

Žmonių su negalia teisių stebėsenos komisija prie Lygių galimybių kontrolieriaus tarnybos rekomendacijos

1. Atlikto [tyrimo duomenys](#) patvirtina, kad sudėtingesnių ir / ar kompleksinės negalios asmenų, gyvenančių atviroje bendruomenėje, ir iki pandemijos buvo pažeistas lygių galimybių principas ir jie buvo priversti nuolat dalyvauti tik segreguotose aplinkose, t. y., mokamuose neįgaliųjų dienos užimtumo centruose – du trečdaliai (66 proc.), o likęs trečdalis pilnamečių asmenų su negalia, kurie dalyvauja socialinių įgūdžių ugdyme – irgi mokosi segreguotose specialaus ugdymo įstaigose.

Komisija rekomenduoja valstybei imtis veiksmų, kad asmenims su negalia, gyvenantiems atviroje bendruomenėje kartu su šeimos nariais, būtų užkardinta ir panaikinta diskriminacija negalios pagrindu, pripažįstant neįgaliųjų įvairovę ir būtinybę skatinti ir apsaugoti visų neįgaliųjų, įskaitant tų, kuriems reikia daugiau paramos, žmogaus teises, nes iki šiol praktikuojama sovietmečiu egzistavusi *internatinė/uždara* žmonių su negalia *mokymo/užimtumo ir gyvenimo* forma, kas akivaizdžiai prieštarauja Konvencijos 1, 2, 3, 4, 5, 9, 12, 19, 24, 26, 27 straipsniams ir patvirtina, kad valstybė iki šiol tinkamai nereagavo į Rekomendacijų 13, 14, 39, 40, 45, 46, 47, 48 punktuose nurodytas pastabas.

2. Tyrimo duomenys įrodo, kad asmenų su negalia šeimos net nėra informuojamos apie joms priklausančias pagalbos paslaugas, todėl pripratusios negauti pagalbų ir (iš)gyventi ir, jeigu pačios aktyviai neužsiima informacijos paieška (kas, nežinant, ko/kur ieškoti, gali būti neįmanoma), tai nepasinaudoja net tuo, kas joms 18 metų priklausė pagal teisės aktus.

Komisija rekomenduoja valstybei, užtikrinti tinkamą Konvencijos 2, 3, 4, 5, 9, 25, 26, 28 straipsnių ir Rekomendacijų 13, 14, 49, 50 punktų nuostatų įgyvendinimą.

3. Komisija atkreipia dėmesį į tyrimo dalyvių nurodytą faktą, kad egzistuojanti atokvėpio paslauga nėra priimtina šeimoms – ja naudojosi vos 2 procentai šeimų, nors ji, jei nekeltų abejonių dėl kokybės, būtų pakankamai aktuali (ypač vienišiams tėvams/globėjams), bet šeimos objektyviai jaučia įtampą, kad artimasis su negalia turės būti jam nežinomoje aplinkoje ir su nepažįstamais, neturinčiais tinkamos kvalifikacijos darbuotojais.

Komisija rekomenduoja pagalbas šeimai reglamentuoti taip, kad jas teiktų kvalifikuoti specialistai, mokantys dirbti su reikiamomis medicininėmis ir kt. priemonėmis ir saugiai bei profesionaliai išspręstų galimas situacijas, kylančias dėl negalios pobūdžio. Reikiamos pagalbos turi būti teikiamos asmeniui su negalia įprastoje/žinomoje aplinkoje, kas akivaizdžiai parodo, kad iki šiol niekaip nėra siekiama Konvencijos tikslų pagal 1 straipsnį, o taip pat yra pažeidžiamos Konvencijos 2, 3, 4, 5, 9, 12, 19, 25, 26, 28 straipsnių nuostatas.

4. Komisija pažymi, kad tyrimo duomenys patvirtino nuolatinį poreikį dėl trūkstamų kompleksinės pagalbos paslaugų tiek iki pandemijos, tiek karantino metu, ypač asmenims su intelekto ir/ar psichosocialine negalia bei emociniais sunkumais, gyvenantiems atviroje bendruomenėje kartu su šeimos nariais.

Pagal tyrimo duomenis, neretai savivaldybės kompleksinių pagalbų stokos problemas, „sprendžia“ siūlydamos šeimai „alternatyvą“, t. y., šeimos narij/ę su negalia „atiduot ją bent trimk mėnesiams į globos namus.“ Tokie „pasiūlymai“ šeimai, akivaizdžiai parodo, kad vyrauja akivaizdūs Konvencijos pažeidimai ir vyrauja vietos įstaigų negebėjimas užtikrinti lygių galimybių

asmenims su negalia ir jų šeimos nariams gyventi atviroje bendruomenėje, kas turi būti vertinama kaip neįgalus asmens teisių ribojimo praktika.

Komisija rekomenduoja valstybei, dėti maksimalias pastangas, kad reikiamos pagalbos šeimai būtų teikiamos, nepažeidžiant Konvencijos 5, 9, 19 str. ir Rekomendacijų 40 punkto nuostatų.

5. Komisijos vertinimu, tyrimo duomenys patvirtino žinomą faktą, kad atviroje bendruomenėje gyvenančio asmens su negalia šeimos nariai nuolat (ir nepaskelbus ekstremalios situacijos) priversti riboti (dažnai – net aukoti) savo asmeninį gyvenimą ir karjeros galimybes, nes yra priversti kasdien, be išėginių ir atostogų teikti negalią turinčiam artimajam visą būtiną pagalbą dėl negalios pobūdžio. Tyrimo duomenimis, šeimoms didelį rūpestį kelia nežinomybė dėl artimojo su negalia, sulaukus jam 21 metų amžiaus.

Komisija pažymi, kad dėl atsakingų institucijų besitęsiančio vilkinimo tinkamai įgyvendinti Konvencijos nuostatas, šeimos, gyvenančios su suaugusiu neįgaliu asmeniu, nuolat priverstos riboti savo asmeninį gyvenimą, nes yra „pririštos“ prie nuolatinio poreikio teikti pagalbą artimajam dėl jo negalios sudaromų kliūčių, t. y., papildomai dirbti socialinį ir pedagoginį darbą ne tik be jokio atlygio, bet ir be socialinių garantijų ir socialiai teisingo paskatinamojo vertinimo tiek būnant darbingo, tiek pensinio amžiaus.

Komisija rekomenduoja, atviroje bendruomenėje gyvenančio suaugusio asmens su negalia šeimos nariui ir/ar padedančiam artimajam reglamentuoti finansinį priedą prie senatvės pensijos, kas būtų socialiai teisinga, nes valstybė, vilkindama asmeniui su negalia suteikti pagalbą pagal Konvencijos nuostatas, šį tarptautinį įsipareigojimą „perkėlė“ be teisės pasirinkti šeimos nariams, nes jie kartu gyvena. Taip pat atkreipiame dėmesį į faktą, kad suaugęs asmuo su negalia pagal teisės aktus yra laikomas atskira šeima, tačiau dauguma sunkios negalios asmenų, galimai niekada netaps savarankiškais ir be nuolatinų pagalbų atviroje bendruomenėje gyventi neišgalės. Todėl būtina sąžiningai įvertinti tokių šeimos nuolatinų pagalbų dėl valstybės įsipareigojimo užtikrinti lygiateisiškumo principą asmenims su negalia kaštus, kuriuos šeimos nariai ir/ar padedantys artimieji sutaupo valstybės biudžetui, esant pagrįstai tikimybei, kad priešingu atveju – asmuo su sunkia/kompleksine negalia būtų priverstas gyventi globos įstaigoje, kas neabejotai laikytina Konvencijos nuostatų pažeidimu. Komisija taip pat rekomenduoja, atstatyti socialinį teisingumą vienam iš neįgalus asmens, kuriam nustatytas specialusis nuolatinės priežiūros (pagalbos) poreikis tėvų (įtėvių)/globėjų/rūpintojų, kuriam sukako senatvės pensijos amžius iki 2020-01-01 d. (laikotarpiu nuo Konvencijos ratifikavimo), nes tik nuo 2020-01-01 d. tokie asmenys (nesukakę senatvės pensijos amžiaus) įgijo teisę būti draudžiami socialiniu draudimu dėl jų socialinio statuso ypatybių, o jų galimybės, dėl nuolatinės priežiūros (pagalbos) teikimo kartu gyvenančiam asmeniui su negalia, siekti karjeros objektyviai buvo apribotos, todėl šiai grupei senjorų socialiai teisinga reglamentuoti finansinį priedą prie senatvės pensijos (arba perskaičiuoti).

Tyrime akcentuojama, kad šeimoms ne visos reikalingos pagalbos paslaugos buvo prieinamos ir nesant pandemijos, joms dažnai būtinas dėl negalios pobūdžio pagalbas, tame tarpe ir specialistų (psichologo, kineziterapeuto ir kt.), tenka pirkti iš savo lėšų (įskaitant ir sanatorinius kelialapius), kas neabejotinai turi neigiamos įtakos šeimos finansiniam stabilumui. Akivaizdu, kad tik šeimos savo jėgomis ir lėšomis stengiasi užtikrinti artimajam su negalia visas dėl negalios pobūdžio būtinas specialistų pagalbą – ir tai priima kaip alternatyvos neturinčią neišvengiamybę.

Komisija rekomenduoja valstybei, Konvencijos šaliai, skirti tinkamą finansavimą tiek asmeniui su negalia, tiek jo šeimai, kad būtinos pagalbos priemonės dėl negalios pobūdžio būtų užtikrintos pagal poreikį.

6. Paskelbus karantino apribojimus, kai nutrūko arba buvo maksimaliai apribotos teikiamos kontaktinės paslaugos, net 30 proc. šeimų negavo apskritai jokių paslaugų (net informavimo ir/ar konsultavimo) – tokių šeimų „be nieko“ iki karantino buvo 9 procentai. Pažymėtina, kad šeimos nebuvo iš anksto niekaip informuotos apie planuojamus apribojimus ir nuo 2020-03-16 d. su negalią turinčiu suaugusiu asmeniu atsidūrė visiškoje nežinomybėje, kas natūraliai kėlė didelę psichologinę įtampą visiems šeimos nariams.

Absoliuti dauguma šeimų nurodė, kad prasidėjus pirmajam karantinui (nuo 2020-03-16) užsidarė visos dienos užimtumo ar švietimo įstaigos, nebeliko jokių užimtumo paslaugų ir asmenys su negalia liko namuose, su tėvais/globėjais. Daliai šeimų buvo paskambinta iš užimtumo įstaigų arba parašyta į el. dienynus apie paskelbtus karantino apribojimus, dalis – sužinojo iš televizijos.

Komisija rekomenduoja valstybei, nedelsiant imtis veiksmų, kad visų lygių institucijos ir įstaigos vykdytų įsipareigojimus pagal Konvencijos 1, 2, 3, 4, 5, 9, 11, 12, 19, 21 str. ir, pasikeitus visuomeninio gyvenimo sąlygoms, operatyviai supažindintų atviroje bendruomenėje gyvenančius asmenis su negalia ir jų šeimos narius apie numatomas svarbias ir sudėtingas priemones bei aplinkybes, paskelbus karantiną (ar pan.), įpareigojant visas atsakingas įstaigas tinkamai užtikrinti saugumą ir pagalbą tokioms šeimoms, kad jos, esant ekstremalių suvaržymų padėčiai, nebūtų dar labiau pažeidžiamos, nesijaustų dar labiau nematomos, nesaugios ir paliktos nežinioje.

Iš visų gautų iki karantino paslaugų, pasak tyrimo dalyvių, išliko tik asmeninio asistento paslauga. Dalis ja toliau naudojo, o dalis jos atsisakė dėl COVID-19 grėsmės.

Tyrimo dalyvių požiūris į nutrūkusias paslaugas skyrėsi. Viena dalis teigė, jog dėl paslaugų stokos ir nuolatinio buvimo namuose, ypač, kai dar prisideda poreikis tėvams/globėjams dirbti, buvo labai sunku tiek patiems tėvams/globėjams, tiek asmeniui su negalia „...galvojau, kad visi išdurnėsime. Visos mes. ... Nu žodžiu, košmare gyvenom.“

Tyrimo dalyviai iki karantino nesinaudoję paslaugomis, prasidėjus su pandemijos valdymu susijusiems ribojimams pokyčio nepajuto.

Ketvirtadalis tyrimo dalyvių teigė, jog teko remtis pačiais savimi ir pagalbos iš niekur nesulaukė; buvo atvejų, kai mama ir dukra su sunkia judėjimo negalia „palaikė viena kitą“. Kai kuriems tėvams „teko imti atostogas darbe“, norint padėti šeimos nariui su negalia adaptuotis prie pasikeitusios situacijos ir įsisavinti naudojamą technologijomis. Keletas tyrimo dalyvių teigė, jog sulaukė tik vieno skambučio, viso pirmojo karantino metu, ir toliau paslaugas teikiančios įstaigos nekontaktavo arba, kad ryšys su paslaugų teikėjais buvo palaikomas tik pačios šeimos iniciatyva.

Komisija atkreipia dėmesį, kad pirmojo karantino metu dienos užimtumo ir ugdymo įstaigos ne visos rūpinosi/kontaktavo su jas lankančiais neįgaliais asmenimis ir/ar jų šeimomis, nors tai privalėjo daryti, nes darbo santykiai su darbuotojais nebuvo nutraukti, tik neliko kontaktinio darbo valandų. Tokia įstaigų elgsena, atitinka tyrimo dalyvių išsakytą nuomonę, kad įstaigoms buvo „ramiau ir patogiau“ niekaip nesidomėti šeimų padėtimi karantino metu, nes

tikėtina, kad dalis įstaigų, iškilus poreikiui, nebuvo pasiruošę suteikti jokios pagalbos asmeniui su negalia ir jo šeimai.

Komisija primygtinai rekomenduoja valstybei dėti maksimalias pastangas, kad visose visuomenės gyvenimo srityse būtų įgyvendinti Konvencijos šalies teisiniai įsipareigojimai pagal Konvencijos 2, 3, 4, 5, 9, 12, 19, 26, 28 straipsnių nuostatas.

7. Svarbu pažymėti, kad daugumos tyrimo dalyvių buvo aiškiai įvardinta ir tai, kad dalis paslaugų nutrūko arba jų perkėlimas į nuotolį neatliepė šeimos narių su negalia nei poreikių, nei negalios pobūdžio galimybių, kas objektyviai sudarė papildomą krūvį/įtampą tėvams/globėjams (ypač dirbantiems ir vienišiams).

Komisija rekomenduoja, iškilus būtinybei valstybėje skelbti ekstremalią situaciją, pirmiausia visų lygių valdžios dėmesys ir visokeriopa pagalba pagal Konvencijos nuostatas turi būti nukreipta į šeimas, kuriose gyvena asmenys su sunkia ir/ar kompleksine negalia, o ne palikti visko spręsti pačioms išvargusioms šeimoms, nes tokios padėties, kai dėl visuomeninio gyvenimo apribojimų, vien šeimos nariai privalo kompensuoti visas tiek savo, tiek neįgalaus asmens ribotas galimybes – įvairiapusės pasekmės yra ilgalaikės ir valstybėje tiesiogiai silpninamas žmogiškasis kapitalas, kas objektyviai neigiamai gali turėti įtakos visuomenės ir valstybės raidai.

8. Svarbu pažymėti, kad dauguma šeimų, ypač tos, kuriose tik vienas iš tėvų/globėjų (dažniausiai – motinos), jokios pagalbos nesitiki/ėjo – visas problemas dėl suaugusio asmens su negalia, kaip įprasta, sprendžia vien savo jėgomis ir išgalėmis: „Todėl, kad aš absoliučiai esu viena, jokių padėjėjų neturiu, nei giminių, nei nu žodžiu – viena. Ir man, tiesiog bijau susirgti, bijau numirti ir labai reikalinga pagalba, o dabar, kai šitaip tas virusas grasina, tai stengiuosi rūpintis viskuo, kad nereikėtų paskui iš gryčios išėiti ir nesusirgti. O ką aš su tais vaikais darysiu...“.

Kalbėdamos apie kasdienio gyvenimo pokyčius pirmojo karantino metu tyrimo dalyvės įvardijo dvejopas patirtis. Mažesnei daliai (8 iš 20) tėvų/globėjų atrodė, kad didesnių, išskirtinių pokyčių neįvyko, tik sumažėjo asmeniui su negalia užimtumo ir išėjimo į lauką, bet didesnių sunkumų šeimos nepatyrė. Dalis tyrimo dalyvių nurodė, jog ir iki karantino jų gyvenimas buvo labai ribotas dėl nuolatinės artimojo su negalia priežiūros/slaugos, todėl ypatingų pokyčių jos nepajuto: „ (...) aš tų sunkumų nežinau kaip įvardyti, nes visą laiką tie patys, nes ji manęs neleidžia visiškai niekur nei karantino, nei ne karantino metu išėiti...“.

Didesnei daliai (12 iš 20) tyrimo dalyvių pokyčiai buvo reikšmingi ir sudėtingi: „Kaip košmaras, visi pikti, nes tikrai buvo sunki nuotolinio darbo pradžia, daug nežinomybės, mažai vietos namuose... atsirado nuovargis, trintis, nes gyvename ne name, bet iškentėjom kažkaip. Labai trūko išėjimo į lauką. Baimė, nežinia...“; „Nes nu negalima jos palikti nei minutei vienos, nes pas ją...visos tos tokios ligos, kur nu turi būti po priežiūra... Aš asmeniškai, žinokit, tikrai jaučiuosi visą gyvenimą savotiškam karantine ir aš, žinokit, net ir sakiau, nu va dabar, sakau, gal dauguma supras kaip iš tikrųjų gyvena šeimos su negalia turinčiais vaikais. Nu, tarkim, sunkią negalią turinčiais vaikais.“

Tyrimo dalyviai minėjo, kad karantino pradžioje situacija buvo ypatingai sudėtinga, reikėjo išmokti naujų dalykų: „Su technologijomis kiek aš gebėjau. Nieks mūsų nemokino iš tikrųjų. Tiek vaikus, pati mama, kiek mokėjau, tiek. Visi prisijungimai viskas..“ Nebuvo paprasta prisitaikyti netikėtoje, pasikeitusioje situacijoje: „...pati pradžia buvo labai sunki, nes man pačiai

pradžioje dirbti nuotoliniu būdu. Amžius irgi toks jau... Jau čia puoliau į neviltį. Maniau viskas...Viskas stabilizavosi po savaitės, dviejų.“

9. Tyrimo dalyviai, turintys darbą, turėjo vienu metu ir dirbti, ir rūpintis artimuoju su negalia, kuris visą laiką karantino metu buvo namuose, o tai buvo sunku tiek psichologiškai, tiek fiziškai, nes: „kadangi reikėjo derinti kaip ir minėjau darbą kartu su sūnaus priežiūra... be galo tai palietė būtent ir fiziškai, ir psichologiškai.“; „Kaip ir lygtai aštuntą turi prasidėti darbas, o du vaikai namuose. ... Va taip ir sukiesi. Čia prie kompiuterio sėdi, čia verdi.“

Dalis tyrimo dalyvių visą pirmojo karantino laikotarpį buvo visiškai izoliavęsi ar izoliuoti: „Kiek ten, beveik trys mėnesiai ar apie du su puse? Tą visišką laiką, mes išbuvom visiškai namie. Visiškai jau.“ Dalis tyrimo dalyvių jautėsi visiškai įkalintos situacijos, įkalintos namuose, nes dėl artimojo negalios, sveikatos problemų, jo/s nei sekunde negalima palikti be priežiūros, ir jokios pagalbos karantino metu jos negalėjo gauti: „Aš savo vaiko negaliu nei minutei palikti vieno visiškai. ... Aš esu nepajėgi išeiti su ja į lauką, nes jinai yra, už mane sakau, tokia stamboka mergina ir aš esu silpnoka, taip, kad mudvi negalim...Tai buvo be galo sunku ir jau žinokit laukiau kaip nežinau ko, kada atsidarys centras ir baigsis tas visas karantinas.“ Joms dar labiau stigo laiko sau, savo poreikiams: „Jai reikėjo daugiau priežiūros ir mažiau likdavo laiko tik sau.“; negalėjo pilnai atliepti artimojo poreikių: „Nes mano šeimoj tos mano pagalbos nebeužtenka, kiek galiu [padedu broliui],... o gauti kažkokią pagalbą irgi nėra taip paprasta.“

Komisija atkreipia dėmesį, kad tyrimas atskleidė visuomenei nežinomus/nematomus šeimų (ypač vienišų tėvų/globėjų), kuriose gyvena asmenys su negalia sudėtingumo elementus, kurie niekaip nėra sprendžiami nei valstybės, nei savivaldos lygiuose, kai šeimos nariai objektyviai nebeišgali atliepti nuolatinių negalios poreikių ir negauna jokios pagalbos negalios sudaromoms kliūtims kompensuoti.

10. Dalis asmenų su negalia iš užimtumo įstaigų gaudavo ir užduotis darbui namuose, nors jos ne visada buvo vertinamos tik teigiamai, nes reikalavo tėvų/globėjų laiko ir įsitraukimo į jų atlikimą, ir papildomų pastangų, motyvuojant neįgalius šeimos narius jas atlikti, o situacija daliai tėvų/globėjų ir taip jau buvo sudėtinga: „Skubinam labai iš ryto, kai jau gaunam, būdavo, atsispausdinam, nu ir tada skubinam pasiruošti, kol noro yra.“; „Bet jis namuose nelabai nori tokių dalykų daryti.“

Neturinčios artimųjų, kurie galėtų padėti, vienišos tyrimo dalyvės patyrė ypatingai didelius sunkumus, netekus užimtumo paslaugų: „ant mano pečių sukrito absoliučiai viskas ir be jokios pertraukos 24 valandas per parą... Darbą savo aš darydavau naktimis...“ Tokios šeimos stipriai jautė nuoskaudą, neviltį, teisės aktų jų atžvilgiu pažeidimą dėl to, jog jokiai savivaldybės ar valstybės institucijai nerūpėjo ypatingai sunkioje situacijoje atsidūrę šeimos, kur visi nariai priklausė padidintos rizikos susirgti COVID-19 infekcija grupei ir nelaimės atveju apie jas niekas net nebūtų sužinojęs: „Nieks nepaskambino, nepaklausė. Aš būčiau iškritusi, mano mergaitė prie pilno šaldytuvo būtų iš bado numirusi, nes jai nieks nepasakė, kad reikia pavalgyti arba atsigerti. Ir niekas nepaskambino.“

Tyrimo faktiniai duomenys patvirtina esamą visų valdžios lygių ilgalaikį atsainų požiūrį į asmens su negalia ir jo šeimos narių gyvenimo kokybę ir vilkinimą tinkamai įgyvendinti Konvencijos nuostatas, kai akivaizdžiai atsakingi asmenys absoliučiai neturi jokių žinių apie tai, kokiomis sąlygomis sunkauso neįgalumo asmens šeima gyvena, kokios būtinos pagalbos jai reikalingos.

Komisija primygtinai rekomenduoja valstybės ir savivaldybių įstaigoms, nedelsiant parengti duomenis apie asmenų su negalia negalios pobūdį, gyvenimo aplinkybes (kur, kaip, su kuo, kokiomis sąlygomis ir kt. – ypač svarbu dėl šeimų, kuriose vieniši tėvai/globėjai) ir pažymi, kad šie pažeidimai buvo nustatyti ir vertinant Lietuvos ataskaitą dėl Konvencijos įgyvendinimo ir pateikti 2016 m. JT Komiteto Rekomendacijose (63, 64 punktai).

Atkreiptinas dėmesys, kad šeimos, padidėjusius paros darbo krūvius, natūraliai įvardina kaip „*paslaugos nenutrūko, tik persikėlė į nuotolį*“ ir priima kaip normą, kad „*Darbą savo aš darydavau naktimis.*“ Tokie faktai parodo, kad šeimos objektyviai yra tiek *nualintos* artimojo su negalia kasdienių kliūčių kompensavimo savo jėgomis, kad už neįgalaus asmens užimtumo ir/ar ugdymo įstaigų perkeltas „į nuotolį“ veiklas, dėl jų atlikimo natūraliai pareigą ir atsakomybę prisiima sau ir net nepagalvoja, kad pagal Konvencijos nuostatas būtent pačios įstaigos privalo sudaryti tinkamas sąlygas ir pagalbas, juolab, kad įstaigų darbuotojai nenutraukė apmokamo darbo sutarčių.

11. Tyrimas parodė, kad karantino apribojimai labiausiai paveikė intelekto negalios ir autizmo spektro ypatumus turinčius asmenis: neigiamo elgesio apraiškų atsirado 47 proc. atvejų, 50 proc. atvejų pablogėjo psichinė būklė ir 45 proc. atvejų - nesuprato atsiradusių apribojimų. Psichosocialinės negalios atveju taip pat išskirtinas psichinės būklės pablogėjimas (jį minėjo 61 proc. apklaustųjų) ir suprastėjęs gebėjimas mąstyti (43 proc. atvejų). Mažiausiai neigiamus pokyčius teigė patyrę šeimos, kurių šeimos nariai su judėjimo, regos ir klausos negaliomis – apie pusę jų teigė nebus neigiamų pokyčių, tačiau jie daugiau nei kitas negalias turintys asmenys, minėjo fizinės sveikatos pablogėjimą.

Negalią turintys asmenys kasdieniame gyvenime susidūrė su specifinėmis kliūtimis, įgyvendinant su COVID-19 kontrole susijusias priemones. Visų pirma, tai – priverstinis buvimas namuose, trikdančią būklę ir kai kuriais atvejais keliantis pavojų jų savarankiškumui ir sveikatai. Tokia situacija rodo, kad vieša informacija apie COVID-19 priemones nėra sistemingai perduodama ar platinama prieinamais formatais ir priemonėmis, kad būtų galima pasiekti visus neįgaliuosius (pvz., gestų kalbos vertimas, antraštės, lengvai skaitomas formatas, simboliai ir kt.) ir, kai tai įmanoma, padėti jiems suprasti, kas vyksta.

Karantinas ir jo ribojimai stipriai įtakojo ir asmenų su negalia elgesio pokyčius – jie pyko ir pyktį reiškė tokiomis formomis, kokiomis galėjo. Didelė dalis šeimų išskyrė asmens su negalia būseną apsunkinančią neapibrėžtumo situaciją, nežinią, nesuvokimą, kodėl pakito jo gyvenimo ritmas ir jo reakcijas (pyktį, savižalą, protestą) į užgriuvusią nežinomybę: „nevalgė kelias dienas“; „jinai kandžiojo ranką“; „pradeda spiegti“.

Autistiški asmenys pasižymi tuo, kad įpranta prie pastovios dienotvarkės ir patiria didelį stresą, kai pasikeitimai staigūs, o pokyčio priežastis nesuvokiama, o kai kurie netgi kaltino pačius tyrimo dalyvius, manydami, kad yra už kažką baudžiami, nes nesuprato tokio uždarmo priežasties: „Nesupranta, kodėl nevažiuoja [*j dienos centrą*], kodėl neįnam į lauką, kodėl nevažiuojam.“; „...matyt, jinai jau jautėsi nubausta nežinia už ką, nepatenkinta, nes jokių jai malonių, mielių veiklų nevyko tris mėnesius.“

Tyrimo medžiaga patvirtina, kad dauguma asmenų su negalia neturėjo jokios galimybės aiškiai ir suprantamai priimti kardinaliai pasikeitusių gyvenimo aplinkybių dėl ilgą laiką nevykdomų valstybės įsipareigojimų pagal Konvencijos 2, 3, 4, 5, 9, 11, 12, 19, 21, 26 straipsnius, todėl asmenys su sunkia ir/ar kompleksine negalia karantino apribojimus suprato

individualiai pagal savo negalios pobūdį ir gebėjimus, kas daugeliu atveju tik dar labiau sunkino šeimos narių padėtį tiek fizine, tiek psichologine prasmėmis.

Didesnė dalis tyrimo dalyvių (11 iš 20) teigė, jog jų šeimos narys su negalia gebėjo suprasti situaciją: padėjo suprasti televizija, naudojimasis internetu ir patys artimieji.

12. Priverstinė izoliacija iš daugelio žmonių atėmė tai, prie jo jie buvo pripratę kasdienybėje – kontaktinį darbą, bendravimą su draugais, pomėgius, laisvalaikio veiklas. Tėvams/globėjams kylančių iššūkių sprendimas labai priklausė nuo asmens su negalia intelekto gebėjimų. Tais atvejais, kai asmuo su negalia geriau suvokė situaciją ir gebėjo susirasti veiklą, sunkumų išskildavo mažiau. Sunkią negalią turintys asmenys bei jų tėvai/globėjai, kurių kasdienybė ir taip dažnai monotoniška ir sutelkta į priežiūrą, pasijuto ypač nuskurdinti.

Daugelis negalių turinčių asmenų, kurie lankydavo kokias nors įstaigas (dienos centrus ar mokyklas) dėl karantino apribojimų ir fizinio atstumo taisyklių tokią galimybę prarado. Tais atvejais, kai jų tėvai/globėjai taip pat turėjo sveikatos problemų, tai kėlė padidintą riziką negauti maisto, būtiniausių prekių ir vaistų ir sutrikdyti kasdienės šeimos nario su negalia priežiūros veiklas, pavyzdžiui, maudyti, gaminti maistą ar pan. Dalis tyrimo dalyvių minėjo nenutrūkusias maitinimo paslaugas, kurios, bijant išeiti į viešumą, buvo vertinamos kaip ypač svarbios.

Pagrindinė priemonė, kuri būtų palengvinusi iškilusių sunkumų sprendimą, būtų buvę toliau veikiantys užimtumo ar dienos centrai (juos, kaip pageidautiną pagalbą, minėjo absoliuti dauguma tyrimo dalyvių). Tačiau karantino taisyklės prieštaravo tokių centrų tolesniam veikimui, todėl dauguma jų perėjo į nuotolinį užimtumą, nors dažnai ši veiklos forma netiko dėl asmens negalios pobūdžio galimybių, pavyzdžiui, intelekto negalios ar žymaus autizmo atveju.

Kiti, ypač vienišos dalyvės džiaugėsi nesitikėta [*nes įpratę kliautis vien savo jėgomis*] draugų ir kaimynų parama.

Atkreiptinas dėmesys, kad šeimos per ilgą laiką nusivylusios ankstesnėmis patirtimis, sudėtingoje situacijoje net nebando kreiptis pagalbos į savivaldybes ar nevyriausybinės organizacijas.

Šeimos, gyvenančios atviroje bendruomenėje kartu su negalią turinčiu artimuoju, dažnai ir be karantino patiriančios atskirtį, netekusios galimybės nors trumpam atsitraukti nuo savo artimųjų su negalia priežiūros, nors ir turėjo galimybę pasikonsultuoti telefonu su dienos centro darbuotojais ar medikais, jautėsi dar labiau izoliuotos.

Komisija rekomenduoja valstybei, paskelbus visuomeninio gyvenimo apribojimus, užtikrinti kad asmenys su negalia dėl savo nesavarankiškumo ir pažeidžiamumo nepatirtų neproporcingai padidintos izoliacijos. Komisijos nuomone, emocinei sveikatai svarbu ne tik tėvų/globėjų laiko „išlaisvinimas“, bet ir pačių asmenų su negalia (ypač žymaus autizmo atveju ar/ir intelekto negalios, kai priprantama prie aiškios ir nuoseklios dienotvarkės) emocinei sveikatai būtų tikslinga gyvai nors retkarčiais pabendrauti su kuo nors iš įprastų užimtumo veiklų.

13. Izoliacijos ir/ar ribotų galimybių judėti laikotarpiu labai svarbią reikšmę turėjo gyvenamasis būstas. Būstas buvo svarbus veiksnys, kuris arba palengvino, arba apsunkino situaciją. Tie tyrimo dalyviai, kurie gyveno daugiabučiuose namuose, nedideliuose butuose, ypač kentėjo dėl ribotų galimybių kažkur išeiti: „visų darbas nuotolinis, daug triukšmo“ „ta trintis visur. Patalpos mažos. Nu tai čia, kaip beprotnamyje.“; „Prasidėjo pykčiai, barniai

tarpusavyje. Atrodo, kad mes netelpam dviejų kambarių bute. Viskas blogai, nu viskas, tokia įtampa, nežinau, prasilenkti net nebemokam.“

Kai kurios šeimos turėjo galimybę kažkiek pakeisti aplinką, nuvažiuodami į sodą ar statomą namą. Faktiškai, mažesnes ribojimų pasekmes, pajuto šeimos, gyvenančios nuosavuose namuose: „šiai jo, bute yra sudėtinga. (*Nusijuokia*). Turėtų kiekvienas žmogus tikriausiai su tokiais vaikais turėti po namelį, kad ir mažą, kad būtų kiemas.“

Komisija rekomenduoja valstybinėje būsto aprūpinimo programoje numatyti pritaikytas erdves asmens su negalia ir jo šeimos narių neproporcingai padidintos „izoliacijos“ dėl negalios kliūčių panaikinimui, nes daugeliu atveju šios šeimos neturi pakankamai pajamų ir objektyviai neišgali gerinti gyvenimo sąlygų, todėl dažnai būna socialinėje atskirtyje/ izoliacijoje, nors ir gyvena atviroje bendruomenėje. Tokia realybė dar labiau skaudina šeimos narius, gyvenančius kartu su neįgalium artimuoju.

Tarp paslaugų, kurios būtų padėjusios spręsti karantino metu iškilusias problemas, buvo paminėtos ir transporto paslaugos, konkrečiai, - socialinis taksi, kurio ypač trūko rajone (nors jis jau veikia rajono centre).

Nutrūkus gaunamoms paslaugoms arba jas perkėlus į nuotolinę formą, didžiąjai daliai tyrimo dalyvių teko pasikliauti tik neformalia šeimos narių ar artimų giminių pagalba (tą minėjo kiek daugiau nei pusė informantų). Visgi žymaus autizmo ir/ar intelekto negalios atveju netgi artimųjų parama tapdavo neįmanoma dėl globojamam asmeniui būdingų negalios nulemtų priežasčių.

14. Artimojo, turinčio sunkią negalią, priežiūra reikalauja daug psichinių ir fizinių jėgų, todėl neretai tėvai/globėjai jaučiasi išsekę. Emocinė daugumos tėvų/globėjų sveikata karantino metu dar labiau suprastėjo. Tyrimo dalyviams kamavo „miego trūkumas didžiulis, nuovargis“; baimė, liūdesys, „susinervinimas“; „baisinga įtampa“; situacijos „košmaras“; depresija. Ilgalaikius neigiamus išgyvenimus lėmė kelios pagrindinės priežastys.

Viena vertus, tai – baimę kėlusią pandemijos situacija: Antroji priežastis – šeimos narių su negalia būklė ir priežiūros reikalavimai. Trečioji priežastis, pabloginusi emocinę būseną, buvo susijusi su sutartiniu darbu („likau be pajamų“; „vyras išėjo iš darbo“; „to [*mėgstamo darbo*] turėjau atsisakyti, tai buvo skaudžiausia“); arba atsakomybe už darbuotojus ir įstaigos gyventojus.

Nuolatinėje kartu gyvenančio artimojo priežiūros/slaugos situacijoje yra svarbu pailsėti nuo priežiūros, įsitraukti į malonias, veiklas ar tiesiog skirti „laiko sau“. Tyrimo dalyvių atsakymuose dažnai girdėjosi, kad jų, kaip tėvų/globėjų, asmeninis gyvenimas apskritai (ir ne karantino laiku) dažnai labai ribotas galimybių ir laisvės veikti prasmėmis. Karantinas dar labiau apribojo tas galimybes ne tik dėl privalomos izoliacijos, bet ir dėl to, kad artimieji su negalia, tais atvejais, kai įprastai lankydavo dienos centrus ar mokyklas, turėjo visą laiką būti namie. Taigi tėvai/globėjai (dažniausiai – motinos), faktiškai, prarado net tas kelias *kitokias* valandas, kurias turėjo, jų vaikams būnant įstaigoje. Tyrimo dalyviams teko atsisakyti bendravimo su draugais (kontaktinio), bažnyčios, kelionių, išvažiavimų į miesto centrą, pramogų, teatrų, koncertų, kino, maitinimo įstaigų, nes „negali, negali nei į biblioteką nueiti, nei knygų pasiimti“.

Valstybės kontrolė, 2021 m. atlikusi COVID-19 pandemijos pasekmių psichikos sveikatai mažinimo priemonių vertinimą, nustatė, kad „ilgai besitęsianti COVID-19 pandemija padidino su psichikos sveikata susijusius rizikos veiksnius ir lėmė visuomenės

psichikos sveikatos pablogėjimą. Duomenys rodo, kad per pandemiją apie 10 proc. daugiau asmenų kreipiasi į gydymo įstaigas dėl depresijos, nerimo ir reakcijos į didelį stresą sutrikimų. Bendras visuomenės streso lygis padidėjęs apie 2 kartus, o nerimo, pykčio, liūdesio jausmai yra išaugę apie 1,5 karto, lyginant su laikotarpiu iki pandemijos.<...> apsilankymų pas pirminės psichikos sveikatos priežiūros specialistus skaičius išaugo apie 17 proc., lyginant su 2019 m. Paslaugų laukimo eilės pas suaugusiųjų psichiatrą ir medicinos psichologą išliko tokios pačios, kaip per priešpandeminį laikotarpį, o eilės pas vaikų ir paauglių psichiatrus padidėjo 23 proc.<...> pandemijos metu dėl karantino ir nuotolinio mokymosi vaikai ir paaugliai tapo ypač pažeidžiami. Tai rodo ir dvigubai (nuo 9 iki 18 proc.) išaugusi savižudybių tema, skambinant į „Vaikų liniją“.

Komisija rekomenduoja visoms valstybės institucijoms, vertinant visuomenės kriterijus, papildomai išskirti ne tik vaikų, paauglių, mokinių, senjorų, bet ir asmenų su negalia problematiką, ypač atkreipti dėmesį į faktą, kad intelekto negalios ir/ar autistiški žmonės dėl savo negalios pobūdžio, net būdami suaugę, maksimaliai gali turėti 4-9 metų amžiaus intelektinius gebėjimus, pagal kuriuos suvokia supančią aplinką, todėl, esant ekstremaliai (pandemijos, krizės ar kt.) situacijai, ypatingai svarbu tokiems „suaugusiems vaikams“ tinkamai pritaikyti įvairias pagalbas ir priemones.

15. Šeimos, kurioms buvo iškilusios problemos su sveikata, akcentavo, kad jas spręsti nebuvo lengva tiek dėl asmens su negalia „vieno palikimo“ gydymo įstaigoje, tiek dėl jo „vieno išgyvenimo“ namuose. Tyrimo duomenimis, pandemijos metu dėl asmens su negalia sveikatos 15 proc. šeimų buvo iškilęs poreikis kreiptis į gydymo įstaigą ir joje buvo suteiktos visos reikiamos paslaugos, 3 proc. dalyvių tokias paslaugas gavo namuose. Likę pasiskirstė įvairiai: dauguma (65 proc.) buvo konsultuojami telefonu, 19 proc. taip pat buvo konsultuojami telefonu, kadangi buvo atsisakyta priimti pacientą su negalia gydymo įstaigoje, 4 proc. nurodė, jog sveikatos paslaugos nebuvo suteiktos (buvo atsisakyta priimti neįgalų pacientą gydymo įstaigoje).

Dėl sveikatos paslaugų teikimo pirmojo karantino laikotarpiu dalis tyrimo dalyvių neturėjo priekaištų, kita dalis teigė, jog reikėjo paslaugų reikalauti ar naudotis privačių tiekėjų paslaugomis, nes valstybinėse įstaigose jų negalėjo gauti. Dalis tyrimo dalyvių buvo ypatingai atsargūs ir saugojo save ir savo šeimą nuo infekcijos, nes bijojo, kad susirgus jų globojamam asmeniui, jie negalės būti kartu ligoninėje, o pats asmuo savimi nepasirūpins ir gydymo įstaigos personalas taip pat to nesugebės padaryti.

Iš 33 proc. respondentų, kurių artimasis buvo gydomas ligoninėje, 27 proc. teigė negalėję būti šalia, 4 proc. buvo šalia ligoninėje visą laiką, kiti 2 proc. – tiek, kiek leido kiti įsipareigojimai.

Beveik dešimtadalis (9 proc.) respondentų nurodė, kad jų artimasis su negalia buvo susirgęs COVID-19. Dauguma respondentų (58 proc.), kurių artimasis sirgo COVID-19, nebuvo tikri, ar negalią turintis asmuo buvo tiriamas ir gydomas taip pat, kaip negalios neturintys pacientai, 27 proc. teigė nejautę jokio skirtumo.

Komisija, pažymėdama, kad daugelis šeimų, kuriose gyvena asmuo su sunkia negalia, per eilę metų tiek išvargo, kad pagalbos paslaugų dėl negalios pobūdžio neužtikrinimą atitinkamoje visuomenės gyvenimo srityje (įstaigoje) įprato priimti kaip *normą (mūsų nesupranta; turėjome kreiptis privačiai; išsipirkti individualią palatą ir pan.)* ir būtinas šeimos nariui su negalia pagalbos paslaugas pagal išgales pirkti savo lėšomis, rekomenduoja nedelsiant

ir atsakingai įgyvendinti Konvencijos nuostatas pagal 1, 2, 3, 4, 5, 9, 12, 25, 28, 31 straipsnius ir Rekomendacijų 13, 14, 49, 50, 53, 54, 63, 64 punktus.

Kartu pažymėtina, kad viešas paslaugas teikiančių įstaigų darbuotojų nežinojimas/nepažinimas žmogaus negalios pobūdžio, neproporcingai padidina našta ir rizikas šeimos narių paros veiklų/ darbų krūviams ir savijautai, ir tokia nuolatinė įtampa neabejotinai turės neigiamos įtakos šeimos narių visapusiškai sveikatai ateityje.

16. Karantino metu galimybe gauti dalinai ar pilnai kompensuojamas techninės pagalbos priemonės pasinaudojo 8 proc., tačiau 4 proc. apklaustų šeimų – nurodė tokios galimybės neturėję. Svarbu pažymėti, kad 89 proc. apklaustų šeimų techninės pagalbos priemonių poreikio nebuvo. Šeimos, gyvenančios su artimaisiais, turinčiais autizmą ar intelekto, psichikos negalias, teigė, kad tokių priemonių nereikėjo. Didžioji dalis šeimų, kuriose yra fizinę (judėjimo) negalią turintis asmenys, teigė, kad dar iki karantino buvo įsigiję visas reikalingas priemones. Tačiau buvo atvejų, kai techninė pagalbos priemonė- keltuvas tyrimo dalyvės globojamam asmeniui, nors ir buvo suteikta ir reikalinga, bet problemos neišsprendė, nes: „kada 65 kg žmogų reikia patampyti vienam, turim ir keltuva, bet reikia irgi dviejų žmonių, kad tuo keltuvu naudotis“

Komisijos nuomone, vietos valdžios atsakingos įstaigos ir asmenų su negalia interesus atstovaujanti NVO privalėjo apie tokius bendruomenės šeimų sunkumus žinoti ir tas kliūtis padėti išspręsti.

17. Pirmojo karantino metu beveik pusė (45 proc.) šeimų teigė, jog jiems nereikėjo vietos, kurioje galėtų saugiai ir su priežiūra palikti asmenį su negalia. Tačiau tik 7 proc. tokią vietą buvo numatę – vadinasi, netikėtai ištikus poreikiui, daugeliu atveju negalią turinčiu šeimos nariu, veikiausiai nebūtų kas pasirūpina, kas objektyviai padidina visokeriopas rizikas nesavarankiškam artimajam, ypač gyvenant su vienu iš tėvų/artimųjų.

Paklausti apie planą kaip elgtis (kur palikti artimąjį su negalia, kaip organizuoti maitinimą, kt.), jei susirgtų patys ar kartu gyvenantis asmuo su negalia karantino metu (nuo 2020-03-16 iki 2020-06-16), dauguma dalyvių (39 proc.) tokio ne tik neturėjo, bet ir nematė jam poreikio, likusieji – neturėjo, tačiau būtų jautęsi saugesni, jei toks planas būtų parengtas jų pačių (20 proc.) arba ekspertų (15 proc.). Tik penktadalis (19 proc.) nurodė, kad tokį planą turėjo pasirengę. Buvo atsakymų, rodančių jokių pagalbos variantų nebuvimą: „jei aš susirgčiau, mano dukra [*su negalia*] liktų viena be jokios pagalbos, ir tai žiauri realybė“; „Tas klausimas keldavo nerimą, nes kas būtų, jeigu būtų, nes nėra kitų artimųjų, kas galėtų pasirūpinti negalią turinčiu asmeniu“; „Trumpalaikės globos centras, kur iki karantino gaudavome paslaugas, nebepriėmė nenuolatinių gyventojų, žinojau, kad kažkur pačiam susirgus galima būtų palikti neįgalų, bet be asistentų vyrų ir [*negalią turinčio asmens*] ypatybių nežinodami, su juo nesusitvarkytų. Sirgau ir aš, ir pats neįgalusis, bet mums neprireikė ligoninės“; „<..>iš kitų pagalbos nesitikim.“

Pažymėtina, kad nusiteikimas kliauti vien savo išgalėmis tokiose situacijose, liudija apie šeimų *susigyventą* bejėgiškumą, ieškant ir siekiant pagalbos, nusivylimą, vienišumą ir, galimai, depresiją. Tokia padėtis akivaizdžiai parodo, kad asmenų su negalia šeimų, gyvenančių atviroje bendruomenėje, padėtimi niekas iš savivaldybių ar valstybės įstaigų niekaip nesidomi ir nesirūpina, todėl neturi jokių duomenų apie tokių šeimų kasdienio gyvenimo aplinkybes ir pažeidžiamumą bei šeimose vyraujančią saugumo neužtikrintumą, kas neabejotinai turi įtakos visų šeimos narių tiek fizinės, tiek psichinės sveikatos neigiamoms pasekmėms.

Tyrimo duomenys akivaizdžiai parodo, kad nei savivaldybės, nei valstybės lygio įstaigos nesidomi apie asmenų su negalia ir jų šeimos narių gyvenimą atviroje bendruomenėje, todėl neturi statistikos ir informacijos apie tokioms šeimoms būtinų pagalbų poreikį ir nebuvo/nėra tinkamai pasiruošę suteikti joms reikalingas pagaldas, kas akivaizdžiai pagrindžia Konvencijos 31 straipsnio ir Rekomendacijų 63, 64 punktų įgyvendinimo svarbą ir aplaidaus vilkinimo įgyvendinti minimas normas neigiamas pasekmes tiek asmenims su negalia, tiek jų šeimų nariams.

Komisija, paskelbus valstybėje (vietovėje) krizės ir/ar ekstremalios padėties sąlygas, rekomenduoja civilės saugos ir gelbėjimo sistemos darinių vadovams turėti aiškius planus, kas ir kokių veiksmų privalo imtis, kad, esant visuomenės gyvenimo apribojimams, būtų užtikrintas saugumas asmenims su negalia ir jų šeimų nariams, ypač didelį dėmesį skiriant suaugusiems asmenims su negalia, kurie atviroje bendruomenėje gyvena su vienišais tėvais/globėjais.

18. Didžioji dalis apklaustųjų neigė pirmojo karantino metu (nuo 2020-03-16 iki 2020-06-16) kilusį pavojų jų pačių ar asmens su negalia fiziniam saugumui, tačiau 13 proc. visgi nurodė padidėjusį asmens su negalia agresyvumą arba išaugusį polinkį save žaloti (papildydama savo atsakymą, šeima nurodė, jog artimasis su negalia bandė nusižudyti). Dauguma tyrimo dalyvių minėjo, kad kaimynai buvo draugiški ir padedantys („žmonės visi aplinkui siūlė pagalbą“), tačiau buvo atvejų, kai „nuo sūnaus keliamo triukšmo [*kaimynai*] skundė mus į visas tarnybas“; „Vaikas buvo visas dienas namuose. Kaimynai daug kartu buvo nepatenkinti dėl triukšmo, net kvietė policiją.“

Komisija rekomenduoja valstybės įstaigoms ir žiniasklaidai dėti maksimalias pastangas, kad visuomenė būtų šveičiama apie asmenų negalios pobūdžio įvairovę, kovojama su nepagrįstais neigiamais stereotipais, kurie neigiamai veikia požiūrį į asmenų su negalia šeimas, jos yra priverstos taikytis prie tokio aplinkinių nesupratimo ir riboti save bei nario su negalia individualumą, kad išvengtų nemalonių ar emociškai įtemptų situacijų. Tokia vyraujanti padėtis atviroje bendruomenėje susidarė būtent todėl, kad dažniausia viešai nušviečiama mobilumo negalių problematika (kliūtys, nuomonės ir kt.), nes su mobilumo negalių asmenimis lengviau komunikuojama, o psichosocialinės ar intelekto negalios asmenys lieka „nematomi“, todėl visuomenei „nežinomi“ ir vertinami pagal kiekvieno piliečio turimas žinias/ supratimą, kas akivaizdžiai pagrindžia Konvencijos 8 straipsnio netinkamą įgyvendinimą.

19. Jokių pagalbą siūlančių skambučių nesulaukė beveik trečdalis respondentų (30 proc.) („Neskambino. Neįgalumą pavyko pratęsti tik po karantino. Nes vaiko gydytoja per visą pirmąjį karantiną nesupildė dokumentų dėl negalios pratęsimo“). Likusieji 68 proc. tokio dėmesio sulaukdavo. Dažniausiai – 30 proc. atvejų – skambindavo asmens su negalia lankomo dienos užimtumo centro darbuotojai. Taip pat sulaukdavo skambučių iš socialinių darbuotojų (7 proc., „Socialinė darbuotoja paskambino paklausė ar turim maisto, vaistų“), seniūnijos (6 proc.) arba neįgaliųjų organizacijos (4 proc.), taip pat – dažniausiai tėvų iniciatyva – buvo bendraujama su vaiko mokytojais. Paprastai (62 proc. atvejų) su šeima susisiekiama buvo kartą per mėnesį arba rečiau, tačiau pasitaikydavo ir kasdienio susiskambinimo atvejų (tokių buvo 4 proc.).

Didelis lūkestis buvo intensyvesniems telefoniniams kontaktams su socialiniais darbuotojais (46 proc.) ir šeimos gydytojais (45 proc.), svarbus yra ryšio palaikymas ir su neįgaliųjų organizacijomis (tokį lūkestį išsakė 30 proc. respondentų, nors skambučių iš šių organizacijų sulaukė tik 4 proc. dalyvių). Beveik dešimtadalis (9 proc.) neigė tokio

susiskambinimo poreikį („Kas iš to skambučio, jei realios pagalbos nebus“). Poreikis specialistų skambučiams dažniausiai (48 proc.) grindžiamas atvejais, kai kyla konkrečios problemos.

Pandemijos ir karantino metu respondentai teigė labiausiai stokoję informacijos, kaip apsisaugoti nuo ligos/nesusirgti ir pagalbos iš išorės, prižiūrint asmenį su negalia, daliai tyrimo dalyvių trūko bendravimo su kitomis šeimomis, turinčiomis sunkaus neįgalumo narij.

Komisija atkreipia dėmesį, kad tyrimo duomenimis, vos 4 proc. šeimų pagalbą teikė asmenų su negalia interesus atstovaujančios NVO pandemijos ir karantino laikotarpiu, kas parodo, kad šios NVO nebuvo aktyvios ir nepakankamai rūpinosi šeimomis su neįgaliais nariais, nors visi miestai/miesteliai turėjo papildomas savanorių grupes, be to, NVO vykdė socialinės reabilitacijos projektines, pilnai einamuosius metus finansuojamas veiklas su paskirtais biudžetais, iš anksto žinant, kad, NVO vykdančios veiklas karantino laikotarpiu, bus papildomai subsidijuojamos valstybės lėšomis. Taip pat atkreiptinas dėmesys, kad nei viena šeima/ tyrimo dalyvė nepaminėjo, jog NVO pasirūpino, kad jos nariai (šeimos su neįgaliais asmenimis) turėtų dezinfekcinio skysčio, kaukių ir/ar vienkartinį pirštinių (dauguma NVO jų gavo iš įvairių fondų), nes šios būtinos priemonės, paskelbus karantiną, buvo deficitinės prekės, kurių niekur nebuvo įmanoma nusipirkti (kaukės nors ir kainavo 20-40 eurų, bet nežinojai, kur jų ieškoti/rasti, o asmens su negalia negali palikti be priežiūros ir viešuoju transportu „bėgioti“ po miestą/miestelį). Akivaizdu, kad asmenų su negalia interesus atstovaujančių NVO (kaip socialinių partnerių) indėlis pandemijos ir karantino laikotarpiu nebuvo reikšmingas – skirtingai nuo pilietiško savanorių žymaus indėlio ir pagalbos asmenų su negalia šeimoms.

20. Tyrimo duomenys parodė, kaip stipriai šeimos narių karjeros galimybes įtakoja būtent kriterijus, kad kartu gyvena asmuo su negalia: net 8 procentai šeimų liko be darbo, o 35 procentai šeimų buvo priverstos mažinti tiesioginio darbo įsipareigojimų apimtį arba laikinai nedirbti. Pažymėtina, kad net 34 procentams šeimų, karantino metu pablogėjusi finansinė situacija, atšaukus griežtus apribojimus, neatsistatė į buvusią iki karantino padėtį, kas objektyviai gali įtakoti skurdo grėsmę papildomam skaičiui šeimų, auginančių asmenis su negalia atviroje bendruomenėje.

Pusė tyrimo dalyvių teigė, kad pirmasis karantinas ir jo ribojimai jų pajamų dydžiui įtakos nepadarė. Ketvirtadalis teigė, kad pajamos sumažėjo dėl jų pačių ar sutuoktinio/ės netekto darbo arba paimto artimojo slaugymui karantino metu nedarbingumo pažymėjimo, kurio išmoka yra mažesnė, nei darbo užmokestis. Dar ketvirtadalis tyrimo dalyvių teigė, kad pajamos netgi šiek tiek padidėjo, dėl gautų papildomų išmokų, arba susitaupė, nes neturėdami galimybių išeiti iš namų, neturėjo ir išlaidų, ar atsiskakė mokamų už užimtumo centrą paslaugų. Tačiau tyrimo dalyviai, kurie finansiškai nenukentėjo, jų pajamos nesumažėjo ar netgi susitaupė, pabrėžė, kad buvo labai sunku tiek psichologiškai, tiek fiziškai.

Komisija, pažymėdama, kad šeimos santaupomis įvardija lėšas, kurias skirdavo mokėti už šeimos nario su negalia lankomą dienos užimtumo įstaigą, kas akivaizdžiai patvirtina, kad, bet kokie mokesčiai už pagalbos paslaugas asmeniui dėl negalios pobūdžio poreikių, skurdina šeimas ir, kad šeimos nariai, kasdien ribodami savo asmeninio gyvenimo poreikius (ypač – vieniši tėvai/globėjai) vien savo išgalėmis teikdami sunkaus neįgalumo asmeniui būtinas dėl negalios pobūdžio pagalias – absoliučiai niekaip (nei laiko, nei sveikatos, nei finansine, nei kt. prasmėmis) nevertina savo sąnaudų, nes dirbti tokiu nuolatinių pagalbų teikėju kartu gyvenančiam žmogui su negalia jie, pavargę kovoti už artimųjų lygias teises, beviltiškai įprato – rekomenduoja valstybei teisingai įvertinti šeimos sąnaudas ir nedelsiant imtis visų priemonių ir

veiksmų, kad būtų panaikinta ir užkardinta diskriminacija (įskaitant siejamąją diskriminaciją) negalios pagrindu ir užtikrinti tinkamą finansavimą pagalboms dėl negalios sudaromoms kliūtims kompensuoti pagal 2010 m. Konvencija priištus įsipareigojimus.

21. Sudėtingos situacijos priverčia žmones įvertinti turėtas veiklas ar paslaugas, o įstaigas/organizacijas – ieškoti kitokių sprendimų. Todėl informantų buvo klausta, ar karantino situacija suteikė kokios nors teigiamos patirties. Ketvirtadalis nesuabejoję teigė, kad karantinas nieko gero nedavė, tačiau didžioji dalis kaip teigiamą rezultatą minėjo sutvirtėjusius santykius šeimoje ir net geresnius ryšius su įstaiga (konkrečiai – mokykla), kurią lankė vaikas. Be to, karantino metu labiau [pradėtas] vertinti bendravimas, „paslaugų teikimas ir pagalba.“ Kiti tyrimo dalyviai minėjo patobulėjusį gebėjimą naudotis išmaniaisiais įrenginiais, o su tuo – ir atsivėrusias naujas galimybes.

Pažymėtina, kad karantino situacija lėmė ne tik papildomus sunkumus šeimai, bet retais atvejais paskatino įstaigas ieškoti naujų pagalbos formų (pvz., „draugas pasivaikščioti“), įtakoję tėvus/globėjus inicijuoti spręsti savivaldybėje įsisenėjusias sisteminės problemas, o asmeniniu lygiu – sutvirtino ryšius šeimoje ir parodė turėtų paslaugų ir kontaktnio bendravimo kitokį vertinimą.

22. Šeimos sąlyginai per pirmo karantino laikotarpį *susigyveno* su tuo, kad visas dėl visuomeninio gyvenimo apribojimų esamas ir kylančias problemas dėl artimojo su sunkia negalia, kažkaip turi spręsti savo išgalėmis, nesitikint iš nieko jokios pagalbos. Duomenų rinkimo metu (2021 m. pradžioje) jau buvo paskelbtas antrasis karantinas, todėl negalių turintys asmenys dienos centrus lankė mažesne apimtimi negu iki pirmojo karantino – dienos užimtumo įstaigas nurodė lankantys pusė (50 proc.) apklaustųjų. Skirtingai negu pirmojo karantino metu, jokių paslaugų negaunančių skaičius sumažėjo iki 15 proc., tačiau vis dar beveik dvigubai viršijo iki-karantinio laikotarpio situaciją (9 proc.).

Antrojo karantino metu didelė dalis užimtumo ir ugdymo įstaigų grįžo prie nuotolinio darbo, o šeimos, kuriose gyvena asmuo su negalia, faktiškai negalėjo rasti reikiamų specialistų nei poliklinikose, nei ugdymo įstaigose, nei privačiai, t. y., visose gyvenimo srityse padidėjęs krūvis ir atsakomybė dėl asmens negalios pobūdžio ir nesavarankiškumo vėl teko šeimai.

Pažymėtina, kad asmenims su negalia paslaugas teikiančios įstaigos nepakankamai pasiruošė ir antrajam karantinui (negebėjo užtikrinti saugumo, dirbant su „atskirais srautais“), nes pusė (50 proc. atvejų) užimtumo ir ugdymo įstaigų veiklos visai nutrūko, o 23 procentai grįžo prie nuotolinio darbo, kas objektyviai vėl sunkino šeimos narių padėtį – jie vėl vienu metu buvo priversti būti ir kitiems šeimos vaikams mokytojais, mokytojo padėjėjais, užimtumo/dalyko specialistais, teikti individualią pagalbą maitinantis, higienoje ir atlikti savo asmeninio sutartinio darbo pareigas. Be kita ko, visos šeimos akcentavo, kad nuotolinis užimtumas ir/ar mokymas asmeniui su negalia absoliučiai nepritaikytas ir nenaudingas, o visas krūvis ir atsakomybė perkelta šeimos nariams, kurie turi kompetencijų savo darbo santykių srityse, bet ne ugdyme ar kt. veiklose.

Tyrimo duomenys neginčijamai patvirtina, kad žmogaus su negalia teisės didžiąja dalimi yra užtikrinamos tiek, kiek tai išgali jo šeima, nes visų lygių atsakingos institucijos ir įstaigos dažnu atveju aplaidžiai vilkina 2010 m. valstybės Konvencija priištus įsipareigojimų įgyvendinimą, kas, Komisijos vertinimu, yra akivaizdus ir nuo 1992 m. galiojančios Vienos konvencijos pažeidimas (ypač jos 26, 27 str.).

