

# PAGALBOS BENDRUOMENĖJE PSICHOSOCIALINĘ NEGALIĄ TURINTIEMS ASMENIMS POREIKIAI IR SOCIALINIO DARBO ATSAKAS

GITANA PUČKIENĖ

VŠĮ PASVALIO PIRMINĖS SVEIKATOS PRIEŽIŪROS CENTRAS

*Anotacija. Straipsnyje apžvelgiama psichikos sveikatos apibrėžtis psichosocialinės negalios fone, psichosocialinę negalią turinčių asmenų situacija Lietuvoje ir socialinio darbo atsakas, psichosocialinės rehabilitacijos ir pagalbos bendruomenėje galimybės. Tyrimo dalyje, atlikus kokybinį tyrimą, analizuojama psichosocialinę negalią turinčių asmenų ir jų artimųjų akistata su psichosocialine negalia, pagalbos poreikis ir pagalbos prieinamumo galimybės mažose savivaldybėse.*

**Reikšminiai žodžiai:** *pagalba bendruomenėje, psichosocialinė negalia, socialinis darbas, stigma.*

## ĮVADAS

Šiuo metu galima stebėti vis didėjančią pasaulinės visuomenės rūpinimąsi asmenų psichikos sveikata, tačiau neigiamas, neretai diskriminuojantis požiūris į psichosocialinę negalią turinčius asmenis niekur nedingo. Baimė, atstūmimas ir izoliacija yra aplinkinių atsakas šiems žmonėms, vis dar siekiama juos gydyti prievarta. Bijodami būti priverstinai gydomi psichikos sveikatos sutrikimų turintys asmenys gali vengti laiku kreiptis reikalingos pagalbos, o pats priverstinio gydymo taikymas sukelia sunkias psichologines traumas (Mijatović, 2021). Psichosocialinę negalią turintys asmenys dažniausiai linkę save menkinti ir stigmatizuoti, o tai

neigiamai veikia jų savivertę ir apsunkina paties asmens pasiryžimą kreiptis pagalbos, kurį dar labiau sumažina institucijų biurokратиškumas, bendradarbiavimo nebuvimas, atmestinas darbuotojų požiūris į paslaugų besikreipiančius asmenis ir supratingumo stoka, informacijos apie paslaugas trūkumas (Beasley, Kiser ir Hoffman, 2020). Psychosocialinę negalią turintieji dažnu atveju atsiduria atskirtyje, nes dėl neigiamo, stigmatizuoto visuomenės požiūrio, užimtumo ir pajamų trūkumo jų socialinio dalyvavimo galimybės tampa ribotos, tiek jie patys, tiek jų artimieji praranda motyvą ieškoti ir kreiptis pagalbos (Petrauskienė ir Kudarauskiene, 2019). Išankstines nuostatas skatina ir psichikos sutrikimų turinčius asmenis pristato kaip keliančius pavojų tiek sau, tiek aplinkiniams visuomenėje paplitusi psichikos ligų baimė ir stigma, bet yra žinoma, kad statistiškai tokie asmenys vis tik dažniau atsiduria smurto aukų statistikoje nei patys smurtauja, o šį visuomenės nusistatymą sustiprina ir patvirtina įstatymai, įteisinantys prievartinį gydymą ir asmenų uždarymą įstaigose (Mijatović, 2021). Psychosocialinę negalią turinčiųjų aplinkoje, o neretai ir pačioje artimiausioje – tarp šeimos narių – į neįgalų žiūrima kaip į kitokį, beteisį asmenį, kurio gyvenimo kokybei užtikrinti reikalingas tik maistas, vaistai ir stogas virš galvos. Dar yra manančių, kad tokių žmonių vieta tik ligoninėje. Neigiamas visuomenės bei artimiausios aplinkos žmonių požiūris stumia šiuos asmenis į gyvenimo užribį, daro jį vis labiau pažeidžiamą tiek dvasiškai, tiek fiziškai, sumenkina jo norus ir galimybes naudotis įvairiomis paslaugomis. Pasaulį apėmusi COVID-19 pandemija padarė daug žalos asmenų psichinės sveikatos būklei. Pandemijos keliamą baimę, nesaugumą, sielvartą dėl mirusių artimųjų, pajamų netekimas tapo nepakeliama našta psichinei sveikatai. Mijatović (2021) teigimu, šiuo laikotarpiu smarkiai sutriko psichinės sveikatos paslaugų teikimas, o izoliavimasis nuo artimųjų ir draugų dar labiau paaštrino vienatvės ir atskirties pojūtį. Psychosocialinę negalią turinčius žmones dažnai lydi stigma ir diskriminacija, jų gyvenimas kupinas iššūkių tiek kovojant su pačios negalios keliamais nepatogumais, tiek stengiantis atsilaikyti prieš stereotipus ir išankstinį aplinkinių nusistatymą.

## PSICHIKOS SVEIKATOS APIBRĖŽTIS PSICHOSOCIALINĖS NEGALIOS FONE

Pastaraisiais metais vis labiau pripažįstama, kad psichinė sveikata vaidina svarbų vaidmenį siekiant pasaulinių vystymosi tikslų, kaip tai rodo psichinės sveikatos gerinimo įtraukimas į darnaus vystymosi tikslus. Nepaisant to, psichikos sveikatos sutrikimų turintys asmenys dažnai patiria rimtų žmogaus teisių pažeidimų ir diskriminaciją. Visuomenės supratimas apie psichinę sveikatą kinta, pasaulyje daugėja socialinių mokslų tyrimų, kuriuose vis didesnė reikšmė teikiama išorinių jėgų ir įvykių daromam poveikiui asmens psichinei sveikatai. Socialinė ir ekonominė situacija, šeimos ir kiti santykiai, fizinė ir organizacinė aplinka – visa tai vis dažniau pripažįstama kaip veiksniai. Todėl dabartinės psichinės sveikatos sampratoje atsispindi asmens psichologinė ir socialinė harmonija, gyvenimo kokybė, savirealizacija ir asmeninis augimas, efektyvi adaptacija, abipusė asmens, grupės ir aplinkos įtaka. Psichinė sveikata yra asmens, grupės ir aplinkos gebėjimas bendrauti tarpusavyje būdais, kurie skatina subjektyvią gerovę, optimalų psichinių gebėjimų (kognityvinių, emocinių ir tarpusavio santykių) vystymąsi ir panaudojimą, individualių ir kolektyvinių tikslų pasiekimą. Pagal šį apibrėžimą psichinė sveikata pereina į individo, grupės ir aplinkos santykių sritį. Psichinė sveikata nebesuvokiama kaip individualus bruožas (Canadian Association of Social Workers [CASW], n. d.).

Psichikos sveikatos priežiūros paslaugos paprastai apima tris pagrindines sveikatos priežiūros sritis: prevencijos, gydymo ir reabilitacijos. Visose šiose srityse turi būti vykdoma socialinio darbuotojo veikla, atsižvelgiant į įvairius klientų, šeimos ir bendruomenės poreikius. Psichikos sveikatos srityje prevencinė veikla apima visuomenės ir klientų švietimą, susijusį su emocine savijauta ir sveikais santykiais, bendruomenės žinių ir įgūdžių formavimą, socialinio teisingumo propagavimą. Prevencijos pagalba galima pasiekti psichikos ligų ir sutrikimų sumažėjimo stiprinant asmens gebėjimą spręsti problemas pačiam ir kiek įmanoma keičiant įtampą aplinkoje (Wardi-Zonna, Hardy, Sanders ir Hardy, 2020). Profilaktika apima geros sveikatos skatinimą ir palaikymą mokant, atkreipiant

dėmesį į tinkamus pagrindinių poreikių standartus ir specialią apsaugą nuo rizikos faktorių. Gydomo paskirtis yra sumažinti sutrikimų ir ligų atvejų skaičių ankstyvos diagnostikos ir savalaikės intervencijos pagalba. Santykių plėtojimas ir palaikymas socialiniame darbe naudojami kaip visų intervencijų pagrindas. Reabilitacijos paskirtis – sumažinti sutrikimo ar ligos padarinius ir apima pakartotinio mokymo ir reabilitacijos paslaugų teikimą, siekiant užtikrinti, kad asmuo maksimaliai išnaudotų savo galimybes ir gebėjimus (Wardi-Zonna et al., 2020).

Negalią, susijusią su psichikos sveikatos būkle, galima suprasti dviem būdais. Remiantis socialiniu požiūriu tai būtų psichosocialinė negalia, o remiantis medicininio požiūriu – psichinė. Šiame tyrime remiamasi socialiniu požiūriu į negalią. Psichosocialinės negalios terminu apibūdinami žmogaus patiriami iššūkiai, susiję su jo psichine sveikatos būkle, turintys įtakos jo gebėjimui pilnai dalyvauti visose gyvenimo srityse. Psichosocialinės negalios terminu apibūdinama negalia, kuri kyla asmeniui, turinčiam psichinės sveikatos problemų, sąveikaujant su socialine aplinka ir trukdo jam jaustis lygiu su visais bei apriboja asmens galimybes išbūti tam tikroje aplinkoje, susikaupti ir atlikti užduotis, bendrauti, valdyti stresą, palaikyti grįžtamąjį ryšį (New South Wales Department of Health [NSW], n. d.). Deany (2016) teigimu, asmenys, turintys psichosocialinę negalią, susiduria su daugybe stigmos ir diskriminacijos formų, taip pat su kliūtimis naudotis savo pilietinėmis, ekonominėmis, socialinėmis ir kultūrinėmis teisėmis, kitas kliūtis kelia diskriminuojantys įstatymai, kurių pagrindu turintieji psichosocialinę negalią netenka teisinio subjektiškumo, yra žeminami, apribojama jų laisvė, prieš šiuos asmenis naudojamas smurtas ir prievarta. Psichosocialinę negalią turinčiam asmeniui jo mąstymas, jausmai, bendravimo būdas gali trukdyti sėkmingai dirbti, mokytis, rūpintis savo socialiniu gyvenimu, dalyvauti kultūrinėje ir visuomeninėje veikloje, įsigyti būstą ir juo rūpintis, palaikyti fizinę sveikatą, siekti gyvenimo tikslų (Australijos psichikos sveikatos koordinavimo taryba, [Better Health], n. d.). Asmenims, turintiems psichosocialinę negalią, dažnai gali prireikti pagalbos tiek asmeniniame, tiek socialiniame gyvenime, pagalbos apsirūpinant valstybės parama, be to, šie asmenys dažnai yra bedarbiai arba praradę darbinius įgūdžius,

turintys menką darbinę patirtį (Mačiulis, Buginytė ir Mickienė, 2015). Kadangi daugelis psichinės sveikatos būklių yra epizodinės, žmonėms, turintiems psichosocialinę negalią, laikui bėgant reikia įvairaus lygio pagalbos. Kai mintys, emocijos ar išgyvenimai kelia nerimą ir laikui bėgant nepraeina, gydytojas gali diagnozuoti ligą, sutrikimą ar būklę, apibūdinančią žmogaus savijautą (Better Health, n. d.). Žmogaus savijautą dažnai apsunkina šalia psichinės sveikatos problemų egzistuojančios kitos aplinkybės: alkoholio ir narkotikų vartojimas, smegenų traumas, intelekto sutrikimai, socialinės sąlygos. Kiekvieną asmenį šios aplinkybės veikia skirtingai ir kai kuriais atvejais tai žymiai pasunkina jų būklę. Žmonės, turintys psichikos sveikatos sutrikimų, narkotikus ir alkoholį vartoja dažniau (NSW, n. d.). Kai kurie žmonės gali vartoti narkotikus ar alkoholį, kad susidorotų su psichinės sveikatos būkle ar siekdami įveikti emocinius išgyvenimus. Didelė psichosocialinės negalios diskurso dalis siejama su sveikata ir medicina. Tačiau skiriant dideles vaistų dozes siekiama gydyti asmens psichinės sveikatos problemas, tuo tarpu būsto, paramos, įdarbinimo, švietimo klausimai mažai aptariami ir svarstomi, o psichosocialinės negalios išskyrimas kaip atskiros negalios formos pažeidžia JT neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatas (Deany, 2016). Daugelis psichikos ligomis sergančių asmenų patiria sunkumų dėl psichinės sveikatos priežiūros ir kitų paslaugų gavimo, nes kaip teigia Beasley et al. (2020), labai dažnai žalingą asmenų mąstymą apie save įtakoja ir neigiamai veikia suvokiamą savivertę patirti psichinės sveikatos iššūkiai.

**Psichikos sutrikimų stigma ir stereotipai.** Nuo senų laikų sutrikusios psichikos asmenys buvo laikomi kitokiais. Jų kitoniškumas kėlė baimę, vengimą, agresiją ir kitokius jausmus bei veiksmus. Goffman (1963) įvardija tris stigmatų tipus:

1. kūno deformacija;
2. individualūs bruožai ir ypatybės (silpnavališkumas, įsitikinimai, ydos, sutrikimai);
3. bendruomeninė (rasė, tauta, religija, giminystė).

Šiuos požymius turintiems asmenims visuomenė priskiria atskirtojo statusą, reiškiantį nukrypimą nuo kitiems visuomenės nariams priimtinių normų. Stigma atsiranda tada, kai pažeidžiami sąveikos būdai

tarp individo ir grupės, stigma kyla, kai tikrosios ir įsivaizduojamos tapatybės skirtumai tampa per dideli ir nepatvarūs, o tai sukelia gėdos jausmą ir dažnu atveju dėl to nutrūksta socialinė sąveika tarp individo ir visuomenės (Thorpe, 2018). Jaučiantys stigmą asmenys vengia kreiptis pagalbos, nenori gydytis, tampa savimi nepasitikintys, vengia bendrauti su kitais asmenimis, šeimos nariais. Nors žmonės, turintys psichosocialinę negalią, fiziškai yra pajėgūs naudotis paslaugomis, dažnai jie tų paslaugų atsisako arba nesinaudoja dėl pačių suvokiamos stigmos, ribotos motyvacijos, netikėjimo savo jėgomis ir riboto socialinio funkcionavimo. Lietuvoje vis dar gyvuoja viena skaudžiausių sovietmečio palikimo apraiškų – neigiamas visuomenės požiūris į psichikos ligos palytėtus žmones ir jų artimuosius, noras atskirti šiuos žmones nuo visuomenės ir laikyti juos stacionariose globos ir gydymo institucijose, vis dar investuojama į šių paslaugų infrastruktūrą, nulemtą stigmos ir socialinės atskirties, o bendruomeninių paslaugų plėtroje jaučiamos tik užuomazgos (Šatkauskienė, 2016). Stigma gali paskatinti asmenis nuslėpti savo psichinės sveikatos būklę, o tai lemia ribotus socialinius ryšius, nenorą ieškoti pagalbos. Vidinė, nukreipta į save stigma atsiranda tada, kai individas, suvokdamas neigiamą požiūrį į grupę, išankstinį nusistatymą pritaiko sau. Vidinė stigma sukelia dar didesnę nerimą ir psichologinius išgyvenimus nei viešos visuomeninės stigmos padariniai. Asmens sveikatą gali neigiamai paveikti su stigma susiję išgyvenimai ne tik dėl išankstinio aplinkinių nusistatymo ir diskriminacijos, bet ir dėl to, kad, siekdami įveikti stigmą, žmonės pasirenka netinkamus įveikos būdus ir taip veltui eikvoja savo psichologinius resursus (Tran ir Lumley, 2019). Beasley et al. (2020), remdamiesi atliktais tyrimais, teigia, kad visuomenės psichinės sveikatos žinios vis dar yra ribotos ir dėl šios priežasties vengiama kreiptis pagalbos. Kuo daugiau visuomenė ir patys asmenys, turintys psichosocialinę negalią, žinos apie psichinę sveikatą, tuo mažiau bus stigmatizuotas požiūris į tuos asmenis, kuriems nustatyta psichinės sveikatos sutrikimo diagnozė. Socialiniams darbuotojams dirbant su asmenimis, turinčiais psichosocialinę negalią, svarbu suprasti, kas yra stigma, nes daugelis žmonių, turinčių šią negalią, yra patyrę stigmą ir diskriminaciją. Tai, kaip kalbama apie psichinės

sveikatos sutrikimus, kokius terminus vartoja politikai, visuomenės veikėjai, socialinių paslaugų, sveikatos priežiūros, švietimo įstaigų specialistai, žiniasklaidos atstovai, labai svarbu, nes tai, kaip kalbama, gali sustiprinti neigiamus stereotipus ir prisidėti prie stigmatizavimo didėjimo visuomenėje. „Mental Health Europe“ (n. d.) teigimu, kalba yra galinga priemonė visuomenės sąmoningumui ugdyti ir kovoti su stigma.

Labai dažnai bet kokia negalia suvokiama kaip gėdos ženklas, o ir patys žmonės dėl negalios linkę save nuvertinti, kompleksuoja, vengia bendrauti. Visuomenės sąmonėje funkcionuojantys schematizuoti kokio nors objekto vaizdiniai vadinami stereotipais (Pruskus, 2010). Stereotipai yra tai, kaip žmonės skirsto informaciją apie žmonių grupes: pavyzdžiui, neigiami stereotipai, pavojingumo ar nekompetencijos sampratos, dažnai susijusios su psichikos sveikata, gali kenkti žmonėms, turintiems psichikos sveikatos sutrikimų. Daugelis žmonių žino apie tam tikrus stereotipus, nes jie vystosi ir yra apibrėžti visuomenės, kuri apibūdina tam tikras stereotipų sąlygas. Žmonėms, priimantiems neigiamus stereotipus, kyla neigiami jausmai ir emocinės reakcijos (išankstinis nusistatymas). Iš šių jausmų ir emocinių reakcijų kyla diskriminacija arba elgesio reakcija į neigiamas mintis ir jausmus apie žmogų, esantį stigmatizuotoje grupėje. Negalios vaizdinį visuomenėje sustiprina žiniasklaidoje perduodamos informacijos pobūdis, kiekis, dramatinės ir stereotipizuotos situacijos. Schematizuoti ir stereotipizuoti negalios vaizdiniai gali lemti žmonių su negalia socialinę izoliaciją bei tolesnes asmenybės raidos ir socialinės įtraukties problemas (Žalkauskaitė, 2012). Tam tikra informacija įtakoja visuomenės, o ir pačių negalią turinčių asmenų įsivaizdavimus, vaizdinius, suformuotus per regimąją patirtį.

## PSICHOSOCIALINĘ NEGALIĄ TURINČIŲ ASMENŲ SITUACIJA LIETUVOJE IR SOCIALINIO DARBO ATSAKAS

Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos (2006) 19 straipsnyje skelbiama apie visų neįgaliųjų lygias teises į savarankišką gyvenimą, teisę būti bendruomenėje bei kontroliuoti savo gyvenimą ir laisva

valia priimti sprendimus. Nors šis straipsnis grindžiamas pagrindiniu žmogaus teisių principu, kad visi žmonės gimsta laisvi ir lygūs savo orumu ir teisėmis (*Visuotinė žmogaus teisių deklaracija, 1948*), visuomenėje išsaknijusi nuomonė, kad neįgalieji negali savarankiškai gyventi jų pasirinktoje bendruomenėje. Dažniausiai neįgalieji tampa priklausomi nuo šeimos narių, patiria socialinę atskirtį, galiausiai apgyvendinami specialiose įstaigose ar tiesiog paliekami likimo valiai. Parama neįgaliesiems teikiama tik tam tikroje, dažniausiai institucinėje, gyvenimo aplinkoje, o bendro naudojimo infrastruktūra nėra pritaikyta neįgaliųjų poreikiams. Apgyvendinant asmenį globos institucijoje pažeidžiama neįgalaus asmens teisė pasirinkti gyvenamąją vietą, kur ir su kuo jis nori gyventi, be to, asmuo atskiriamas nuo bendruomenės (*JT neįgaliųjų teisių konvencijos 19 straipsnis, 2006*). Ne paslaptis, kad iki patekimo į globos įstaigą neįgalieji gyvena ypač didelio skurdo sąlygomis, neturėdami tinkamų fizinių ir socialinių sąlygų, negalėdami visavertiškai dalyvauti visuomeniniame gyvenime, jiems apribotas paslaugų, transporto, sveikatos priežiūros, švietimo, kultūrinių renginių prieinamumas, todėl atrodytų, kad apgyvendinimas (itin retais atvejais – apsigyvenimas) įstaigoje pagerina neįgaliųjų gyvenimo sąlygas. Kurioje vietoje tada atsiduria apsisprendimo teisė, kuri užtikrina neįgaliesiems, lygiai kaip ir visiems, teisę nustatyti savo asmeninius poreikius ir pasirinkti būdus, kaip tuos poreikius patenkinti, nebent toks apsisprendimas kenktų jam pačiam arba kiltų grėsmė kitų žmonių teisėms? Nebelieka atsižvelgimo į socialines paslaugas gaunančių neįgaliųjų tikruosius poreikius ir realius norus. Kaip teigiama Visuotinėje žmogaus teisių deklaracijoje (1948), kiekvienas asmuo turi teisę padėti sau pats ir taip pat turi teisę gauti paramą ir pagalbą, šį sprendimą priėmus laisvu savo apsisprendimu, ir gyventi kuo savarankiškesnį gyvenimą. Vis tik tokį nesupratimą ar nenorėjimą suprasti neįgaliųjų padėties galima įvardyti kaip neįgaliųjų diskriminavimą. Visuotinės žmogaus teisių deklaracijos (1948) 1 straipsnis skelbia, kad visi žmonės yra laisvi ir lygūs savo orumu ir teisėmis, tačiau pabandžius pasigilinti į JT neįgaliųjų teisių konvenciją (2006) ir jos nuostatas lyginant su esama situacija matyti, kad neįgalieji, o ypač turintys psichosocialinių problemų, stumiami į vis didesnę atskirtį, nes



jie nebetenka galimybės pasirinkti, nebegali pilnai ir vienodai su visais pasinaudoti savo pilietinėmis, politinėmis, ekonominėmis, socialinėmis ir kultūrinėmis teisėmis. Kaip teigia Mijatović (2021), asmenų, turinčių psichinės sveikatos problemų, žmogaus teisės paprastai pažeidžiamos dviem reikšmingais būdais. Pirma, psichinės sveikatos priežiūros tarnybos ir toliau pažeidžia jų žmogaus teises, visų pirma todėl, kad jos dažnai linkusios į paternalizmą, prievartą ir institucionalizaciją. Antra, jie negauna paslaugų, kurių jiems reikia, kad pasiektų aukščiausią sveikatos lygį. Atsižvelgiant į tai nereikia pamiršti, kad ši teisė priklauso nuo daugelio kitų žmogaus teisių, ypač tų, kurios įtvirtintos JT neįgaliųjų asmenų teisių konvencijoje.

Nors valstybės institucijos deklaruoja rūpestį kiekvienu piliečiu, kai asmuo nebegali tinkamai savimi pasirūpinti arba juo nebegali rūpintis artimieji, jis atsiduria globos institucijoje. Valstybė turi rasti būdų, kaip asmeniui, turinčiam negalią, gauti lygiavertes institucinėms paslaugas namuose, savo gyvenamojoje aplinkoje. Apgyvendinus asmenį institucijoje, jis izoliuojamas ir atskiriamas nuo bendruomenės, nuo jam įprastos aplinkos. Asmuo netenka asmeninio savarankiškumo ir nepriklausomumo, už jį būna nusprendžiama dėl apgyvendinimo įstaigoje. Dažnai tokį sprendimą priima artimieji, o jei žmogus vienišas, tuo pasirūpina socialiniai darbuotojai, kurie savo darbe vadovaujasi socialinio darbo principais, gerbia visų žmonių prigimtinę vertę ir orumą, siekia didinti socialinį teisingumą, gerbia žmogaus teises, skatina asmens dalyvavimą ir savarankiškumą (*Lietuvos socialinių darbuotojų etikos kodeksas*, 2017), tačiau atsitinka taip, kad tie patys darbuotojai apriboja žmogaus apsisprendimo teisę ir savarankiškumą. Socialiniams darbuotojams savo darbe dažnai tenka spręsti ir pasirinkti problemos sprendimo būdus, kurie prieštarauja JT neįgaliųjų teisių konvencijai (2006). Socialiniai darbuotojai patenka į atliekamų profesinių vaidmenų konfliktą, nes pasitaiko atveju, kai socialinio darbo vertybės kertasi su šalies vidaus įstatymais, pavyzdžiui, kai socialiniai darbuotojai dalyvauja vertinant neįgaliųjų gebėjimus dėl teisminių procesų asmens veiksniumi nustatyti (Ruškus, Kiaunytė, Zaturskis ir Juodkaitė, 2020). Tokie faktai prieštarauja Visuotinės žmogaus teisių deklaracijos (1948) nuostatoms.

Tarptautiniai žmogaus ir piliečių teisių dokumentai ir Lietuvos Respublikos įstatymai įtvirtina lygių galimybių visiems įgyvendinimą, tačiau daugelyje sričių lygybės neliaka. Lyginant teisinius dokumentus su šiuo metu esama situacija atsiveria daugybė neatitikimų, diskriminacinių atvejų ir žmogaus teisių pažeidimų.

Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos iniciatyva nuo 2014 m. Lietuvoje vykdoma institucinės globos pertvarka (*LR Socialinės apsaugos ir darbo ministerija*, n. d.). Nors siekiama institucinės globos paslaugas pakeisti į paslaugų ir pagalbos suteikimą neįgaliesiems bendruomenėje, labai dažnai visuomenėje kyla pasipriešinimas prieš negalią turinčių asmenų įsikūrimą vienoje ar kitoje vietos bendruomenėje. Ypač priešiamasi asmenų su psichosocialine negalia kaimynystei (Grakauskas, 2019). Visuomenėje vis dar tikima stereotipais, kad tokie asmenys būtinai bus agresyvūs ar elgsis nederamai. Tačiau, kaip teigia Ruškus (2020), vadinamoji deinstitutionalizacija perkeliant neįgaliuosius iš didelių institucijų į mažesnes įstaigas neužtikrina jų teisių įgyvendinimo. Priešingai, tai ir toliau gali būti įvardijama kaip neįgaliųjų teisių ribojimas, nes neužtikrinamas pasirinkimas, kur ir su kuo asmuo nori gyventi, savarankiškumas ir visapusiškas dalyvavimas visuomeniniame gyvenime taip pat nėra užtikrinamas. JT neįgaliųjų teisių konvencija (2006) remiasi orumo, lygybės ir nediskriminavimo principais, pripažįsta negalią turinčių žmonių įvairovę ir jų teisę gyventi lygiai su visais žmonėmis. Pasak Ruškaus (2020), gyvenimas lygiai su visais žmonėmis reiškia, kad valstybė įsipareigoja užtikrinti negalią turintiems žmonėms teisę patiems priimti sprendimus visais su jų gyvenimu susijusiais klausimais bei suteikti neįgaliesiems pagalbą, kad šie galėtų savarankiškai dalyvauti visuomenėje lygiai ir kartu su visais. Kaip teigia straipsnio autorius, norint užtikrinti asmenų su negalia teises, reikia, kad valstybė sudarytų sąlygas žmogui pačiam kontroliuoti savo gyvenimą, pačiam nuspręsti, kur ir su kuo jis nori gyventi, kokie jo gyvenimo tikslai ir siekiai, o ne kažkas kitas nuspręstų už jį, taip pat negalią turinčiam žmogui savarankiško gyvenimo užtikrinimui reikalinga asmeninė pagalba bei kompensavimas išlaidų, kurios patiriamos dėl kliūčių, atsirandančių dėl negalios, tačiau Lietuvos vyriausybės vykdomose programose

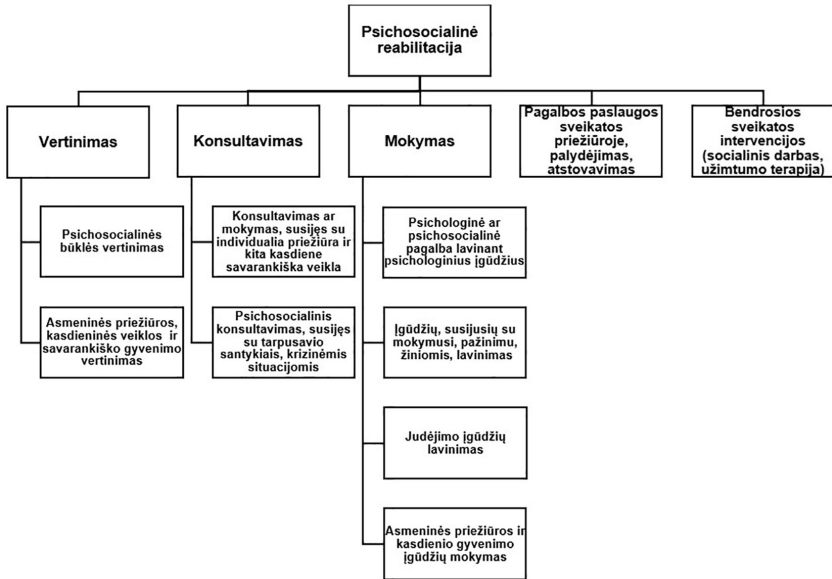
numatytos deinstitutionalizacijos priemonės neužtikrina savarankiško gyvenimo lygių galimybių, nes pirmiausia finansuojama institucijų veikla, bet ne žmonių savarankiškas gyvenimas visuomenėje (Ruškus, 2020). Deinstitutionalizacijos reforma yra labai svarbi įgyvendinant JT neįgaliųjų teisių konvencijos (2006) 19 straipsnį. Ši reforma reiškia globos įstaigų uždarymą ir jų paslaugų pakeitimą paslaugomis bendruomenėje. Tai, kad vis dar daug neįgaliųjų gyvena institucijose, o bendruomeninių paslaugų trūksta, viena iš priežasčių yra sudėtinga ir istoriškai sąlygota kai kurių valstybių, tarp jų ir Lietuvos, socialistinė praeitis, pokyčiai po 1989 m. ir prasidėję integracijos į Europos Sąjungą procesai. Deinstitutionalizacijos poreikis daugelio šalių atveju nebuvo atsiradęs savaime, bet turėjo vykti kaip atsakas į išorinius lūkesčius ir finansinę paramą šaliai, o Europos Sąjungos struktūrinių fondų lėšos buvo skiriamos neįgaliųjų socialinei integracijai ir paramos formoms bendruomenėje, tačiau neretai šios lėšos buvo naudojamos globos įstaigoms atnaujinti ar naujų statybai (Mladenov ir Petri, 2020). Vakarų visuomenė turėjo daugiau laiko subręsti pokyčiams, todėl deinstitutionalizacijos diskursas išplėtotas politiniu, akademinu, visuomeniniu lygmeniu. XX a. pabaigoje, žlugus Sovietų Sąjungai, atsivėrė ne tik šalių sienos, bet paaiškėjo ir tų šalių, tarp jų ir Lietuvos, psichosocialinę negalią turinčių asmenų realybė: gyvenimas uždarose stacionariose įstaigose, izoliuotų iki gyvenimo pabaigos, pagalbos šeimoms, globojančioms psichosocialinę negalią turinčius artimuosius, nebuvimas (Mladenov ir Petri, 2020). Stacionariose įstaigose atlikti žmogaus teisių vertinimai atskleidė daug pažeidimų, nustatyta, kad socialinės globos įstaigos neatitinka socialinėms paslaugoms keliamų tikslų – ne didina joje gyvenančių asmenų savarankiškumą ir padeda įveikti atskirtį, bet priešingai – mažina savarankiško gyvenimo gebėjimus ir izoliuoja gyventojus nuo visuomenės.

Šiuo metu alternatyvių institucinei globai bendruomeninių paslaugų plėtra vis dažniau minima žiniasklaidoje, politikų pasisakymuose. Tačiau, kaip teigia Genienė (2020), konkretūs veiksmai vykdant deinstitutionalizaciją daugiausia susiję su didesnių globos namų išskirstymą į mažesnes institucijas – grupinio gyvenimo namus, o asmenys, turintys negalią, vis vien lieka visuomenės nuošalyje. Vykdydamos

deinstitutionalizacijos reikalavimus stacionarios globos organizacijos naujomis paslaugomis lyg ir bando patenkinti naujus poreikius bei reikalavimus, tačiau to nepakanka, nes įstaigos darbo pobūdis nedaug arba visai nesikeičia, išskyrus tai, kad tik garsiai kalbama apie vykstančius pokyčius (Genienė, 2020).

## PSICHOSOCIALINĖ REABILITACIJA IR PAGALBOS BENDRUOMENĖJE GALIMYBĖS PSICHOSOCIALINĘ NEGALIĄ TURINTIEMS ASMENIMS

Tai, kad psichosocialinės reabilitacijos siekiamybė yra socialinė įtrauktis ir asmeninis bei socialinis funkcionavimas, padeda suprasti psichosocialinės reabilitacijos apibrėžimas: psichosocialinė reabilitacija yra visuomenės sveikatos strategija, veikianti sąsajoje tarp asmens, jo tarpasmeninio tinklo ir platesnio socialinio konteksto. Ja siekiama skatinti psichinių sutrikimų turinčių žmonių socialinę įtrauktį ir padėti jiems pagerinti jų socialinę / tarpasmeninę funkcionavimą, gyvenimo kokybę, sumažinant galimos rizikos veiksnius ir skatinant socialinę raidą ir palaikymą (Barbato ir D'Avazo, 2016). Psichosocialinė reabilitacija apima medikamentinį gydymą, įgūdžių mokymą socialinio ir savarankiško gyvenimo srityse, terapinę ir socialinę paramą tiek patiems paslaugų gavėjams, tiek jų šeimos nariams, būsto klausimus, profesinę reabilitaciją, socialinių tinklų tobulinimą, įskaitant laisvalaikio užsiėmimus (Juvva ir Newhill, 2011). Lietuvoje šių paslaugų teikimą ir organizavimą apibrėžia LR sveikatos apsaugos ministro įsakymo Nr. V-788 (Valstybės žinios, 2012-08-28, Nr. 100-5109) nauja redakcija (2019). Remiantis šiame įstatyme išdėstyta tvarka, asmenims, kurie turi lėtinių ir sunkių psichikos ligų, suteikiama pagalba vystyti ar susigrąžinti savo įgūdžius su minimalia specialistų pagalba. Kitaip tariant, šiuo procesu siekiama asmenų optimalaus funkcionavimo bendruomenėje ir gebant pačiam įveikti įprastus gyvenimo iššūkius bei tenkinti poreikius. Psichosocialinės reabilitacijos procesas pavaizduotas 1 paveiksle.



1 PAV. PSICHOSOCIALINĖS REABILITACIJOS PROCESAS

Pagal šiame įstatyme patvirtintą aprašą psichosocialinės reabilitacijos paslaugas teikia specialistų komanda: gydytojas psichiatras, medicinos psichologas, socialinis darbuotojas, psichikos sveikatos slaugytojas. Į specialistų komandą gali būti įtraukti ir kiti specialistai (ergoterapeutas, kineziterapeutas, menų terapeutas ir kt.). Psichosocialinės reabilitacijos paslaugos teikiamos: psichikos sveikatos centruose, stacionariuose psichikos sveikatos priežiūros įstaigose, dienos stacionaruose, dienos centruose, psichosocialinės reabilitacijos centruose. Labai svarbu yra darbuotojų gebėjimas užmegzti kontaktą su paslaugų gavėjais, ilgūdžiai, žinios ir požiūris į asmenį, nes darbuotojai turi padėti pasirinkti reabilitacijos tikslus, įvertinti ir planuoti asmeninius ilgūdžius, aplinkos paramą, teikti individualią nuolatinę paramą. Ne mažiau svarbūs komandos narių tarpasmeninio bendravimo ilgūdžiai (LR sveikatos apsaugos ministro įsakymas Nr. V-788, 2012 (nauja redakcija 2019)).

Prie sėkmingo asmens su psichosocialine negalia įsitraukimo į reabilitacijos procesą turi prisidėti neįgalumo politikos formavimas, gydymo ideologija, darbo rinkos ir švietimo sistemos pajėgumai. Tarnybos turi sukurti vieningą planą struktūrinėms kliūtims, keliančioms iššūkius tiek patiems neįgaliesiems, tiek jų šeimų nariams, pašalinti ir tradicinei neįgalumo ideologijai psichinės sveikatos srityje perkainoti bei šių asmenų užimtumo ir švietimo paslaugoms užtikrinti (Blajeski, 2020).

**Bendruomenės apibūdinimas ir pagalbos bendruomenėje galimybės.** Įvairiuose šaltiniuose skirtingi mokslininkai skirtingai apibūdina bendruomenės sąvoką. Vis tik dauguma autorių linkę plačiau analizuoti teritorinę bendruomenę – žmonių grupę, turinčią bendras naudojimo vertybes, aptarnavimo įstaigas ir gyvenančią apibrėžtoje teritorijoje. Leliūgienė ir Sadauskas (2011) bendruomenę apibrėžia kaip grupę žmonių, susijusių socialiniais ryšiais, turinčių bendrus tikslus, apjungiančų žmogiškuosius išteklius savo problemoms spręsti bei gyvenančių ir veikiančių tam tikroje apibrėžtoje teritorijoje. Bendruomenėje žmogus formuojasi turėdamas galimybę nuolat tobulėti, tampa asmenybe, atsiskleidžia asmens gebėjimas būti lyderiu, prisiimti atsakomybę už socialinę aplinką, o bendruomeninis gyvenimas formuojasi per socialinius santykius jų gyvenamojoje aplinkoje, palaikant draugiškus santykius su kaimynais, įsijungiant į bendras veiklas, rūpinantis vieniems kitais.

Bendruomeninės paslaugos – tai įvairių rūšių ir formų bendruomenėje teikiamos socialinės, sveikatos priežiūros, švietimo, kultūros ir kitos paslaugos, alternatyvios institucinei globai (LR socialinės apsaugos ir darbo ministro įsakymas Nr. A1-83, 2014 (nauja redakcija 2020)). 2020–2023 metais planuojama plėtoti 4 bendruomenines paslaugas, skirtas suaugusiems asmenims, turintiems intelekto / psichinę negalią (1 lentelė):

1 LENTELĖ. BENDRUOMENINĖS PASLAUGOS SUAUGUSIEMS ASMENIMS,  
 TURINTIEMS INTELEKTO / PSICHINĘ NEGALIĄ

Paslauga	Apibūdinimas
Apsaugotas gyvenamasis būstas	Gyvenamosios vietos (iki 4 asmenų) suteikimas bendruomenėje. Šios paslaugos teikimas pagal poreikį bus derinamas su individualia atvejo vadybininko (socialinio darbuotojo) pagalba ir kitomis asmeniui reikalingomis paslaugomis bendruomenėje, siekiant kiek galima didesnio paties žmogaus savarankiškumo.
Socialinės dirbtuvės	Galimybė su specialistų pagalba įvairaus tipo įmonėse ir įstaigose įgyti darbinį įgūdžių, atliekant realias darbo užduotis, taip didinant galimybes įsidarbinti atviroje darbo rinkoje. Socialinėse dirbtuvėse dirbs 4 specialistai – socialinis darbuotojas, gamybos ar paslaugų specialistas, rinkodaros vadybininkas, socialinio darbuotojo padėjėjas.
Įdarbinimas su pagalba	Pagalba žmogui, kuris nori ir gali dirbti atviroje darbo rinkoje, ir tolesnės pagalbos darbo vietoje suteikimas. Pagalba suteikiama organizuojant palydimąją pagalbą arba darbo asistento pagalbą darbo vietoje.
Pagalba priimant sprendimus	Asmenims, kuriems teisės aktų nustatyta tvarka būtų nustatytas tokios pagalbos poreikis.

Šiuo metu Lietuvoje įgyvendinama žmonių su negalia globos sistemos reforma nukreipta į institucijoje globojamus asmenis, o bendruomenėje negalią turintieji ir juos globojantys šeimos nariai vis dar negauna pakankamai pagalbos paslaugų ir dažnu atveju gali rinktis tik tarp globos įstaigos ir savo izoliacijos, skurdo, nuovargio. Šiai situacijai pasikeisti reikia sukurti lanksčių ir individualizuotų paslaugų bendruomenėje tinklą (Juodkaitė, 2020). Tinkama parama gali žymiai sumažinti psichosocialinės negalios poveikį. Žmonės, turintys psichosocialinę negalią, susiduria su dideliais nepatenkintais poreikiais, susijusiais su reikalingomis paslaugomis. Jei bendruomenė teigia palaikanti sveikimą, yra įtrauki ir atmetanti diskriminaciją, kiekvienas šios bendruomenės narys turi žinoti tikrus faktus apie psichines ligas, pažinti psichikos negalavimus patiriančius asmenis, su visais žmonėmis elgtis pagarbiai ir oriai, sudrausminti aplinkinius, kurie stereotipiškai ir stigmatizuotai kalba apie psichines ligas, stengtis sklaidyti mitus (MHE, n. d.). Dažnai

psichosocialinę negalią turintiems asmenims įsitraukti į bendruomenę trukdo jų pačių nenoras susidurti su neigiamu, dažnai stigmatizuotu kitų bendruomenės narių požiūriu, o bendruomeninių psichikos sveikatos priežiūros paslaugų plėtrai trukdo veiksmingo bendradarbiavimo tarp sveikatos ir kitų sektorių teikiamų paslaugų trūkumas.

Psichosocialinė negalia – nelengva našta tiek pačiam asmeniui, tiek jo artimiesiems ir bendruomenei. Kaip teigia Simpson, Simons ir McFadyen (2002), socialinis darbas turi būti daugiasluoksnis ir daugialypis, nes reikalinga pagalba tiek pačiam asmeniui, tiek jo šeimai išgyvenant neapibrėžtumą krizės metu, reikalinga praktinė pagalba ir informacija. Socialinis darbas savo esme siekia suprasti asmenį socialiniu požiūriu individo santykiyje su aplinka bei reikalauja suprasti daugybę tarpusavyje susijusių veiksnių: psichologinių, biologinių, socialinių, politinių, ekonominių, organizacinių, kultūrinių ir dvasinių (Simpson et al., 2002). Negaunant adekvačių ir veiksmingų paslaugų bendruomenėje, psichikos sveikatos problemos sprendžiamos ligoninių paslaugomis ar globa institucijose. Socialiniai darbuotojai turi padėti bendruomenei pagalbos organizavimosi procese, įgalinti bendruomenę atkreipti dėmesį į neįgaliųjų problemas, puoselėti bendravimą ir bendradarbiavimą. Dažnai socialiniai darbuotojai būna pagrindinė jungiamoji grandis tarp neįgaliojo, jo šeimos narių, pagalbą teikiančių specialistų ir bendruomenės. Socialinio darbuotojo kompetencijų sąrašė turi būti gebėjimas suprasti, kaip ir kas vyksta tarp visuomenės ir asmens, turinčio psichosocialinę negalią. Pasak Fernandes, Cantrill, Kamal ir Shrestha (2017), labai dažnai trūksta bendruomenės supratimo apie psichikos sveikatos problemas, todėl socialinių darbuotojų veikla reikalinga ir prasminga, padedant bendruomenei suprasti ir pažinti psichosocialinę negalią, o negalią turintiems – pažinti bendruomenę. Socialiniai darbuotojai turi bendradarbiauti su įvairiomis institucijomis bei alternatyviais informacijos šaltiniais, jei nori gilinti savo žinias, kurios padėtų didinti jų veiklos galimybes, leistų įtakoti įstatymų leidėjus, kad būtų užtikrinta, jog paramos fondai ir paslaugos taptų labiau prieinami žmonėms su psichosocialine negalia (Fernandes et al., 2017).



Mūsų šalyje pradėti įgyvendinti projektai, padedantys įgalinti asmenis su negalia savarankiškai gyventi bendruomenėje teikiant asmeninę pagalbą. Suvokiant, kad kiekvieno žmogaus individualūs poreikiai savarankiškam gyvenimui yra labai skirtingi, nepaisant galimai panašių situacijų, individualiems poreikiams nustatyti, įvardyti ir apibrėžti bei reguliariai peržiūrėti situaciją prireiks socialinio darbuotojo pagalbos (Grigaitė, 2021).

**Artimųjų parama ir asmeninė tarpusavio pagalba.** Sėkmingam asmens su psichosocialine negalia funkcionavimui bendruomenėje nemažai įtakos turi artimųjų ir šeimos narių palaikymas bei pagalba. Blajeski (2020) teigimu, apčiuopiama šeimos parama, pavyzdžiui, būsto suteikimas, finansinė parama, pagerina asmens galimybes grįžti į darbą ar tęsti mokslus, ypač po stacionaraus gydymo proceso. Autorius pabrėžia, kad šeimos paramos lygį įtakoja šeimos narių išsilavinimas ir pajamos. Psichikos sveikatos paslaugų teikėjai turi dirbti atsižvelgdami į šeimos įtraukimo perspektyvą, išmanyti konfidencialumo politiką, susijusią su šeimomis, ir bendradarbiauti su šeimomis. Socialiniai darbuotojai turi žinoti apie rizikos veiksnius, dėl kurių šeimos nariai, globojantys asmenis su psichosocialine negalia, baiminasi dėl savo saugumo. Besirūpindami kartu gyvenančiais psichosocialinę negalią turinčiais asmenimis artimieji kartais turi atsisakyti darbinių santykių, savo poreikių, o dėl paslaugų jų artimiesiems trūkumo dažnai tampa vieninteliais paslaugų teikėjais. Dažnai toks vaidmenų derinys sukrečia šeimos narius, priveda prie beviltiškų situacijų, kuriose institucionalizavimas tampa vienintele galima pagalba prislėgtiems ir pervargusiems šeimos nariams, o tokioje situacijoje atsidūrę šeimos nariai neieškotų institucinės globos, jeigu tikėtusi, kad jų šeimos nariai galės sulaukti pagalbos bendruomenėje (Šatkauskienė, 2016).

Psichosocialinės pagalbos paslaugų kontekste vis labiau įsitvirtina tarpusavio pagalbos sritis. Ši sritis grindžiama prielaida, kad žmogus pajėgus savarankiškai siekti teigiamų pokyčių (Čepukienė ir Pakrošnis, 2015). Jų teigimu, savipagalbos priemonės, leidžiančios asmeniui be specialisto intervencijos siekti pokyčių, yra ne mažiau efektyvios nei psichologo pagalba, taip pat joms reikia mažiau ekonominių išlaidų ir

prieinamos didesniai klientų ratui. Bet kuris žmogus gali atsidurti situacijoje, kurioje jausis vienišas ir nesaugus. Tai gali būti artimo žmogaus netektis ar negalia, darbo praradimas ir daug kitų gyvenimiškų situacijų. Savipagalbos grupės gali palengvinti įgalinimą, tarnauti įvairiais tikslais, priklausomai nuo situacijos ir poreikio. Priklausymas grupei (ar organizacijai) yra viena pagrindinių priemonių, per kurias neįgalieji gali dalyvauti savo bendruomenėse ir dalyvaudami paramos grupėse gali pradėti ugdyti savo supratimą ir gebėjimus organizuoti ir imtis veiksmų bei įgyvendinti pokyčius (Achu et al., 2010). Savipagalbos grupės įvairiomis formomis naudojamos neįgaliųjų sektoriuje, o žmonių su negalia ir jų šeimų savipagalbos grupės užsiima įvairia veikla, įskaitant sveikatos priežiūrą, rehabilitaciją, švietimą.

## TYRIMO METODOLOGIJA

Šiame tyrime pasitelkiami konstruktyvizmo teorijos principai, kadangi realybė atpažįstama per dėsningumus, atpažįstamus ir atsikartojančius ryšius ir sąveikas. Sekant konstruktyvizmo pozicija teigiama, kad socialiniai reiškiniai ir jų prasmės neegzistuoja savaime, juos konstruoja socialiniai veikėjai, žmonės, tyrėjai, nes kalba ir vaizdiniai apibrėžia veikėjų realybės suvokimą – žmonės realybę mato per kalbos ir stereotipų prizmę (Ruškus, 2015). Kiekvieno žmogaus pasaulio pažinimas yra specifinis, būdingas tik jam, todėl remiantis socialinio konstravimo idėja psichosocialinę negalią turinčių asmenų ir jų artimųjų patirtys, susijusios su pagalbos bendruomenėje poreikiu, suvokiamos kaip subjektyvus jų realybės konstravimas. Siekiant išsiaiškinti pagalbos bendruomenėje poreikį psichosocialinę negalią turintiems asmenims ir kaip atliepiami šie poreikiai, buvo atliktas kokybinis tyrimas. Tyrimo duomenims rinkti kaip pagrindinis instrumentas naudotas pusiau struktūruoto individualaus interviu metodas. Temos interviu klausimams išskirtos ir tyrimo ribos apibrėžtos pagal teorinėje dalyje analizuotą mokslinę literatūrą:

1. Asmens gyvenimo istorija.
2. Aplinkinių reakcija į asmens psichikos sveikatos būklę.

3. Stigmos ir atskirties pojūtis.
4. Savo būties suvokimas ir išgyvenimo patirtys.
5. Pagalbos poreikis ir prieinamumas.

Tyrimo dalyvių atrankai buvo taikomas kriterinės atrankos metodas. Sudarant tyrimo imtį, buvo siekiama gauti specifinių žinių apie psichosocialinę negalią turinčių asmenų ir / arba jų artimųjų patirtis. Dalyviams buvo suteikta informacija apie tyrimo esmę bei paaiškinta galimybė bet kada pasitraukti iš tyrimo arba atsakyti jame dalyvauti. Tyrimo imtį sudarė 6 asmenys, turintys psichosocialinę negalią, ir 3 asmenų, turinčių psichosocialinę negalią, artimieji. Tyrimo dalyvių charakteristikos pavaizduotos 2 lentelėje. Dalyvių vardai pakeisti. Kokybiniame tyrime ryšys tarp tyrėjo ir tiriamojo yra gana glaudus, sąveika tarp jų labai intensyvi, todėl kyla gan savitų iššūkių etikos požiūriu: išlikti kiek įmanoma neutraliam, nevertinti tiriamojo, nesileisti į diskusijas, vengti tyrimo dalyviui skaudžių klausimų ir kartu išlikti refleksiiviam, reaguojančiam, valdyti ir skatinti interviu (Gaižauskaitė ir Valavičienė, 2016). Žinant, kad tyrime dalyvaus asmenys, turintys psichosocialinę negalią, interviu metu reikia itin dėmesingai elgtis su tyrimo dalyviais, stengtis išlaikyti deramą pagarbą, nenukrypti nuo interviu temos ir pernelyg nenuvarginti tyrimo dalyvio. Šiame tyrime pasirinktas duomenų analizės metodas naudojant grindžiamosios teorijos principus (Paurienė, 2014). Duomenys analizuojami iš karto po kiekvieno interviu, jie renkami, kol suformuojamos kategorijos papildant arba sutrumpinant jau turimą informaciją, tyrėjas gali vėl grįžti prie to paties tyrimo dalyvio, norėdamas gauti išsamesnių duomenų. Kiek kartų tyrėjui teks grįžti surinkti papildomą informaciją, priklauso nuo to, kiek bus „prisotinta“ tam tikra kategorija (Žydzžiūnaitė ir Sabaliauskas, 2017). Ištraukos iš interviu su tyrimo dalyviais analizuojant tyrimo duomenis pateikiamos tekste atskiromis pastraipomis pasvirusiu šriftu.

2 LENTELĖ. TYRIMO DALYVIŲ CHARAKTERISTIKOS

Eil. Nr.	Slapyvardis	Apibūdinimas
1	Gema	61 m., gyvena su sūnumi. Prieš 20 m. diagnozuota depresija, darbingumo lygis 40 proc., nedirba. Išsilavinimas pagrindinis.
2	Ugnė	61 m., gyvena viena. Prieš 10 m. diagnozuotas šizoafektinis sutrikimas, darbingumo lygis 40 proc., nedirba. Išsilavinimas aukštesnysis.
3	Vilija	35 m., gyvena viena. Nuo paauglystės turėjo elgesio ir mokymosi sutrikimų, gyveno vaikų globos namuose. Prieš 16 m. diagnozuota depresija, darbingumo lygis 40 proc. Nedirba. Išsilavinimas profesinis.
4	Albinas	37 m., gyvena su motina. Prieš 16 m. diagnozuota šizofrenija, darbingumo lygis 40 proc., nedirba. Išsilavinimas nebaigtas pagrindinis.
5	Kristina	34 m., gyvena su dviem nepilnamečiais vaikais. Prieš 9 m. diagnozuota depresija, darbingumo lygis 40 proc., nedirba. Išsilavinimas pagrindinis.
6	Jokūbas	56 m., gyvena su žmona. Prieš 19 m. diagnozuota šizofrenija, darbingumo lygis 40 proc., nedirba. Išsilavinimas profesinis.
7	Vanda	62 m., sūnus turi psichosocialinę negalią. Dirba. Išsilavinimas profesinis.
8	Jadvyga	72 m., sūnus turi psichosocialinę negalią. Pensininkė.
9	Sandra	53 m., vyras turi psichosocialinę negalią. Išsilavinimas aukštasis, dirba.

## TYRIMO DUOMENŲ ANALIZĖ

**Gyvenimo kliūčių įtaka asmens psichinei sveikatai.** Atliekant tyrimą ir renkant duomenis iš tyrimo dalyvių pasakojimų paaiškėjo, kad įvairios gyvenimo kliūtys ir dažnai sunkios psichosocialinės situacijos skausmingai paveikė jų psichinės sveikatos būklę. Tyrimo dalyviai pasakojo:

*<...> buvo kariuomenėj, iš ten mane paleido. Nes buvo per sunku (Albinas, 37 m.).*

*Ką aš žinau. Nu toks atsiskyres, supranti, visada būdavau. Pirmiausia darbe gal pasijutau, nu toks buvo kaip, mat etatus tada kaip visur mažino ir nu toks neramus palikau. <...> Nu, susipykau tada su moje ir išvežė tada į ligoninę (Jokūbas, 56 m.).*

Psichinė sveikata sutrinka, kai asmuo negali susidoroti su kylančiais sunkumais, nebesusitvarko su gebėjimu prisitaikyti prie pokyčių. Artimo asmens netektis, išdavystė, patyčios tyrimo dalyvėms tapo savarankiškai neįveikiamos. Jos kalbėjo:

*Išvažiavo jis uždariaut, iš pradžių pinigų siuntė, paskui sužinojau, kad ten su kita gyvena. Tada ir prasidėjo. <...> Blogai paliko man (Kristina, 34 m.).*

*Na kaip, aš galiu pasakyt, kad pusę metų aš buvau užmušta. Na, supranti, kaip yra, atsisėdu lovoj naktį pabudus ir galvoju, ar čia teisybė, ar čia realybė, ar tikrai jo nėra. Kokį pusę metų, ne, gal metus man atrodydavo visur beldžias, visur eina, ir valgyt darau, lėkštutę padedu, arbatos padarau. Visas pripratimas buvo, visas pripratimas. <...> sesuo greitąją iškvietė (Ugnė, 61 m.).*

Itin skaudžiai tyrimo dalyvės prisimena buvusias patyčias mokykloje, nuo kurių nesugebėdavo apsiginti. Moterys pasakojo:

*Kad jau nuo mažumės aš... jautri, kad tik kas, tuoj į ašaras. <...> Ir vėliau taip pat. Pasako kas kokį žodį, aš tuoj nervuojuos. Mokykloj labiausiai. <...> Na, mokykloj tai žinot... tai bernai žvengia, tai klasės gražuolės vaipos. Tai iš aprangos mano, tai vėl... <...> Tai skaudu. Vieną kartą paėmė mano sportinę, iškratė ant grindų, o tokia (pavardė) sako, ei, čia mano sportbačiai, kur išmest norėjau, tik mama šitai atidavė (Kristina, 34 m.).*

*Tai dar internate. Susineruodavau, nesusivaldydavau. Būdavo, užsikabina ir gauna. Vežė tikrint, tai vat (Vilija, 35 m.).*

Patyčios, patirtos vaikystėje ar paauglystėje, gali labai paveikti asmens psichinės sveikatos būklę. Šis tyčinis neigiamas elgesys gali sukelti itin sunkius emocinius išgyvenimus, kurie gali daryti įtaką ir vėlesniais metais asmens amžiuje, todėl labai svarbu kuo anksčiau užkirsti tam kelią (Goodwin et al., 2019). Analizuojant tyrimo metu gautus duomenis, atsiskleidžia, kad santykiai šeimoje, smurto epizodai taip pat veikia asmenų psichinę sveikatą. Beasley et al. (2020) teigimu, blogos socialinio

gyvenimo sąlygos turi įtakos psichinės sveikatos problemų atsiradimui. Tyrime dalyvaujanti Gema (61 m.) pasakoja:

*<...> Vyras nenorėjo vaikų, liepdavo abortą daryt <...> Išsiskyrėm, jau kokie 20, ne, gal 25 metai. <...> Gėrė labai. Žiaurus buvo, daužydavo ir mane, ir vaikams kliūdavo. Būdavo, žinau, kad pareis girtas, vaikams prisakau nelįst tėvui į akis (Gema, 61 m.).*

Tyrimo dalyvė Gema apie girtaujančio vyro smurtą kalba kaip apie savaime suprantamą dalyką, lyg kitaip ir negalėtų būti. Kai šeimoje atsiranda asmuo, turintis priklausomybę, sutrinka tos šeimos gyvenimo būdas ir ritmas, šeimos nariai jaučia nuolatinį nerimą ir baimę. Kavanagh (2003) teigimu, moterys, šeimoje patiriančios smurtą, vengia kreiptis pagalbos, nes kartais smurtautojas būna ir vienintelis, kuris uždirba šeimai pinigų, ir iki pasiryžta palikti smurtautoją, praeina nemažai laiko. Smurtą tėvų namuose prisimena ir tyrimo dalyvė Kristina (34 m.):

*Tetė gerdavo, bijodavau labai, kad muš parėjęs. <...> Kai negirtas, tai ant kelių sodinas, sako, mano mergytė, pareina girtas, katras pirmas papuola – ar aš, ar brolis, tam ir kliūna. Paskui tai kai tik nujaučiam, kad negrižta vakare, tai sulendam katras kur. Tada mama gaudavo. Ne kartą suspardė gulinčią, dantis išmušęs buvo. <...> Kad nesakydavo mama niekam. Tetė daužydavo ir sakydavo – pasiskūsi tu k... (keiksmazodis), užmušiu <...> Paskui tokią bobą tetė susirado ir išėjo pas ją gyvent (Kristina, 34 m.).*

Nesaikingą sutuoktinio alkoholio vartojimą mini tyrimo dalyvė Ugnė (61 m.). Savo mirusį vyrą ji linkusi idealizuoti, nors, jos teigimu, vyras gėrė „žvėriškai“:

*<...> (Vardas) buvo be proto geras žmogus. Gero charakterio. Nei jis tave užgaudavo, nei jis ką pasakydavo. Nei jis tave stumdys, nei barsis, nei jis tau ką sakys. Na, bet tiesiai šviesiai galiu pasakyt – alkoholis nunešė į kapus žmogų. <...> Mano tetė amžiną atilsį sakydavo, jeigu nori žmogų pažint, nugirdyk, tada pamatysi, koks žmogus. Mano vyrą gi kai susipažinom tetė taip nugirdė, kad Dieve mano. Bet jis buvo ant tiek geras žmogus, jei parėjo išgėres, užsidarė ir viskas, viskas. Aš einu, mamyt, miegot. Bet per daug jau buvo pas jį to gėrimo, jeigu per dieną po 5 kartus lūždavo. Žvėriškai gėrė, žvėriškai (Ugnė, 61 m.).*

MHE (n. d.) teigimu, asmens psichinė sveikata yra glaudžiai susijusi su socialinėmis problemomis, įvairiomis kliūtėmis profesinėje veikloje, socialiniais santykiais asmens gyvenamojoje aplinkoje. Psichosocialinę negalią turintiesiems žymiai sunkiau pakelti įvairias gyvenimo kliūtis ir sunkias psichologines situacijas (Mačiulis et al., 2015).

**„Su savo išsivalymais nė giminių nereikia“ – aplinkinių reakcija į asmens psichinės sveikatos būklę.** Interviu metu tyrimo dalyviai išsakė nuoskaudas, kad jų negalavimai lieka nesuprasti aplinkinių:

*Nebuvau laidot, ligoninėj gulėjau. Brolienė supyko, sako, su savo išsivalymais nei giminių nereikia (Gema, 61 m.).*

*Vaikai netiki, sako, mama, ką čia tuos raminauosius ryji, jau geriau gertum. <...> Na alkoholi. Sako nupirtumėm ir atvežtumėm. Ne, ne, jie netiki, kad sergu (Gema, 61 m.).*

Kaip galima suprasti iš tyrimo dalyvės pasakojimo, ją skaudina tai, kad giminaičiai ir vaikai nesupranta, o gal nenori suprasti jos savijautos, nepripažįsta jos sergant. Sunkiai suvokiamas Gemos teiginys, kad vaikai siūlosi atvežti alkoholio. Jie labiau linkę matyti motiną geriančią nei vartojančią vaistus. Kai kurie specialistai taip pat linkę sumenkinti psichikos sveikatos negalavimus. Tyrimo dalyviai kalbėjo:

*Nieko, telefono neturėjau, sakiau socialinei tigi mamai paskambinkim, nežino jin nieko. Sako, eik eik, kaip ji gali nežinot, vis tiek jai kas nors turėjo pranešt (Albinas, 37 m.).*

*Bara mane daktarai, išvaro. <...> Iš priėmimo. <...> Kad greitąją be reikalo kvietinėju, sako, baudą tau uždės už melagingus iškvietimus. <...> Kad varo iš visur. Pažiūri, kad depresija, ir viskas. Sako, eik pas savo psichiatrą. O ką jis, vis tuos pačius vaistus rašo (Gema, 61 m.).*

*Nežiūri, nieko, pikta man. Skambinu, prašau, kad persišviest plaučius. Nieko, sako, savo daktarą turi <...> nu sesutė. Savo kaime tai ką, lašelinę gali gaut ir valerijonų. Greitoji neveža, sako, nieko tau nēr (Vilija, 35 m.).*

Tyrimo dalyvė Gema teigia, kad ją, išsikvietusią greitąją medicinos pagalbą, gydytojai išvaro nesuteikę jos prašomos pagalbos ir grasina baudomis. Negaudama supratimo ir atjautos moteris jaučiasi visiškai sugniuždyta ir niekam nereikalinga. Gemos teiginius patvirtina ir Vilijos

(35 m.) pasakojimas. Asmens psichinei sveikatai ir emocinei savijautai nemažą įtaką daro medikų požiūris į sergantįjį psichikos liga.

**Psichosocialinės negalios poveikis asmens santykiui su aplinka – stigmos ir atskirties pojūtis: „Su psiche negyvensiu.“** Asmens stigmatizavimas yra socialiai suformuotas procesas, skatinantis diskriminaciją ir išankstinius nusistatymus (Thorpe, 2018). Tą patvirtina tyrimo dalyvių pasakojimai:

*Tyčiojasi net daktarai... Tu psichinė, depresinė. Ko tai psichinei, kam atvežėt, greitajai priėmimo sako (Gema, 61 m.).*

*Būdavo, sakydavo mamai. Sakydavo, tas tavo durnius (Albinas, 37 m.).*

*Skundžia tuoj. Nebuvo ten labai, tik vaikai, kai pulkas, tai šūkauja, laksto. Liepė ramintis ir nieko. Išvažiavo (policija). Taip išsigandau, kad drebėjau visa, kad vaikų nepaimtų. Man tai vaikai yra viskas. Aš už vaikus ir nagais galiu (Kristina, 34 m.).*

*Grižau, parašiau jam žinutę, sakau, grįžk pas mane ir vaikai laukia. O jis – su psiche negyvensiu. Taip likom atskirai (Kristina, 34 m.).*

Thorpe (2018) teigimu, stigma kyla, kai tikrosios ir įsivaizduojamos tapatybės skirtumai tampa per dideli ir nepatvarūs, o tai sukelia gėdos jausmą ir dažniausiai dėl to nutrūksta socialinė sąveika tarp individo ir visuomenės. Nukreipta į save stigma (angl. *self-stigma*) atsiranda, kai asmenys, veikiami visuomenės požiūrio, pritaiko jį sau ir dėl to turi daug neigiamų pasekmių (Corrigan ir Rao, 2012). Tyrimo dalyvių pasakojimai tą patvirtina:

*Tai nežinau... (patyli). Na kad važiuoji pas psichiatrą ar ligoninę, tai durnė, psichinė. Kažkaip... <...> Kad taip tiesiai sakytų, tai ne (Ugnė, 61 m.)*

*<...> Pasakydavo. Susinervuodavau, naktim prastai miegot pradėjau. <...> Mamai pasakiau, tai tabletę paduodavo, kad užmigt galėčiau. <...> Jo, užmigt tada galėdavau. <...> mama turėjo. Savo gal. <...> na, gėda buvo eit (pas gydytoją). Pamatęs kas būtų, sakytų va, psichuoja (Kristina, 34 m.).*

Stigma ir klaidinga nuomonė, žinių apie psichikos sveikatos problemas trūkumas dažnai skatina nenorą ir baimę kreiptis pagalbos, slėpti savo negalią. Tyrimo dalyviai dalinasi:



*Gal pati aš labiau nebenoriu prie žmonių, kad nežinau (Gema, 61 m.).*

*Jo, jo, daug (draugų) atšoko. Jo, atsiskyrė (Albinas, 37 m.).*

*Ja, yra. Yra. Gal taip tiesiai neparodo, nepasako, bet atrodo, kad yra. Jaučiasi. Kad esu atstumtas, nepritinku prie visų (Jokūbas, 56 m.).*

*Su kuom bendraut, aš nieko negaliu. Viena beveik visada, nors su sienom bučiuokis (Vilija, 35 m.).*

*Kad aš kaip svetima. <...> Nemoku taip nueit kaip niekur nieko. Atrodo, kad tuoj nužiūrinėja, apkalba (Kristina, 34 m.).*

Beasley et al. (2020) nuomone, visuomenės psichinės sveikatos žinios yra ribotos ir dėl šios priežasties vengiama kreiptis į specialistus pagalbos. Kuo daugiau visuomenė ir patys asmenys, turintys psichosocialinę negalią, žinos apie psichinę sveikatą, tuo mažiau bus stigmatizuotas požiūris į tuos asmenis, kuriems nustatyta psichinės sveikatos sutrikimo diagnozė.

**Savo būties suvokimas ir išgyvenimo patirtys.** Kaip suvokia savo būtį ir kaip su tuo tvarkosi, tyrimo dalyviai pasakojo:

*Ai tai iš pradžių tai man patiko net. Draugų susiradau. <...> Ligoninė (Albinas, 37 m.).*

*Pradžioj tai net į kiemą nedrįsiau išeit, labai sarmata buvo, na kad vaistų prigėriau. Paskui nieko, apsipratau (Kristina, 34 m.).*

*Bet kai pradėdu galvot, kai jaučiu, kad jau užeis vėl, tada atrodo, kad visi tik rodo pirštais ir juokiasi. Tada verkt ir nustot nebegaliu, ir daryt nieko nebegaliu. Ir pikta ant savęs, kad taip (Kristina, 34 m.).*

Žmogaus patiriami iššūkiai, susiję su jo psichine sveikatos būkle, turi įtakos jo gebėjimui dalyvauti visose gyvenimo srityse. Tyrimo dalyviams taip pat teko atlaikyti nemažai iššūkių. Ugnė (61 m.) pasakojo:

*Ir sunku buvo, ir skaudu. Bet tai ką dabar padarysi <...> Na, kaip pasakyt, labiau stresuodavau, kai vyras gert pradėjo. Išvažiuoja su mašina, skambinėju, kur tu. O pažiūrėk, tai (pavadinimas) prie parduotuvės, tai pažiūrėk pas (pavardė), tai pas (pavardė). Einu, kas pasako, kur mašina, parsivarau. Begerdamas verslą praskolino, paskolų nebeatidavė. Būdavo, paskambina kas, sako, eik, parduotuvėj tavo (vardas), taškosi pinigais, iš*

*kišenių byra. Lekiu, rankioju pinigus. O jis ant kojų nesilaiko ir su mašina. <...> Kaip aš iš vis išgyvenau, pati nesuprantu kartais (Ugnė, 61 m.).*

Nuolatinis nerimas skatina pasyvią nuotaiką, mažina energiją, dėl ko gilėja beviltiškumo ir menkavertiškumo jausmas (Beasley et al., 2020). Nerimas dėl sutuoktinio problemų, šeimos klimpimas į skolas prisideda prie psichikos sveikatos problemų ir sunkina buvimą su negalia. Kaip sunku pragyventi, rūpintis buitimi, prasimanyti pinigų vienai moteriai, likusiai po skyrybų su 8 vaikais, atskleidžia Gemos patirtis:

*<...>, tai dažytoja prie statybų dirbau. Sunku, bet ten gerai uždirbau, madoj buvo sienas palmėm daryt <...> kol gyva buvo, mama padėjo <...> (Gema, 61 m.).*

Kalbėdama apie gyvenimą išsiskyrus su vyru, Gema prisimena, kad buvo sunku pragyventi, daug padėjo jos mama. Matyti, kad moteris labai vertina savo mamos pagalbą, susijaudina apie tai kalbėdama. Moterų, auginančių vaikus, galimybes sėkmingai derinti šeimą ir darbą mažina šeimoje atliekami vaidmenys ir pareigos. Visuomenėje vis dar vyrauja stereotipas, kad būtent moteris turi aukotis dėl šeimos (Bielskytė ir Smilgienė, 2016). Besistengdama aprūpinti šeimą tyrimo dalyvė Gema buvo priversta suktis kaip išmanydama. Asmenys, ypač turintys sunkių psichinės sveikatos sutrikimų, iškrenta iš darbo rinkos ir dažnai patiria finansinį skurdą (Blajeski, 2020). Gema kalbėjo:

*Na kokie tie mano pinigai, vos pragyvenu. Ar sėdėčiau dabar su tokiais pinigais (netekto darbingumo pensija), jei turėčiau sveikatos dirbt? (Gema, 61 m.).*

Dėl negalios iš darbo rinkos teko pasitraukti ir Ugnei (61 m.). Tyrimo dalyvė pasakojo:

*Dirbau 12 metų (pavadinimas) vedėja, 5,5 m. dirbau (prekybos centras) apsaugoj. O su kelių apsauga tai bus 9, ne 10 m. <...> Na tai pati įsivaizduok, naktį naktinis darbas. Sėdi mašinoj telefoną apsikabinus (Ugnė, 61 m.).*

Įtemptas naktinis darbas galimai prisidėjo prie sveikatos pablogėjimo. Šiuo metu Ugnė stengiasi išgyventi iš netekto darbingumo išmokos. Tyrimo dalyvė sakė:

*Aš gyvenu iš invalidumo (netekto darbingumo pensijos) pašalpos, va, galiu pasakyti, aš gaunu 231 Eur. <...> Taip, aš išgyvenu, išgyvenu. Vat ir šiandien nuvažiauvau, galvoju, kažką pirkt reikia. Pirkt nepirkt. Bet aš pirk-siu, geriau sumokėsiu brangiau, bet nepirksiu pakaitalo, pirsiu natūralią grietinę. Pieną natūralų. Vat taip ir taupais, dedi kapeikytė po kapeikytės. <...> Padeda mergaitės, ir draugas padeda. Sakau, man nereikia, nesiųsk. Bet jis vis tiek man nors 50 eurų, sako, 100 aš tau įmesiu. Na, ką sakau, ačiū (Ugnė, 61 m.).*

Ugnė pažymi, kad jai išgyventi padeda savęs motyvavimas nepa-siduoti:

*Va toks tas ir gyvenimas. Aš taikiaus, taikiaus, taikiaus, na reikia gy-venti, reikia. O ką daryt, reikia, reikia. Ir kiekvieną dieną sakau, Ugnė, būk stipri. Į priekį, į priekį, į priekį. O čia viskas labai greitai, šiandien negerai, rytoj negerai, o poryt žiūrėk jau žiūrėk ir palūši. O kas tau padės. Nieks, nieks (Ugnė, 61 m.).*

Kaip teigia Beasley et al. (2020), psichikos sveikatos sutrikimai susiję su prastu socialiniu gyvenimu, nes asmenys dažnai mąsto apie save ža-lingai, kas itin neigiamai atsiliepia asmens savivertei, todėl veiksminga palaikyti ir stiprinti jo motyvaciją. Paklausti, kaip išgyvena karantino laikotarpį, tyrimo dalyviai kalbėjo:

*Prieš COVIDA dar pas kokią kaimynę nueidavau, dabar tai niekur. Greitąją bijau išsikviest, kenčiu, kiek galiu. Buvo užsikrėtę ten visas sky-rius (Gema, 61 m.).*

*Atsibosta, vis namie ir namie. <...> Nu, karantinas, tai neina. <...> Nu atsibosta man. (Motina) namie ir namie. Norisi ramybės. <...> Praeis tas karantinas, grįš gal į senas vėžes viskas. Man tai kaip kas nors keičias, tai nepatinka labai. Kol aš įprantu, kol ką. Man sunku, noriu, kad būtų kaip visada, kaip seniau (Albinas, 37 m.).*

*Dabar tai ne. Sakė, kad veikia, bet baisu su tuo COVIDU dabar. <...> Bijau aš tai labai, kad vaikai ar mama neapsirgtų, ar pati. Mažai kur išei-nu, į parduotuvę tik. Ir nebevyksta niekas, nei šventės bendruomenės, nei vaikams. Sėdi namuose ir mokinas prie kompiuterio. Dabar tai karantinas. <...> Dabar tik žinutėm susirašom. Jau norėčiau ir susitikt (Kristina, 34 m.).*

*Mane nervas ima. Kiek galima su tuo COVIDU. Televizorius COVIDAS, pas felčere COVIDAS. Visur COVIDAS. Į (pavadinimas) pasiskambinau, kad paguldyt, sako COVIDAS (Vilija, 35 m.).*

Mokslininkų atlikti tyrimai patvirtina, kad karantino metu asmenų psichinės sveikatos būklė ženkliai pablogėja. Tyrimų metu nustatyta, kad padaugėja emocinių sutrikimų, depresijos epizodų, streso, prastos nuotaikos, dirglumo, nemigos simptomų ir emocinio išsekimo atvejų. „Mental Health America“ (2021) ataskaitoje prognozuojama, kad dėl COVID-19 pandemijos poveikio padidės vienišumo, depresijos, žalingo alkoholio ir narkotikų vartojimo, savęs žalojimo ar suicidinio elgesio lygis. Spėjama, kad ilgalaikės pasekmės psichinei sveikatai bus ypač sunkios mažiausiai išteklių turinčiuose ir skurdžiausiuose pasaulio regionuose, kur ir iki pandemijos beveik nebuvo galimybės naudotis psichikos sveikatos paslaugomis.

**Pagalbos poreikis ir prieinamumas.** Psychosocialinę negalią turintys asmenys dažnai negali savarankiškai nuspręsti, kiek ir kokios pagalbos jiems reikia, o gauna tai, kokių paslaugų yra jų aplinkoje, nes ypač mažose savivaldybėse itin nedidelis paslaugų pasirinkimas. Kadangi tyrimas buvo atliekamas dviejų mažų savivaldybių ribose, dalyvių atsakymai daugiausia atspindi situaciją jų savivaldybėse. Tyrimo dalyviai, paklausti, kokiomis paslaugomis naudojasi, pirmiausia įvardydavo susijusias su sveikatos priežiūra. Tyrimo dalyviai kalbėjo:

*Ja, nu tik pas daktarą nueinu, išsirašau vaistų ir viskas (Jokūbas, 56 m.).*

*Kada reikia, vaistus prasitęsiu. Taip tai į Kauną važiuoju, sesė privačiai registruoja (Ugnė, 61 m.).*

*Tai... vaistus išsirašau <...> (Kristina, 34 m.).*

*<...> skyriun pas (pavardė) atsigulu (Kristina, 34 m.).*

*Negaliu be vaistų užmigti, visokios mintys lenda į galvą. Bijau, kad priepuolis prasidės, kad panika. Bijau, kad numirsiu. Nemiela man niekas, tik galvoju, kaip greičiau naktis praeis, ar nereiks greitosios (Gema, 61 m.).*

Gema pasakoja nebegalinti apsieiti be vaistų, gydytoja liepia mažinti, tačiau tyrimo dalyvei tai nepavyksta, jai kaskart reikia vis didesnių vaistų dozių:

*O aš nebegaliu. Kad užaina, skauda visur, rankas, kojas sukioja, galva svaigsta, smaugia, širdis daužosi. Sveikatos nėra, dirbti nieko negaliu. O man ir širdis, ir rankos, ir kojos. Vidurius skauda. Rankos tirpsta, suka kojas, atrodo, kad tuoj pradėsiu kratytis visa (Gema, 61 m.).*

Kaip teigia Deany (2016), skiriant dideles medikamentų dozes, siekiama gydyti psichinės sveikatos problemas, tačiau mažai svarstoma apie šią negalią turinčiųjų kitus poreikius. Dėl psichikos sveikatos sutrikimų turintieji psichosocialinę negalią susiduria su dideliais nepatenkintais poreikiais, susijusiais su reikalingomis paslaugomis.

Iš tyrimo dalyvių pasakojimų galima susidaryti vaizdą, kad ir patys tyrimo dalyviai, ir paslaugas teikiantys sveikatos priežiūros specialistai daugiausia susitelkę tik į vieną sveikatos priežiūros sritį – gydymą arba vaistų skyrimą, prevencijai ir reabilitacijai kaip ir nelieka vietos arba yra labai nedaug galimybių tuo pasinaudoti. Tyrimo dalyvė Kristina (34 m.) pasakojo:

*Dar čia kol nebuvo COVIDO, į namelį (psichikos dienos stacionaras) važinėjau. <...> Na, parašo daktaras siuntimą, o ten tai gerai ten viskas. Masažus gali gauti, grupė būna ar kas nori, po vieną su psichologe pasišneka. Tada dar terapija būna. Na ten taip vadinasi. Kartais su muzika, kitą kartą piešt ar su siūlais, ar vėl. Yra instrumentų, kas pagroja. Pasidarom pietus, o tada namo. Tik autobusas labai netinka, ilgai laukt reikia. Kai pasidarydavo daugiau žmonių nuo mūsų krašto, tai autobusiukas ir nuveža, ir parveža (Kristina, 34 m.).*

Tačiau šios paslaugos ne visiems priimtinos. Tyrimo dalyvis Albinas (37 m.) kalbėjo:

*Siūlė, bet tai ką ten... vien bobos arba pensininkai (Albinas, 37 m.).*

Pasidomėjus apie kitas psichosocialinės reabilitacijos paslaugas, tyrimo dalyviai pasakojo:

*Ja, būdavo. Užsiėmimų būdavo. <...> Muzika tenajos, molio lipdymas. Nu jo, kas da tenai... fizinis toks aktyvumas, kad palaikyt. <...> Nu kažkiek geriau būdavo, nežinau,*

*ar tai vaistai padėdavo, bet geriau. Geriau pasidarydavo, ja. <...> Norėdavos. Bišk prasiblašakai, ko ten tik kai palatoj, vis toj lovoj būt (Jokūbas, 56 m.).*

*Ai, kada buvau, nu gulėjau <...> tai ten visokių, ten galėjai su medžiu ką nors. <...> ten ir grupę gavau ir va (Albinas, 37 m.).*

Tyrimo dalyviai psichosocialinės reabilitacijos paslaugomis yra naudojęsi besigydami respublikinių ligoninių psichiatrijos skyriuose. Reabilitacijos veikla sutelkta į asmenis, kurie turi psichosocialinę negalią ir gali apimti intervencijas, skirtas žinioms ir įgūdžiams kaupti, specializuotų apgyvendinimo, profesinių ir laisvalaikio paslaugų teikimą ir propagavimą, siekiant užtikrinti reikalingų paslaugų tobulinimą ir visuomenės požiūrio keitimą (Wardi-Zonna et al., 2020).

Apie gaunamas socialines paslaugas tyrimo dalyviai kalbėjo:

*Nu kad ne. Nu nežinau aš. Nėra. Nieks nieko. Pagrindinė čia pagalba pinigai už ligą. Dar kuro kompensacija už šildymą (Albinas, 37 m.).*

*Nu pensiją gaunu. <...> Ne nu kad pats dar kol kas vaikštau. O pasiūlyt nu kad nebuvo tokio, ne, nebuvo tokių dalykų čia pas mumi per tą laiką, kai sergu (Jokūbas, 56 m.).*

Dalis tyrimo dalyvių teigia, kad, be piniginės socialinės paramos, daugiau jokios paramos nesulaukia, o patys pagalbos nieieško, norėtų, kad ji būtų pasiūlyta arba suteikta informacija. Tyrimo dalyviai pasakojo:

*Nieko, išvis nieko. Ne, nėra taip buvę, va kad matau, važiuoja socialinė pro šalį ir užvažiuoja paklaust socialinė, kaip tu dabar gyveni, ne, niekad (Ugnė, 61 m.).*

*Kas iš pažįstamų ką pasako, ar kur ligoninėj kartu būnam (Albinas, 37 m.).*

Tyrimo dalyvės Kristina (34 m.) ir Vilija (35 m.) turi kitokios socialinių paslaugų gavimo patirties. Moterys pasakojo:

*Kai tada prigėriau tablečių, tai į riziką įtraukė. Pykau pradžioj, sakau, aš ne alkoholiškė kokia, bet daug padeda, paveža, vaikui va operacijos akių reikėjo, tai kartais nemokamai, kartais pusė kainos, seniūnija vežė. Va, dar produktus tuos gaunu, kur dalina (Kristina, 34 m.).*

*Bendruomeniniuose šeimos namuose paskaitos ir mokymai <...> tai rizikos šeimom buvo. Įdomu, bet kad toli, nėra kaip privažinėti. Tai su autobusu nėra šansų, buvom čia kelios, tai iš seniūnijos vežiojo <...> (Kristina, 34 m.).*

*Socialinė viską. Gaunu tas kruopas, pinigų nedaug, vaistų reikia. Skambinu ir sakau, sunervuoja mane, bet padeda. <...> Jėzus, kur tu pasieksi... autobusų ir tų nėra, du kartai per savaitę. Taksu nevažinėsi, už ką važiuot, <...> o čia kaime kas ten, nieko nėra (Vilija, 35 m.).*

*Socialinė (vardas) atvažiuoja ar skambina. Ji daug kur padeda, į bendruomenės namus pas psichologę paveža. Dabar tai daugiau telefonu, tai kaip giminė ji man. Kai atvažiuodavo, tai būdavo apsikabinu, taip pasikalbam. Seniūnas, jei kas sugenda ar kanalizacija, tai vyrus atsiunčia (Kristina, 34 m.).*

Moterys vardija socialinių darbuotojų teikiamas paslaugas, tačiau daugelis žmonių, turinčių psichosocialinę negalią, apie paslaugas nežino arba vengia jų kreiptis, ypač jei yra patyrę nesėkmių dėl kreipiantis (Brophy et al., 2015).

Žmonėms su negalia nesudaromos arba nepilnai sudaromos galimybės užsidirbti patiems, todėl jie priversti gyventi tik iš pašalpų ir skursti (Juodkaitė, 2020). Tai apibūdina tyrimo dalyvių teiginiai:

*Kai valgyt nebeturiu, tada gerai ligoninėj. <...> Neturiu pinigų. Viską perku, pas socialinę dar biškį, bet ten linoleumui. Pasidėjus biškį, kad pataupyti. Cigarečių, nu alkoholio neperku, kontrabandinių kaime yra sočiai, vis pigiau (Vilija, 35 m.).*

*<...> nepakankamos, nu bet ką padarysi. Kiti dar mažiau gauna (Albinas, 37 m.).*

*Pas mamą gyvenu, padedam viena kitai, ar pinigų, ar ko. Pensiją gauna mama, aš už vaikus, dar mano pinigai, tai verčiamės. <...> Nu gaunu ir už vaikus, ir mano dar, mama pensiją gauna, tai užtenka (Kristina, 34 m.).*

Išgyvenimas su mažomis pajamomis, o kartais ir be pajamų labai susiaurina asmens bendravimo ratą, žmogus jaučiasi nevisavertis, todėl kyla grėsmė patirti psichosocialinę krizę, o tai gali atvesti ir prie minčių apie savižudybę. Tokių minčių ir bandymų turėjo ne vienas tyrimo dalyvis. Dalyviai atviravo:

*Vieną kartą prigėriau raminamų, tada psichiatrinėn išvežė, depresiją parašė (Gema, 61 m.).*

*<...> 4 aukšte paguldė ir nu šiaip susišvietė, kad pro langą man reikia iššokt, bet neiššokau, vaistų suleido ir užmigau (Albinas, 37 m.).*

*Prisigėriau vaistų, čiut atpumpavo. Nebenorėjau gyvent. Mama pamatė, kad dėžutės*

*Tuščios, ir iškvietė greitąją. Išplovė priėmimo ir išvežė į (ligoninės pavadinimas) (Kristina, 34 m.).*

Asmenims, turintiems psichosocialinę negalią, reikalinga pagalba tiek asmeniniame, tiek socialiniame gyvenime, taip pat valstybės parama ir pagalba apsirūpinant tokia parama (Mačiulis et al., 2015). Nors Lietuvoje vykstančios socialinės srities pertvarkos vienas tikslų – siekti sudaryti sąlygas neįgaliems suaugusiems asmenims ir jų šeimoms gauti individualius poreikius atitinkančias bendruomenines paslaugas, bendruomenėje negalią turintieji vis dar negauna pakankamai pagalbos paslaugų. Šiai situacijai pasikeisti reikia sukurti lanksčių ir individualizuotų paslaugų bendruomenėje tinklą (Juodkaitė, 2020). Tinkama parama gali žymiai sumažinti psichosocialinės negalios poveikį.

Apie švietimo paslaugas tyrimo dalyviai negalėjo daug papasakoti. Šiuo metu nė vienas jų nesinaudoja švietimo paslaugomis, neskaitant Kristinos (34 m.) lankytojų pavienių paskaitų, organizuotų Paslaugų centre šeimoms, patiriančioms riziką. Apie savo turimą išsilavinimą tyrimo dalyviai sakė:

*Internatas, tada viešbučių ta darbuotoja (Vilija, 35 m.).*

*Nebaigiau, išėjau pradžioj 11 klasės į profkę. Draugė ten mokės, sakė, kad lengviau negu vidurinėj. <...> Su augalais, apželdintoja. Bet nebaigiau, palikau nėsčia (Kristina, 34 m.).*



*Aš mokslo jokio nebaigus <...> po 8 klasių kolūky dirbt pradėjau (Gema, 61 m.).*

*Du metus 5 klasėj sėdėjau, o iš septintos išmetė. Ne, gi buvo priėmė į (Profesinio rengimo centro pavadinimas), bet... palauk, gi čia po to. Nu, kai į (ligoninės pavadinimas) išvežė. Iš biržos siuntė (Albinas, 35 m.).*

*<...> agronomė aš pagal išsilavinimą (Ugnė, 61 m.).*

Gyvenimo kokybės gerinimui didelę įtaką turi išsilavinimas. Kuo jis menkesnis, tuo mažiau galimybių turėti gerai apmokamą darbą. Žemas išsilavinimas, infrastruktūros, ypač kaimiškose vietovėse, prastas išsvystymas, informacijos neprieinamumas turi didelės įtakos skurdo plitimui ir tai turėtų atsispindėti socialinės politikos tiksluose (Balvočiūtė, 2019).

Pasidomėjus, kokių žinių tyrimo dalyviai turi apie psichosocialinę negalią, Jokūbas (56 m.) kalbėjo:

*Nu mano visi panašiai serga. Abu broliai, nebėr jau vieno, mama sirgo ta liga. Lyg tai paveldima sako. Visko tie daktarai paišo (Jokūbas, 56 m.).*

Kiti tyrimo dalyviai teigė nesidomėję, neieškoję informacijos. Jiems pakanka to, ką sužino apie savo negalią iš medikų.

Dėl užimtumo poreikio tyrimo dalyviai turėjo skirtingą nuomonę. Tyrimo dalyvis Albinas (37 m.) kalbėjo:

*Kad nežinau, kažkaip gal... Nelabai man dabar. Kad neturiu jėgų dirbt, kažkaip nežinau <...> (Albinas, 37 m.).*

Tyrimo dalyvė Kristina (34 m.) sakė:

*Ne, taip kad dirbt už algą, tai ne. Kol vaikai maži buvo, nebuvo kur palikt, mama dirbo, o dabar tai gaunu iš valstybės. <...> O dirbt tai kad čia nėra kur. Užkampis. Rudenį prie obuolių važiuodavom, gerai mokėjo, bet už kurą atiduodi, tai pavalgyt ką įsidėt, atsigert, nedaug ir palieka. Ir sunku, kibirais į dėžes prinešt (Kristina, 34 m.).*

Vilija (35 m.), pabandžiusi dirbti, pasijuto išnaudojama. Ji pasakojo:

*Dirbt tai sunkiai negaliu. Buvau pas draugę, tokia čia gyveno seniau, dabar pas ūkininką, jis šeimą turi, o jai namelį tokį davė. Ji fermoje pas jį dirba. Aš padėt buvau nuvažiauvus, galėčiau dirbt, bet kad nori kad už dyką, dar iš manęs kad ką gaut <...> ne, nu iš maisto ar cigarečių. Tai aš*

*fermoj, o ji gèrè. Ne, sakau, važiuoju aš. <...> kur jis darbins, nieko nedarbins. Numes kaip šuniui ką ir žinokis. Nieko (Vilija, 35 m.).*

Dėl savo padėties psichosocialinę negalią turintys asmenys diskriminuojami ar išnaudojami darbdavių. Vis dėlto turėdamas galimybę užsiimti darbine veikla žmogus gali pagerinti savo finansinę padėtį, būti produktyvus ir prasmingai panaudoti savo laiką. Be to, darbas padeda atitrūkti nuo neigiamų emocijų ir minčių. Tai atsiskleidžia Ugnės (61 m.) pasakojime:

*Jei tik sėdėt ar gulėt, bus viskas. Eini, kažką dirbi. Reikia dirbt, kažką užsiimt. Darbas, žinok, išvaiko visas mintis. Dar vat lenda mintys tos visokios blogos, einu malkų prisiskaldau, svogūnus persirenku, persidėliuju. <...> Vat žiūrėk jau ir vakaras, ir pralėkė diena (Ugnė, 61 m.).*

Teigiamų bruožų būnant užsiėmusiam išvelgia tyrimo dalyvis Jokūbas (56 m.):

*Nu kaip... atsikeliu dabar tai... dar kaip eidavau į darbą, tai ta diena nepamatysi, kaip praeina. O dabar tai... ūkis tas mūsų toks, vištos, nueinu į tvartą apsitvarkau. Tvarte kiek apsižiūriu (Jokūbas, 56 m.).*

Užimtumas gali padėti asmenims, turintiems psichosocialinę negalią, integruotis į visuomenės veiklas, pasijusti reikalingiems, išnaudoti savo gebėjimus, padėti bendrauti su kitais žmonėmis ir prasmingai panaudoti savo laiką (Blajeski, 2020). Tačiau ne visi tyrimo dalyviai išsako norą būti tarp kitų žmonių. Pasiteiravus, kaip leidžia laiką ir ar nenorėtų lankyti užimtumo veiklų su kitais asmenimis, tyrimo dalyviai kalbėjo:

*Man reabilitacija namuose laiptais aukštyn, laiptais žemyn. Žolę pjaut, aplinką tvarkyt. Sodyba didelė, kol apeini, aptvarkai, žiūrėk – vakaras. Žiemą pečių kurent. Užsiėmus aš pastoviai. Viską reikia pasirūpinti – ir malkų, ir mašina (Ugnė, 61 m.).*

*Ne, nenoriu. Ko man ten eit. Oi aš laukiu, laukiu pavasario. Bus man užimtumo <...> Su motoroleriu važinėsiu. Iki dėdės reiks kada nuvažiuot, dabar tai dirba. <...> nu labai Feisbukas man... nežinau... <...>. Nu jo. Įklimpęs. Atsikeliu, žiūriu, kad jau vėl vakaras... (juokiasi). Tai televizorių pažiūriu dar <...> labiau filmus <...>. Šunio pavedžiot, kartais vakare mamą pasitikt po darbo su šuniu nueinu (Albinas, 37 m.).*

*Čia, (pavadinimas)? Ne, nėra tokių. <...> Ne, nežinau. Ne, nežinau tokių, nežinau. <...> Ne, aš labiau kad užsidaręs pabūti. Nereikia man. Aš ir jaunystėj nemėgau pulke kad būti. Būdavo keli draugai, kad suėdavom, bet kad labai, tai ne. <...> Kad nelabai ką... <...> Knygų tai ne, nes akys mano prastos, televizorių daugiausiai žiūriu. O taip tai miškas mane labiausiai traukia. Aš kaip dirbęs ten daug metų. Ja, miškas, medienos ruošta. Pasivaikščiot po mišką mėgstu. Išeinu, pavaikštau. Nuvažiuojam tėviškėj tų miškų (Jokūbas, 56 m.).*

*Kryžiažodžius braukau. Nusiperku kelis iš karto. <...> vąšeliu mokėjau, internate parodas darydavom (Vilija, 35 m.).*

Psichosocialinė negalia neretai sukelia sunkumų asmeniui jaustis lygiam su visais, jis ne visada turi pakankamai ištvermės atlikti užduotis, jam būna sunku susikaupti, bendrauti ir būti tam tikroje aplinkoje bei valdyti stresą (NSW, n. d.).

Paklausus tyrimo dalyvių, kokių paslaugų jiems trūksta ir ar galėtų gyventi savarankiškai, sakė:

*Pavyktų, tik be skalbimo mašinos nemokėčiau. Ir dar be televizoriaus. <...> Kur jau čia aš nemokėčiau pinigų susiskaičiuot. Tik mama labai saugo (Albinas, 37 m.).*

*Pas socialinę paprašau, kad padėtų dėl malkų sutaupyti, tai per vasarą pas ją duodu palaikyti, sutariam, suskaičiuojam, kiek kainuos, ir po biškį atsidėdu. Po parašu. Ir langus taip sutaupiau. <...> Tai kai turi, tai ir išsileidžia, o čia paduodu ir žinau, kad yra. <...> Man tai užtenka tų paslaugų, tik kad toli viskas, o kaip privažinėt autobusu (Kristina, 34 m.).*

Tyrimo dalyvių pasakojimuose atsiskleidė, kad jiems naudotis paslaugomis trukdo žinių apie psichinę sveikatą ir informacijos apie galimas gauti paslaugas trūkumas, neišdrįsimas atskleisti savo sveikatos būklę, pajamų trūkumas, menkas paslaugų pasirinkimas, ribotos susisiekiimo galimybės.

Tarpusavio pagalba vis labiau įsitvirtina psichosocialinės pagalbos srityje. Pasak Čepukienės ir Pakrosnio (2015), asmenys pajėgūs savarankiškai siekti teigiamų pokyčių, naudodami savipagalbos priemones, kurios padeda be specialisto įsikišimo siekti pasikeitimo, yra gana efektyvi, lyginant su psichologo pagalba. Be to, gali būti prieinama daugeliui, nes

tam reikia mažai išlaidų. Tyrimo dalyviai patvirtino, kad bendraudami su panašaus likimo asmenimis, su kuriais teko susipažinti besigydant, išsikalba, nusiramina. Jie pasakojo:

*Draugų susiradau. <...> Ligoninėj. Ypač čia, kai atsigulu pas <...> Pasibendraujam, yra ir iš (pavadinimas). Čia tai tik kad su draugais susitikt, kitą kartą susitariam, kad atsigult. Susiskambinam, susitariam. Ir kad į palatą vieną paguldytų paprašom. <...> Pasiskambinam, pasišnekam (Albinas, 37 m.).*

*Na ir kai ligoninėj atsigulu, kai pablogėja, tai su niekuo nenoriu kalbėt. Paskui jau tik su kitom. <...> Tai apie viską, apie vaikus, gyvenimą. Išsikalbi ir va, pašviesėja gyvenimas, pradedi vėl į priekį kažką galvot (Kristina, 34 m.).*

*Pasiskambinu, kur ligoninėj. Man reikia pakalbėt, man pilnatis žiauriai. Kai pilnatis, tai negaliu, mane ima nerimas, miegot negaliu. Tai ir joms taip pat (Vilija, 35 m.).*

Dalindamiesi asmenine patirtimi, bendraudami žmonės palaiko vieni kitus. Pasinaudoję savipagalbos idėja psichosocialinę negalią turintys asmenys gali dalyvauti grupėse savo bendruomenėje, pradėti ugdyti gebėjimus organizuoti ir siekti pokyčių įgyvendinimo (Achu et al., 2010).

Daug įtakos sėkmingam asmens funkcionavimui bendruomenėje turi šeimos narių ir artimųjų palaikymas ir pagalba. Šeimos nariai ir artimieji suteikia labai naudingą ir svarbią paramą, kaip būstas, finansinė pagalba, palaikymas (Blajeski, 2020). Tyrimo dalyviai pažymi, kad jiems artimųjų pagalba labai reikalinga ir svarbi:

*Namiškiai pasirūpina <...> Nu jinai (žmona). Prižiūri, padeda. <...> Ja ja, visada (Jokūbas, 56 m.).*

*<...> tai kad mama čia viską. Tai ji ten sužiūri, kur ką <...> Tai dėdė, remontą darėm mansardoj, padėjo. Ir šiaip kartais atvažiuoja (Albinas, 37 m.).*

*Kartais dukrai paskambinu, užeinu pas ją <...> Padeda ir pinigais (Gema, 61 m.).*

*Mama vaikus žiūrėjo, mane ligoninėj lankė. <...> Mes tai pačios kiek galim, ar malkas, ar su daržu <...> Prie malkų brolis kitam kaime gyvena, tai padeda (Kristina, 34 m.).*

*Nu mes tai bendraujam su sesėm, bendraujam su broliu. Bendrauju su mergaitėm kiekvieną dieną. Kiekvieną mielą dieną, turiu mesendžeri. <...> Bet tada sesuo (vardas) tuoj sako, sakyk, sese, jei ko reikia, sakyk. Palaikom vienas kitą šeimoj, nors aš stengiuos kuo mažiau prašyt (Ugnė, 61 m.).*

Tyrimo dalyviai pasakoja, kokia reikšminga jiems artimųjų parama ir pagalba. Šeimos nariai dažniausiai palaiko psichosocialinę negalią turinčius asmenis, kuriems reikalinga vienokia ar kitokia pagalba. Vieniems pakanka supratimo ir atjautos, kitiems prireikia finansinės paramos, dar kitiems artimieji tampa vienintele galimybe išvengti globos institucijoje. Tačiau atsitinka taip, kad prižiūredami artimuosius šeimos nariai patys pasiligoja, miršta ar dėl kitų priežasčių nebegali rūpintis artimuoju. Kadangi bendruomenėje negalią turintieji ir juos globojantys šeimos nariai vis dar negauna pakankamai pagalbos paslaugų, dažniausiai gali rinktis tik tarp globos įstaigos arba pasmerkti save nuovargiui ir skurdui (Juodkaitė, 2020). Lietuvoje jau įgyvendinami pirmieji projektai, kurių pagalba teikiama asmeninio asistento paslauga, pasaulyje pripažįstama kaip viena geriausių praktikų, prisidedančių prie asmenų su negalia įgalinimo savarankiškai gyventi bendruomenėje (Grigaitė, 2021). Reikia tikėtis, kad ši paslauga savo vieta, bus lanksti ir atlieps kiekvieno asmens individualius poreikius.

**Gyvenimas šalia psichosocialinės negalios: „...vat čia tas ir yra, kad čia liga tai ne liga. Jei rankos nėra, jei tau širdis būtų, tai tada jo.“** Psichosocialinė negalia pakeičia ne vien ją turinčių asmenų, bet ir kartu su jais gyvenančių artimųjų socialinį gyvenimą, jų tarpusavio santykius bei santykius su aplinkiniais (Skubiejūtė, Bukelskis ir Petružytė, 2017). Tyrime dalyvavusios moterys papasakojo, kaip sužinojo apie artimojo negalią:

*Pradėjo išgėrinėt, su draugais valkiotis. Kokius metus taip, tada kariuomenėn. Bet prasidėjo nemiga, baimė. Komisavo. Išėjo birželio pradžioj, o rugpjūtį grįžo. Tada jam jau buvo blogai, jau mačiau, kad blogai. Tada grįžęs vėl gėrė. Prisigėrė mirtinai, išvežė į ligoninę. Atsigavęs norėjo užsimušt, bet pagavo. <...> Sakė, kad nepilnavertis, kad neatitarnavo. Čia po ligoninės kalbėjo. Nesipasakoja jis per daug. Išvežė jį buvo į (ligoninės pavadinimas) (Vanda, 62 m.).*

*Grižo po armijos nervuotas, piktas. Pradėjo vėl dirbt kolūky, negerai. Išėjo į melioraciją. Girtas ir girtas. Teises pragėrė. Nebedirbo, tada prie statybų. Ilgai ten dirbo, bet užgėrimai juodi buvo. Pradėjo vaidintis, lakstė po kaimą plikas, rėkė, kad jį užmušti kas nori. Nubėgo pas kaimynus, (pavardė) norėjo suturėt, tai trenkė į galvą, kaiminką pastūmė, ta krisdama galvą prasimušė. Išvežė į (pavadinimas), tada priverstinį paskyrė (pavadinimas) (Jadvyga, 72 m.).*

Tyrime dalyvaujančios Vanda (62 m.) ir Jadvyga (72 m.) kalba, kad sūnūs išgėrinėdavo. Kiekvieną asmenį įvairios aplinkybės veikia skirtingai, todėl kai kurie siekdami savarankiškai įveikti emocinius išgyvenimus bando tai padaryti vartodami alkoholį (NSW, n.d.). Tyrimo dalyvė Sandra (53 m.) atskleidžia prieš santuoką žinojusi apie būsimo vyro šeimoje esančias psichikos sveikatos problemas:

*Na kaip, pradėjo keistai elgtis. Jam pradėjo vaidintis, kad mus nori kažkas užpulti, lyg tai ateiviai turi paimt. Ir jį, ir mus visus išsiveš. Arba kad jį kažkas nuodija, va taip va. <...> Taip, kad jam leidžia ateiviai narkotikus ir panašiai. Supratau, nes nu aš jau prieš vestuves žinojau, kad jo šeimoj serga. <...> Ne, na meilė, niekas nerūpėjo, isimylėjus buvau. Žinojau, jo mama tai akivaizdžiai sirgo, su anuo pasauliu šnekėjo, žmonių nepažindavo, agresyvi nebuvo, tik eina, koliojasi, garsiai kalba kažką. Brolis jo mažas kai iškrito iš lovytės, tai susitrenkė ir kadangi turi paveldėjimą, tai anksčiau pasireiškė liga, supratom, kad liga. <...> O tada tai uždarė mane su vaikais, sako, niekur neisit, nes ateiviai, manęs irgi neleido nei vaikus į mokyklą. Užrakino duris. Tada ir supratom, iškviečiau greitąją. Nu žinai, kai yra jau šeimoj, supratom, kad jau čia yra negerai (Sandra, 53 m.).*

Skubiejūtės et al. (2017) atlikto tyrimo rezultatai parodo, kad psichosocialinė negalia sukelia daug sudėtingų emocijų patirčių šeimos nariams, paveikia santykius tiek šeimos viduje, tiek su aplinkiniais, o tai iš šeimos reikalauja daug pastangų. Tas pastangas galima apibūdinti kaip dažnas stresines situacijas, finansines problemas bei patiriamą stigmą ir atskirtį (Skubiejūtė et al., 2017).

Paprašytos pasidalinti, kaip aplinkiniai ir kiti artimieji reagavo į žinią, kad joms artimas žmogus turi psichosocialinę negalią, tyrimo dalyvės kalbėjo:

*<...> Na, vat (sūnaus vardas). (Vardas) jie labai nesutaria. Na, jiems nei kaip neišeina, vis vienas ant kito turi visokių. (Vardas) nenori pripažinti, kad tėvui yra tokia liga, stumia tą visą problemą nuo savęs. <...> Ne, vat čia tas ir yra, kad čia liga tai ne liga. Jei rankos nėra, jei tau širdis būtų, tai tada jo. Juk sutriko kraujotaka tada, va kaimynas su anuo pasauliu kalbėjo, žmonos nepažino, o tai visi gaili, va, kokia liga baisi. O čia tai ar be kojos žmogus ir va šita liga tai aplamai du skirtingi dalykai, visiškai. <...> Ir tetulytė sakydavo, kur tu galvą kiši. Bet tai gi jauni, viskas. Nagi kaip pasakyt, kai esi jaunas, myli, apie tokius dalykus negalvoji. <...> Dabar tai, aišku, būčiau gerai pagalvojus ir visiems galiu pasakyt – nelipkit į tai. <...> Jetau, ne ne. Tikrai ir vargo yra, ir nu kaip tiesiog nėra tau žmogaus ir kas ten žino, kaip su mano vaikais bus. Bijau, kad pagal liniją gali būti paveldima (Sandra, 53 m.).*

*Kur tu nejausi. Kai tokį žmogų namie turi, tai kurgi <...> Paliekam vieni <...> ne tai, kad nusisuko, patys niekur neinam ir mūsų niekam nereikia (Jadvyga, 72 m.).*

*Visiškai kitoj lentynoj šita jo liga. Ir man va, buvau gi, dirbau ir (pavadinimas) bet ir man kai su darbais, vat kad tavo vyras toks, tai ir žinok, kad tavo kartelė krenta žemyn. Prasimušti su tokia antra puse aš lengvai negalėjau. Viską pasiekiau gal dovgubai sunkiau, nei kad jis neturėtų šitos ligos. Visur jaučias (Sandra, 53 m.).*

Visuomenė vadovaujasi įprastomis normomis, kaip žmonės turėtų atrodyti, veikti ar bendrauti (Thorpe, 2018), todėl žinių apie psichikos sveikatos problemas trūkumas formuoja aplinkinių, kitų artimųjų, darbdavių klaidingą nuomonę, o tai sudaro sąlygas atsirasti stigmati ir išstumia psichosocialinę negalią turinčius asmenis, o neretai ir jų artimuosius iš bendruomenės.

**Pagalbos bendruomenėje poreikis: „O pagalbos reikia antra tiek mums, tiems, kurie šalimais.“** Psichosocialinę negalią turinčio asmens pagalbos poreikis priklauso nuo jo psichinės sveikatos pokyčių ir reikalingos pagalbos išteklių (Petrauskienė ir Kudarausienė, 2019). Paklaustos, kokią pagalbą gauna jų artimieji, turintys psichosocialinę negalią, tyrimo dalyvės pasakojo:

*Išsirašom vaistus, daugiau gi ką <...> Nu kad čia savas reikalas, savo bėdos. <...> Negaudavo gi nieko. Grupės nėra, tai ir nieko. Dabar jau šiek tiek, nors birža nebetampo (Jadvyga, 72 m.).*

*Naudojamės, tiek, kad siuntimą pasiimt ir vaistus prasitėst. Nieko, mes daugiau nieko negaunam, tik jo pensija. Na aš bent jau nieko neieškojau (Sandra, 53 m.).*

*Tai socialiniam patarė, kad vežkit į (pavadinimas), gausit grupę. Ir nuvežiau. Ten pagulėjo, davė grupę, po to taip ir gydėmės (Vanda, 62 m.).*

*Vieną kartą, kai reikėjo grupę prasitėst, tai skyrė mašiną iš senelių namų (paslaugų centras). Kitą kartą sakiau, jei reikės, tai prašysiu senelių namų. Mes gi nepasinaudojam. Gi priklauso. <...> Taip tai nieks nieko. Mes viską susimokam, kitokių lengvatų negaunam, išskyrus kad (vardas) pensiją gauna (Vanda, 62 m.).*

Gana dažnai artimieji linę susitapatinti su vienintelio asmens, galinčio ir privalančio rūpintis savo šeimos nariu, vaidmeniu, manydami, kad nepatogu rūpestį savo artimuoju užkrauti kažkam kitam (...nu kad čia savas reikalas... (Jadvyga, 72 m.). Petrauskienė ir Kudarausienė (2019), analizuodamos užsienio autorių atliktus tyrimus, pažymi, kad būna atvejų, kai artimieji pagalbos poreikį laiko savo menkavertiškumu, todėl vengia jos ieškoti ir menkina galimybę ją gauti, todėl prisiima visapusišką atsakomybę ir kasdienę kontrolę. Tyrimo dalyvės kalbėjo:

*Na, kaip kada. Kartais per daug išgertų, kartais negertų. <...> Pasiimtų, bet geriau, kai padedu. Surenku, kiek priklauso (vaistų), ir padedu (Vanda, 62 m.).*

*<...> Buvo, tiesa, gi, kai nesileido vaistų. Buvo jau riba, sakau – arba, arba. Paskambinu į polikliniką, tai jis, pasirodo, vaistų nesusileidžia. Pusę metų man pasako, kad susileidžia, o pats ne. Dabar tai kontroliuoju, skambinu. <...> Reikia vis tiek, kad kas pažiūrėtų (Sandra, 53 m.).*

Iš tyrimo dalyvių pasakojimų matyti, kad, išskyrus sveikatos priežiūros paslaugas ir gaunamą piniginę išmoką bei retus pavėžėjimo atvejus, nėra naudotasi paslaugomis. Paklaustos apie dienos centro paslaugų poreikį, nė viena tyrimo dalyvė nepaminėjo tokio poreikio, nes viename iš rajonų yra psichikos dienos stacionaras, o kitame jo nėra. Nesant paslaugų pasiūlos, labai sunku spręsti apie jų poreikį. Lietuvoje yra atlikta tyrimų, kurių metu atskleista dienos centrų teikiamų paslaugų nauda ir gaunančiųjų pasitenkinimas gaunamomis paslaugomis, kas leidžia šeimos nariams pailsėti, pasirūpinti savo poreikiais ir pomėgiais



(Petrauskienė ir Kudarauskienė, 2019). Pasidomėjus, kiek, tyrimo dalyvių nuomone, jų artimiesiems būtų aktualios užimtumo paslaugos, moterys abejojo:

*Kad niekur nenori. Pasišlaistyt tik. Viskas, ko reikia, tai sėdėt su tuo birzgalu. Pasižiūrėkit, kada jis atsigula, gal 4 ryto. Tada miega iki pietų. Kokios veiklos... kartais pakrapšto ką, bet tuoj skundžias, kad jėgų nėra. Jam geriau telefonas, visokius birzgalus va. Ir kas jį priims, darbingumo tik kiek. Gi nei mokslo kokio baigęs, nieko (Vanda, 62 m.).*

*Gi jis toliau dirbo, jis ilgai dirbo. Jis susirgo, bet po to dar grįžo į darbą. Jis pagulėjo ligoninėj tada, stipriai pasigydė, ir jam kaip ir praėjo. Jis dar keliems metams buvo sugrįžęs į darbą. Taip, jis (metai) m. susirgo, tada grįžo ir po dvejų metų gavo neįgalumą. <...> kad neturi noro kuo užsiimt dabar. Jei pasakai ką padaryt, padaro, nu kokius paprastus darbus. Paprasčiau prie mašinos pažiūrėt, sako, aš nebežinau kaip (Sandra, 53 m.).*

Visuomenėje išgalėjusi stigmatizacija ir neįgalųjų diskriminacija apima visas asmens socialinio dalyvavimo galimybes, o tai vis labiau gramzdina į socialinę atskirtį, mažina socialinę patirtį ir blogina asmens psichosocialinę būklę, didina nepasitikėjimą savo jėgomis (Mikutavičienė ir Guščinskienė, 2012). Pasiteiravus, kas padeda, į ką dažniausiai kreipiasi, jei prireikia, tyrimo dalyvės pasakojo:

*Iš manęs viskas. Jo gi nieko, pats nieko, bijo. Paukščiukai jam tie. Kaimynai geri, tai jais remiuosi (Jadvyga, 72 m.).*

*Na tai kiek reikėjo į (ligoninės pavadinimas), tai ir brolis vežė, ir kur čia garažą nuomoja mano draugės vyras (Vanda, 62 m.).*

*Daugiausiai aš, viską aš. Ir baidarėm plaukiam, ir prie ežerų. Ir pakeiliaujam. Palaiko giminės, jei ne, palūžus būčiau jau seniai. Nes tu su savo problema vienas, vienas vienutėlis, o dar jei biednas, tai... (Sandra, 53 m.).*

Gyvendami su asmeniu, turinčiu psichosocialinę negalią, artimieji dažnai patys jaučia nuovargį, supranta, kad patiems reikalinga emocinė ir fizinė parama, ypač jei asmuo turi sunkesnę negalią (Šatkauskienė, 2016). Tyrimo dalyvė Sandra (53 m.) sakė:

*Niekam neįdomu, kaip mes gyvenam. Čia jau mums, artimiesiems, pagalbos žiauriai reikia, mes numesti va šiukšlės vietoj. O pagalbos reikia*

*antra tiek mums, tiems, kurie šalimais. Sunku labai su juo. Gal geriau, jei būtų alkoholikas, nors išsipagiriotų kada nors (Sandra, 53 m.).*

Tyrimo dalyvė palaiko pagalbos ryšius artimoje aplinkoje ir su sveikatos priežiūros institucijomis bei pripažįsta pagalbos poreikį sau. Labai svarbu, kad artimieji, nepaisydami kylančių iššūkių ir pagalbos ribotumų, atpažintų pagalbos vertingumą ir naudą, suprastų pagalbos sau reikalingumą ir būtinumą (Petrauskienė ir Kudarauskienė, 2019).

Paklausus, kaip, jų nuomone, artimieji išgyventų likę be jų priežiūros, tyrimo dalyvės kalbėjo:

*Vienas, na aš nežinau. Dabar kol kas jis dar neblogai. Nežinau, nes jie patys negali, nežinau. Viskas, jokios nėra pagalbos. Jie būtų užmiršti, palikti, gyvenkit, kaip norit. <...> Jie nei vaistų susileistų, nieko. Niekam neįdomu. Mūsų atvejis tai dar lengvesnis, jis negeria, o kiti kur dar ir geria. Tie tai išvis palikti likimo valiai. Va, kaip jo brolis. Jis vienas, kiek mes pasirūpinam, tiek (Sandra, 53 m.).*

*Ne, man atrodo, nepavyktų. Kurgi pavyktų, na kur jis pragyventų, kai reiktų viską susireguliuot. <...> Tai gi kad proto neturi. Tuoj viską išleistų ir apstotų jį čia aplink. Yra jo tokių draugelių, kur atvažiuoja ir amžinai prašinėja vaistų. Per pusę mėnesio žiūrėk ir nebėra vaistų. Dabar tik kai karantinas, mažiau tų visokių. Nepagyventų jis vienas. Tuoj čia viskas išeitų ir sėdėtų ant gatvės. Aš dar kol galiu, tai taip. O po to kas ten žino (Vanda, 62 m.).*

*Be manęs jam viskas. Jam žmogaus reikia, jei kas, tai vienas niekaip. Nepasikūrens, nieko. Dabar tai tik (įstaigos pavadinimas) jam, jeigu aš nebegalėčiau. Jis ir bijotų, neprisileistų (Jadovyga, 72 m.).*

Pasidomėjus, kokių paslaugų reikia, jei jas būtų galima gauti bendruomenėje, tyrimo dalyvės sakė:

*Informacijos kokios daugiau. Dabar kiek patys, kiek pasako kas. Apie metodus kokius naujus (Sandra, 53 m.).*

*Ar eis čia kas žiūrėt? Socialinės (darbuotojos) ir taip senų kur apeit nespėja, kas gi. Aišku, gerai, kad namuose. Bet ar pristovės ištiesai? Gi nepristovės (Vanda, 62 m.).*

*Patys tai jie nieko. Nesusižiūrės, nieko. Gal yra kas gali patys, bet mūsų tai ne. Bet ar čia bus kada taip, kad jiems paslaugų kokių ir dar vietoj, kad namuose būtų, nežinau aš (Sandra, 53 m.).*

Iš specialistų artimieji tikisi gauti daugiau informacijos apie tai, kaip elgtis su artimuoju, kaip nepalūžti, nes dėl didėjančios izoliacijos nuo darbo, draugų ir gaunamų paslaugų silpnumo šeimos nariai linkę priimti pagrindinio pagalbos teikėjo vaidmenį. Dažnai toks pasirinkimas priveda prie beviltiškų situacijų, kai apgyvendinimas institucijoje tampa vienintele galima pagalba. Tokioje situacijoje atsидūrę šeimos nariai nieieškotų institucinės globos, jeigu žinotų, kad jų artimieji gali sulaukti pagalbos bendruomenėje (Šatkauskienė, 2016).

**Paslaugų prieinamumas: „Sunkiai labai mes tai gavom.“** Interviu metu kalbantis su tyrimo dalyvėmis ne kartą pasigirdo teiginių apie pagalbos, kad ir pačios reikalingiausios, prieinamumo problemas. Tyrimo dalyvės sakė:

*Jis niekur neina, aš tai prašau, kad pavežtų kas. Ir samdau, kurgi. Čia autobusai nuimti, niekam nerūpi. Kur nueinu, visi kad tik greičiau atsikratyt. Kryžiaus kelius nueitum <...> Būčiau guldyt jau prašius, pavargstu bebūdama, bet ta korona kad užėjo, tai pradžioj nepriėmė, o dabar nebeklausiau (Jadvyga, 72 m.).*

*Mums ir dabar pasakė, kad neišrašys vaistų. Aš užsiregistravau prieš kelias dienas, nesuprantu, kodėl neišrašo (Vanda, 62 m.).*

Artimieji patiria iššūkių, susijusių su socialinių ir sveikatos priežiūros tarnybų biurokratija, darbuotojų nesupratingumu, atmetiniu požiūriu į juos, bendradarbiavimo ir informacijos stoka. Tai slopina artimųjų motyvaciją kreiptis pagalbos ir menkina pagalbos alternatyvų paiešką (Šatkauskienė, 2016). Tyrimo dalyvė Sandra (53 m.) atviravo:

*Sunkiai labai mes tai gavom, aš galiu sakyti. <...> Gerai, kad turėjau pažįstamų, mano teta draugavo su ligoninės vyriausia gydytoja, ir mus priėmė tik per tuos pažįstamus. Mes į ten nuvažiavom tik per pažįstamus. <...> Tik suskambinau tetulėlei, kad priimkit, nes mes jau žinojom, kad jau kaip jo broliui reikėjo, kad mes čia gydymo negausim. O ten jau buvo pažįstami ir gydytojai, nes jo brolių taip pat vežėm. Nuvažiavom, tai jau mūsų laukė, jau buvo paruošta. <...> Tik per pažįstamus. Toj vietoj viską daro tik pinigai ir pažįstami. Galiu tai aiškiai pasakyti. Nes tuščiom tu niekur neprisibelsi <...> Taip, tik per savo atkaklumą, per pažįstamus, per pinigus (Sandra, 53 m.).*

Artimieji, ieškodami pagalbos psichosocialinę negalią turintiems asmenims, patiria medikų, socialinių darbuotojų abejingumą, pagalbos poreikio ignoravimo situacijas, korupciją, ieškodami pagalbos nusivilia specialistais, išgyvena nepasitikėjimą visuomene ir politine sistema (Petrauskienė ir Kudarauskienė, 2019). Mikutavičienės ir Guščinskienės (2012) teigimu, mokslininkų atlikti tyrimai atskleidžia, jog psichosocialinę negalią turintys asmenys patiria didžiausią diskriminaciją ir dažniau rizikuoja patekti į socialinę atskirtį, lyginant su kitomis negalios grupėmis. Socialinės politikos srityje priimta daug teisės aktų, kurių pagalba siekiama užtikrinti neįgalųjų lygias galimybes ir teises, tačiau dažnai praktikoje tai neveikia.

## IŠVADOS

Atlikto tyrimo rezultatai parodė, kad jame dalyvavę psichosocialinę negalią turintys asmenys ir jų artimieji labai retai naudojami teikiamomis paslaugomis. Jų gaunamos paslaugos daugiausia apima valstybės skiriamas išmokas ir sveikatos priežiūros bei gydymo paslaugas. Dalis tyrime dalyvavusių asmenų nieko nežino apie teikiamas paslaugas. Taip pat išsiaiškinta, kad savivaldybėse, kuriose buvo atliktas tyrimas, nėra itin didelio teikiamų paslaugų pasirinkimo, o esančios sutelktos rajonų centruose, be to, neišspręstas susisiekiama klausimas. Daugiau paslaugų gauna asmenys, kuriems jos skiriamos kaip šeimoms, patiriančioms riziką. Taip pat daugiau galimybių naudotis esamomis paslaugomis turi tie asmenys, kurių finansinė padėtis yra geresnė arba kurie turi juos remiančių artimųjų. Buvo išsiaiškinta, kad bandydami gauti pagalbą psichosocialinę negalią turintys asmenys ir jų artimieji susiduria su medikų, kitų specialistų abejingumu, pagalbos poreikio ignoravimu, nusivylimu, o tai skatina nepasitenkinimą tiek socialinės politikos sistema, tiek visuomene bei aktyvina stigmos ir diskriminacijos pojūtį.

Tyrimo metu išsiaiškinta, kad jo dalyviams reikia informavimo ir konsultavimo paslaugų, nes leistų gauti informacijos apie paslaugas bendruomenėje. Tyrimo rezultatus apribojo faktas, kad tyrimas atliktas dviejų mažų savivaldybių ribose ir paslaugų poreikis psichosocialinę

negalią turintiems asmenims analizuotas mažų savivaldybių atžvilgiu, be to, dėl šalyje paskelbto karantino apribojimų buvo sunkiau rinkti duomenis. Išanalizavus paslaugų poreikį esant dabartinei situacijai asmenims, turintiems psichosocialinę negalią, išsiaiškinta, kad reikalingos pavėžėjimo, dienos centro reabilitacijos paslaugos, daugeliu atvejų būtų reikalinga asmeninė pagalba pagal poreikį bei savipagalbos grupės veikla.

Tyrimas atskleidė, kad asmenų, turinčių psichosocialinę negalią, artimieji pasigenda informavimo, konsultavimo paslaugų tiek socialinių, tiek sveikatos priežiūros ir emocinės pagalbos paslaugų klausimais. Tyrimo metu gautų duomenų analizė leidžia teigti, kad, be paslaugų, psichosocialinę negalią turinčių asmenų artimieji iš paslaugų teikėjų tikisi pagarbaus ir empatiško bendravimo bei nestigmatizuoto požiūrio į asmenį, kuriems teikiamos paslaugos. Nesant paslaugų pasirinkimo ir dėl informacijos stokos apie galimą pagalbą bendruomenėje savo artimiesiems ir sau, artimieji renkasi apgyvendinimą institucijoje kaip vienintelę alternatyvą asmeniui, turinčiam psichosocialinę negalią.

## LITERATŪRA

1. Achu, K., Al Jubah, K., Brodtkorb, S., Chervin, Ph., Coleridge, P., Davies, ..., Wabuge-Mwangi, R. (2010). Community-Based Rehabilitation: CBR Guidelines. *World Health Organization*. Prieiga per internetą: <https://www.who.int/publications/who-guidelines>.
2. Balvočiūtė, R. (2019). Ar socialinės išmokos mažina gyventojų skurdą? Poveikio lyginamoji analizė senosiose ir Rytų Europos šalyse. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, 18, 23–45. doi: <https://doi.org/10.15388/STEPP.2019.2>
3. Beasley, L., Kiser, R., Hoffman, S. (2020). Mental health literacy, self-efficacy and stigma among college students. *Social work in mental health*, 18(6), 634–650. doi: 10.1080/15332985.2020.1832643
4. Blajeski, Sh. (2020). Family support, forming careers, and breaking the disability mindset: implications for addressing structural barriers to employment pathways in coordinated specialty care for first-episode psychosis. *Social Work in Mental Health*, 18(5), 461–481. doi: 10.1080/15332985.2020.1785603

5. Corrigan, P. W., Rao, D. (2012). On the Self-Stigma of Mental Illness: Stages, Disclosure, and Strategies for Change. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 57(8), 464–469. doi: 10.1177/070674371205700804
6. Čepukienė, V., ir Pakrošnis, R. (2015). Į sprendimus sutelkta savipagalbos priemonė: ar gražiau ir daugiau yra geriau? *Lietuvos psichologų kongresas: ieškoti, atrasti, dalintis*. Vilnius: Lietuvos psichologų sąjunga.
7. Deany, P. (2016). Psychosocial Disability: one of the most misunderstood areas of disability. *Disability Rights Fund*. Prieiga per internetą: <https://disabilityrightsfund.org/our-impact/insights/psychosocial-disability/>.
8. *International federation of social workers*. (2014). Prieiga per internetą: <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/>.
9. Gaižauskaitė, I., Valavičienė, N. (2016). *Socialinių tyrimų metodai: kokybinis interviu: vadovėlis*. Vilnius: Mykolo Riomerio universitetas.
10. Garkauskas, P. (2019). Žiezmariečiai ir toliau kovoja su neįgaliųjų kaimynyste: raminti atvyko ministras. *Delfi žinios*. Prieiga per internetą: <https://www.delfi.lt/news/daily/lithuania/ziezmarieciai-ir-toliau-kovoja-su-neigaliuju-kaimynyste-raminti-atvyko-ministras.d?id=82078795>.
11. Goodwin, J., Bradley, S. K., Donohoe, P., Queen, K., O’Shea, M. ir Horgan, A. (2019). Bullying in schools: an evaluation of the use of drama in bullying prevention. *Journal of Creativity in Mental Health*, 14(3), 329–342. doi: 10.1080/15401383.2019.1623147
12. Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Touchstone.
13. Grigaitė, U. (2021). Asmeninės pagalbos vizija – ar bus pagaliau užtikrinta Lietuvos žmonių su negalia teisė gyventi savarankiškai? *Manoteises.lt*. Prieiga per internetą: <https://manoteises.lt/straipsnis/asmenines-pagalbos-vizija-ar-bus-pagaliau-uztikrinta-lietuvos-zmoniu-su-negalia-teise-gyventi-savarankiskai/>.
14. *Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija*. (2006). Autentiškas vertimas 2009-11-06. Prieiga per internetą: <https://socmin.lrv.lt/uploads/socmin/documents/files/pdf/1318neigaliuju-teisiu-konvencija-lt200911061.pdf>.
15. Juodkaitė, D. (2020). Prieš dešimt metų Lietuva davė pažadą žmonėms su negalia, bet jo neištesėjo. *Lietuvos negalios organizacijų forumas*. Prieiga per internetą: <https://www.lnf.lt/pries-desimt-metu-lietuva-dave-pazada-zmonems-su-negalia-bet-jo-neistesejo/>.
16. Juvva, S., Newhill, Ch. (2011). Rehabilitation Contexts: A Holistic Approach. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 21, 179–195. doi: 10.1080/10911359.2010.525081

17. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro įsakymas Nr. A1-83 (2014, nauja redakcija 2020). *TAR, 2014-02-17*, Nr. 1624. Prieiga per internetą: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/47c6e7321a3411e9bd28d9a28a9e9ad9>.
18. Leliūgienė, I., ir Sadauskas, J. (2011). Bendruomenės sampratos traktuotės ir tipologija. *Socialinių mokslų studijos*, 3(4), 1281–1297.
19. Mačiulis, V., Buginytė, A., ir Mickienė, F. (2015). Sutrikusios psichikos asmenų subjektyviosios ir objektyviosios gyvenimo kokybės kintamųjų sąsajos. *Sveikatos mokslai*, 25(1), 90–100. doi:10.5200/sm-hs.2015.015
20. Mijatović, D. (2021). Reform of mental health services: an urgent need and a human rights imperative. *Council of Europe*. Prieiga per internetą: <https://www.coe.int/en/web/commissioner/-/reform-of-mental-health-services-an-urgent-need-and-a-human-rights-imperative>.
21. Mikutavičienė, I., ir Guščinskienė, J. (2012). Socialinė psichikos negalią turinčių asmenų sveikatos dimensija: Socialinės politikos atspindžiai. *Sveikatos mokslai*, 22(1), 39–48. doi: 10.5200/sm-hs.2012.006
22. *Mental Health Europe*. (n. d.). Prieiga per internetą: <https://www.mhe-sme.org/what-we-do/understanding-mental-health/>.
23. Mladenov, T., Petri, G. (2020). Independent Living in Central and Eastern Europe? The Challenges of Post-socialist Deinstitutionalisation. *EU Social Inclusion Policies in Post-Socialist Countries: Top-Down and Bottom-Up Perspectives on Implementation*, 15–34. Prieiga per internetą: <https://www.routledge.com/EU-Social-Inclusion-Policies-in-Post-Socialist-Countries-Top-Down-and-Bottom-Up/Fylling-Baciu-Breimo/p/book/9780367785352>.
24. Petrauskienė, A., ir Kudarauskienė, V. (2019). Artimųjų, globojančių šizofrenija sergančius asmenis, patirtis tenkinant pagalbos poreikį. *Socialinis darbas*, 17(1), 6–20. doi: 10.13165/SD-19-17-1-01
25. Pruskus, V. (2010). Stereotipai ir jų devizualizacija tarpkultūrinėje komunikacijoje. *Filosofija. Sociologija*, 21(1), 29–36.
26. Report. (2021). COVID-19 and Mental Health: A Growing Crisis. *Mental Health America*, 1–17. Prieiga per internetą: <https://mhanational.org/sites/default/files/Spotlight%202021%20-%20COVID-19%20and%20Mental%20Health.pdf>.
27. Ruškus, J. (2015). *Socialinio darbo magistro baigiamojo darbo rengimo metodinės rekomendacijos*. Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas.
28. Ruškus, J. (2020). Grupinio gyvenimo namuose daugiau žmogaus teisių neatsiranda. *Žmogaus teisių portalas. Mano teisės*. Prieiga per internetą: <https://manoteises.lt/straipsnis/grupinio-gyvenimo-namuose-daugiau-zmogaus-teisiu-neatsiranda/>.

29. Ruškus, J., Kiaunytė, A., Zaturskis, G., Juodkaitė, D. (2020). On the Role Conflict of Social Workers in Lithuania Dealing with the Issue of Legal Capacity of Persons with Disabilities. *Journal of Human Rights and Social Work*, 5. 108–117. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1007/s41134-020-00119-z>.
30. Skubiejūtė, G., Bukelskis, L., ir Petružytė, D. (2017). Šizofrenija sergančių artimųjų santykių pokyčiai ir stigmatizacijos patirtis pirminiame socialiniame tinkle. *Tiltai*, 77(2), 73–88. doi:10.15181/tbb.v77i2.1604
31. Šatkauskienė, S. (2016). Bendradarbiavimo sistemos kūrimas socialinio darbo intervencijos procese: „Sengiamės, kad neišeitų į niekur.“ *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, 17(1), 54–78. Prieiga per internetą: <http://dx.doi.org/10.7220/2029-5820.17.1.3>.
32. Thorpe, Ch. (2018). *Social Theory for Social Work: Ideas and Applications*. London and New York: Routledge.
33. Tran, A., Lumley, M. (2019). Internalized stigma and student well-being: The role of adaptive and maladaptive coping. *Social work in mental health*, 17(4), 408–425. doi: 10.1080/15332985.2018.1563023
34. Visuotinė žmogaus teisių deklaracija. (1948). *Valstybės žinios*, 2006, Nr. 68–2497.
35. Vorevičienė, J. (2016). Trečiasis sektorius ir socialinė gerovė: nevyriausybinių organizacijų vaidmuo gerovės valstybėje. *Kultūra ir visuomenė: socialinių tyrimų žurnalas*, 7(2), 49–71. Prieiga per internetą: <http://dx.doi.org/10.7220/2335-8777.7.2.3>.
36. Žalkauskaitė, U. (2012). Neigaliųjų naratyvinio tapatumo diskursas Lietuvos spaudoje: stereotipizacijos aspektas. *Filosofija. Sociologija*, 23(2), 128–135.
37. Žydžiūnaitė, V., ir Sabaliauskas, S. (2017). *Kokybiniai tyrimai: principai ir metodai: vadovėlis socialinių mokslų studijų programų studentams*. Vilnius: Vaga.
38. Wardi-Zonna, K., Hardy, J. L., Sanders, E. M., Hardy, R. M. (2020). Mental Health Professionals and the Use of Social Media: Navigating Ethical Challenges. *Journal of Social Work Values and Ethics*, 17(2), 68–77. Prieiga per internetą: <https://jswve.org/download/2020-2/JSWVE-17-2-Fall-2020-full-issue.pdf>.



GITANA PUČKIENĖ

## NEEDS OF PERSONS WITH PSYCHOSOCIAL DISABILITY FOR COMMUNITY-BASED ASSISTANCE AND THE SOCIAL WORK RESPONSE

### SUMMARY

Persons with psychosocial disability encounter discrimination and everyday challenges as they try to overcome discomfort caused by disability and try to resist stereotypes and the prejudice of those around them. Seeking to find out the confirmed needs of persons with psychosocial disability and what factors limit a person's self-determination and the possibilities to have community-based assistance, formed the aim of the research – to ascertain the needs of persons with psychosocial disability for community-based assistance and how social work responds to their needs. The method chosen was qualitative research; data were collected using a semi-structured interview. The study sample consisted of participants with psychosocial disabilities and participants who live with them. In order to recognize the reality of the study participants, the principles of constructivism and of mental disorders stigma theory, stereotypes theory and labeling theory were used. The results were restricted and data collection was complicated because the study was conducted in small municipalities and because of quarantine restrictions in the country. The results of the research revealed that participants mostly used health care assistance and treatment services together with state benefits. It was observed that some participants know nothing about the assistance available to them, while it was also observed that in the municipalities where the study was conducted, there is a limited range of possibilities to receive assistance. Where assistance does exist, it is concentrated in the center of the municipalities, and the question of access to it is not resolved. It was also clear that in achieving assistance, participants experience indifference, ignoring of needs, and despair from medical staff and other professionals, which causes dissatisfaction within the social groups and communities affected, and reinforces a sense of stigma and discrimination.

**Keywords:** *Community-based assistance, psychosocial disability, social work, stigma.*