų įveikomis. Nagrinėjant tyrimo duomenis galima pastebėti gana didelį informantų pasitenkinimą paslaugomis.

Kokybinio tyrimo dalyviai interviu metu pasakojo, kad jų lūkesčiai dėl paslaugų kokybės patenkinti. Pirmiausia daugelis jų minėjo aukštą darbuotojų kompetencijos lygį ir nuolatinį dėmesingumą bei pagalbą, kuri teikiama reaguojant į menkiausius sunkumus ir prašymus. Akivaizdu, kad empatiškas, draugiškas santykis buvo svarbus įtraukiant mažiau motyvuotus, neigiamai nusiteikusius programos dalyvius. Kad atskleistų šį santykį dalyviai pasakojo apie bendramokslius, kurie prieš atvykdami į Lietuvos aklųjų ir silpnaregių sąjungos centrą turėjo išskirtinių emocinės paramos poreikių dėl galimo piktnaudžiavimo alkoholiu (Interviu su INF1).

Nagrinėjant dalyvių nuomones dėl pasitenkinimo mokymais galima skirti tris svarbius veiksnius: 1) individualizuotas ir dėmesingas požiūris į besimokančiuosius; 2) silpnaregių ar aklųjų mokytojų įtraukimas į multidisciplinę komandą; 3) susitikimai, motyvuojantys pokalbiai su Lietuvos aklųjų ir silpnaregių sąjungos nariais – sportininkais, muzikantais, kt. Programos dalyviai labiausiai vertino specialistų (juos vadino mokytojais) dėmesingumą, kuris buvo ne per daug globėjishkas, bet naudingas.

Dauguma informantų teigiamai vertino tai, kad dalis mokytojų buvo silpnaregiai ar net aklieji. Jie pagrindė savo nuomonę savo mokymosi patirtimi, pastebėdami, kad daug veiksmingiau juos mokydavo silpnaregiai mokytojai, nei neturintieji regėjimo sutrikimų. Tyrime dalyvavę informantai minėjo tokių mokytojų žinių ir gebėjimų perteikimo naudą: geresnis besimokančiųjų poreikių supratimas, veiksmingesnis praktinių problemų sprendimas, gebėjimas įsigilinti į aklojo jausenas.

Kokybinis tyrimas atskleidė, kad informantai teigiamai vertino multidisciplinės komandos paslaugas. Jie papasakojo, kokie mokymai buvo jiems naudingiausi ir

paaiškino, kodėl, įvardijo ir savo poreikius bei interesus. Vis dėlto informantai pasigedo vieno svarbiausio dalyko – individualizuotų mokymų ir pratybų. Jie dalijosi nuomonėmis, kad jų įsitraukimo į programą poreikiai (kalbėta apie emocinę būklę, lūkesčius mokantis savarankiško gyvenimo) ir gebėjimai (kai kurie jau buvo pramokę naudotis telefonu ar pan.) skirtingi, į tai reikėtų atsižvelgti.

Apskritai informantai pabrėžė, kad jų poreikiai, mokymasis reabilitacijos centre, jo nauda ir įgytos patirties panaudojimas yra individualus dalykas, to nereikėtų absoliutinti. Tai atskleidė jų gyvenimo pokyčius, kurie siejasi su neregystės ar silpnaregystės įveikomis.

Išvados ir įžvalgos

Atliktos mokslinės metastudijos atskleidžia, kad reabilitacijos programos gerina aklųjų ir silpnaregių gyvenimo, kuris siejasi su rega bei minimaliai su sveikata, kokybę. Metastudijos ir pavieniai empiriniai tyrimai įrodo, kad greitesnis įtraukimas į reabilitacijos programas (tiek psichinės sveikatos, tiek multidimensių komandų) lemia didesnę intervencijų veiksmingumą. Be to, moksliniai tyrimai moksliskai pagrindžia, kad intensyvus psichiatrų, psichologų darbas, praradus regėjimą ar staigiai jam pablogėjus, yra veiksminga žmonėms kilusių problemų įveikos prielaida (šios intervencijos veiksmingesnės už multidimensių komandų darbą) (Fontenot ir kt., 2018; Basilious ir kt., 2019; Luu ir kt., 2020; Jaiswal ir kt., 2021). J. Liu ir kt. (2021) atliktu tyrimu atskleidė, kad reabilitacijos nauda, siekiant pagerinti aklųjų gyvenimo kokybę, akivaizdi. Iš viso išanalizuoti 52 atsitiktinių imčių kontroliuojami tyrimai, kuriuose dalyvavo 6 239 dalyviai. Vykdam tyrimą nustatyta, kad palyginti su silpnaregiais pacientais, kuriems intervencija neatlikta, silpnaregių reabilitacija pagerino su regėjimu susijusią gyvenimo kokybę, regos funkcionavimą ir saviveiksmingumą ar savigarbą. Todėl dalis mokslininkų rekomenduoja tęsti multidisciplinę prieigą pagrįstos pagalbos teikimą akliesiems bei silpnaregiams ir rinktis integruotą paslaugų teikimo būdą (Virgili ir kt., 2022).

Reabilitacijos programų nauda akivaizdi, nes ankstesniais tyrimais (Nyman ir kt., 2012; Silva ir kt., 2019) nustatyta, kad aklieji jautė savo gyvenimo pabaigą, vartojo antidepresantus, jų psichinė sveikata buvo paveikta, nes negalėjo įgyvendinti savo planų, pavyzdžiui, išėjus į pensiją pradėti keliauti, mėgautis ramesniu gyvenimu, veikė ir pajamų mažėjimas, su akimis nesusijusios gretutinės ligos. Akivaizdu, kad reabilitacijos programos teikia socialinės paramos naudą akliesiems, kuriems pasireiškia depresija.

Kokybiniame tyrimo dalyvavusiems akliesiems ir silpnaregiams, prieš dalyvaujant aklųjų socialinės reabilitacijos programoje, buvo kilę kompleksinių psichologinių ir socialinių problemų. Tai nulėmė specifinį reiškinį: akliesiems ir silpnare-

giams akivaizdžiai reikėjo paslaugų, tačiau šis poreikis iš karto neaktualizuotas dėl ribojančiai veikiančių jausmų, socialinės atskirties, informacijos trūkumo, menkos savivokos ir sąmoningumo, kad paslaugos jiems naudingos ir gali lemti teigiamus jų gyvenimo pokyčius. Panašios išvados pateiktos ir solidžioje mokslinėse studijose, kurios atliktos kai kuriuose Europos ir Šiaurės Amerikos kraštuose (Fontenot ir kt., 2018; Basilius ir kt., 2019; Kaldenberg, 2019; Luu ir kt., 2020; Jaiswal ir kt., 2021).

Kokybinio tyrimo analizė atskleidė esminę kliūtį, su kuria susidūrė tyrimo dalyviai – ribotu informacijos prieinamu. Tyrimas atskleidė, kad asmens sveikatos įstaigų (visų grandžių stacionarių ir ambulatorinių gydymo įstaigų) aklųjų ir silpnaregių informavimas bei informacijos perdavimas savivaldybių socialinėms įstaigoms ar NVO nekoordinuojamas. Atskleidė ir individualizuotos prieigos nebuvimą, kai pacientai priversti patys ieškoti informacijos. Be to, specialistams (oftalmologams, bendrosios praktikos gydytojams) trūksta empatijos pacientui (tam neskiriama laiko, dėmesio) ir informacijos apie teikiamas socialinės reabilitacijos paslaugas bei jų naudą. Taigi informacijos paieška yra pačių neįgaliųjų ir jų artimųjų rūpestis, tai mažina prieinamumą, priimtinumą ir reabilitacijos intervencijų veiksmingumą. Daugeliui dalyvių socialinės reabilitacijos paslaugos dėl jų psichoemocinių sutrikimų suteiktos pavėluotai. Kokybinio tyrimo analizė atskleidė, kad socialinė aklųjų reabilitacijos programa, informantų nuomone, nelabai kokybiška. Jie pasigedo vieno svarbiausio dalyko – individualizuotų mokymų ir pratybų bei didesnio lankstumo, atsižvelgimo į individualius poreikius. Apskritai tyrimas atskleidė, kad kelis kartus per metus vykdomos programos galėtų būti veiksmingesnės.

Literatūra

- Basilius, A., Basilius, A., Mao, A., Hutnik, C. M. (2019). Trends in low vision care provided by ophthalmologists in Ontario between 2009 and 2015. *Canadian Journal of Ophthalmology*, 54 (2), 229–236.
- Binns, A. M., Bunce, C., Dickinson, C., Harper, R., Tudor-Edwards, R., Woodhouse, M., Margrain, T. H. (2012). How effective is low vision service provision? A systematic review. *Survey of Ophthalmology*, 57 (1), 34–65.
- Bright, T., Wallace, S., Kuper, H. (2018). A systematic review of access to rehabilitation for people with disabilities in low-and middle-income countries. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15 (10), 2165.
- EBU (European Blind Association). (2016). *Implementing standards for low vision services in Europe*. <https://www.euroblind.org/sites/default/files/media/ebu-media/EBU-low-vision-toolkit.pdf>
- Fontenot, J. L., Bona, M. D., Kaleem, M. A., McLaughlin, W. M., Jr, M. A., Schwartz, T. L., ..., Jackson, M. L. (2018). American Academy of Ophthalmology Preferred Practice Pattern Vision Rehabilitation Committee. Vision Rehabilitation preferred practice pattern. *Ophthalmology*, 125 (1), 228–P278.
- Fraser, S., Beeman, I., Southall, K., Wittich, W. (2019). Stereotyping as a barrier to the social participation of older adults with low vision: A qualitative focus group study. *BMJ Open*, 9 (9), e029940.
- Gordon, K., Bonfanti, A., Pearson, V., Markowitz, S. N., Jackson, M. L., Small, L. (2015). Comprehensive vision rehabilitation. *Canadian Journal of Ophthalmology*, 50 (1), 85–86.

ASMENU SU REGOS NEGALIA Į(SI)TRAUKIMO Į SOCIALINĖS REABILITACIJOS...

- Jaiswal, A., Santhakumaran, S., Walker, S., Sukhai, M. A., Packer, T., Kessler, D. (2021). A scoping review of vision rehabilitation services in Canada. *British Journal of Visual Impairment*. Advance online publication. DOI: <https://doi.org/10.1177/02646196211029344>
- Jonaitytė, I., Virbaliienė, A. (2020). Asmenų su regos negalia patiriami psichosocialiniai sunkumai. *Verslas, technologijos, biomedicina: inovacijų įžvalgos 2020: straipsnių rinkinys, (I)*, 200–206.
- Kaldenberg, J. (2019). Low vision rehabilitation services: Perceived barriers and facilitators to access for older adults with visual impairment. *British Journal of Occupational Therapy*, 82 (8), 466–474.
- Leat, S. J. (2016). A proposed model for integrated low-vision rehabilitation services in Canada. *Optometry and Vision Science*, 93 (1), 77–84.
- Liu, J., Dong, J., Chen, Y., Zhang, W., Tong, S., Guo, J. (2021). Low vision rehabilitation in improving the quality of life for patients with impaired vision: A systematic review and meta-analysis of 52 randomized clinical trials. *Medicine*, 100 (19), e25841.
- Longo, F., Saramago, P., Weatherly, H., Rabiee, P., Birks, Y., Keding, A., Sbizzera, I. (2020). Cost-effectiveness of in-house versus contracted-out vision rehabilitation services in England. *Journal of Long-term Care*, 2020, 118–130.
- LR SOCMIN. (2021). *Ministro įsakymas „Dėl Socialinės rehabilitacijos paslaugų neįgaliesiems teikimo bendruomenėje projektų atrankos konkurso organizavimo 2022 metais nuostatų patvirtinimo“*, 2021-09-27, Nr. 20163.
- LRS (Lietuvos Respublikos Seimas). (2022). *Aklųjų ir silpnaregių rehabilitacijos tvarka atskirose Europos Sąjungos valstybėse narėse, Informacijos ir komunikacijos departamento tyrimų skyriaus analitinė apžvalga*, Nr. 22/14.
- Luu, W., Kalloniatis, M., Bartley, E., Tu, M., Dillon, L., Zangerl, B., Ly, A. (2020). A holistic model of low vision care for improving vision-related quality of life. *Clinical and Experimental Optometry*, 103 (6), 733–741.
- Markowitz, S. N. (2016). State-of-the-art: low vision rehabilitation. *Canadian Journal of Ophthalmology*, 51 (2), 59–66.
- Mogk, L. G. (2016). Re: State-of-the-art: low vision rehabilitation, Vol. 51, No. 2, April 2016. *Canadian Journal of Ophthalmology*, 51 (6), 59–66.
- Nyman, S. R., Dibb, B., Victor, C. R., Gosney, M. A. (2012). Emotional well-being and adjustment to vision loss in later life: A meta-synthesis of qualitative studies. *Disability and Rehabilitation*, 34 (12), 971–981.
- Pearson, V. (2016). Engaging blind and partially sighted stakeholders in transformational change. *Healthcare Management Forum*, 29 (5), 196–199.
- Rabiee, P., Parker, G. M., Bernard, S. M., Baxter, K. (2015). *Vision rehabilitation services: what is the evidence?* Final report. <https://pure.york.ac.uk/portal/files/34062349/VirehabTPT.pdf>
- Ravenscroft, J. (2019). Introduction and synthesis of themes: The editor's perspective. *The Routledge Handbook of Visual Impairment*, 1–7. Routledge.
- Ryan, B. (2014). Models of low vision care: past, present and future. *Clinical and Experimental Optometry*, 97 (3), 209–213.
- Silva, L. M. P., Arantes, T. E., Casaroli-Marano, R., Vaz, T., Belfort Jr, R., Muccioli, C. (2019). Quality of life and psychological aspects in patients with visual impairment secondary to uveitis: A clinical study in a tertiary care hospital in Brazil. *Ocular Immunology and Inflammation*, 27 (1), 99–107.
- Van Nispen, R. M., Virgili, G., Hoeben, M., Langelan, M., Klevering, J., Keunen, J. E., van Rens, G. H. (2020). Low vision rehabilitation for better quality of life in visually impaired adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2020 (1), CD006543.
- Virgili, G., Parravano, M., Petri, D., Maurutto, E., Menchini, F., Lanzetta, P., ... Lucenteforte, E. (2022). The association between vision impairment and depression: A systematic review of population-based studies. *Journal of Clinical Medicine*, 11 (9), 2412.
- WHO. (2019). *World report on vision*. Geneva: World Health Organization.
- WHO. (2020). *Integrated People-Centred Eye Care, Including Preventable Vision Impairment and Blindness*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- Zaikauskaitė, U., Unt, M., Brazienė, R. (2015). Obstacles to successful transition into the Lithuanian labour market: Experiences of sensory disabled youth. *Socialiniai tyrimai*, 2015 (1), 76–90.

THE PROBLEM OF INCLUSION OF PEOPLE WITH VISUAL IMPAIRMENT IN SOCIAL REHABILITATION PROGRAMMES: THE SITUATION AND POSSIBILITIES

Remigijus Civinskas, Jaroslav Dvorak, Darius Vilkas

Summary

This article aims to identify the needs for services and project activities for the blind and visually impaired, as well as the shortcomings in their implementation.

While analysing the perspectives, experiences and actions of the research participants, semi-structured interviews were conducted with five blind or visually impaired people who participated in the programmes of the Lithuanian Association of the Blind and Visually Impaired in 2021 and 2022, and with four of their family members.

The research material reveals that those who have lost their sight faced complex problems when returning home from medical institutions and similar situations. A significant number of patients developed depression and required specialist assistance. The blind and visually impaired had a clear understanding of the services they lacked to enhance their skills and acquire new knowledge, in particular relating to special technologies.

The research data indicate that recipients of rehabilitation services encountered several fundamental barriers in seeking help. Those who had recently lost their sight explained that they were left in uncertainty even in medical institutions. Specifically, they did not have access to information about social rehabilitation services. They recalled encountering indifference and incompetence from doctors (both in hospitals and outpatient facilities). It was also noted that support was not received from social workers in municipal institutions or from administrative staff. These experiences were explained by highlighting several reasons: 1) the absence of procedures for informing the disabled; 2) the incompetence of some doctors (ophthalmologists, family doctors); 3) societal insensitivity and a lack of empathy.

The shortcomings in informing the blind about services were not the only barrier, as the analysis of the research material shows. Individual factors, such as the psycho-emotional state, other illnesses, and interpersonal relationship limitations, also had a negative impact. Many participants noted that their complex emotional condition hindered them from timely engagement and receiving services. Most informants explained that they needed time to emotionally strengthen and overcome mental disorders.

Participants in the qualitative research reported during interviews that their expectations regarding the quality of services were met. Three important factors can

be identified when analysing the expressions of satisfaction with the training as expressed by the participants: 1) a personalised and attentive approach to learners; 2) the inclusion of teachers for the visually impaired or the blind in the multidisciplinary team; 3) meetings and motivational interviews with members of the Lithuanian Association of the Blind and Visually Impaired, such as athletes and musicians. The programme participants valued highly the attention from specialists (referred to as teachers), which was not overly patronising but still beneficial.

However, the informants missed one crucial aspect: more personalised training and activities. They shared their opinions that, on joining the programme, they had different needs (noted in terms of emotional state, expectations for learning independent living skills) and abilities (some were already familiar with using a phone, etc), which should be taken into account. In general, the informants emphasised that both needs and learning at the rehabilitation centre, as well as the benefits gained and their use, are highly individual and cannot be unified. In general, the research revealed that programmes operating several times a year could be more effective.

Remigijus Civinskas – docentas, daktaras (humanitariniai mokslai – istorija), Vytauto Didžiojo universiteto Politikos mokslų ir diplomatijos fakulteto Viešojo administravimo katedra.

El. paštas: remigijus.civinskas@vdu.lt