

Vilniaus universitetas
Filosofijos fakultetas
Sociologijos ir socialinio darbo institutas
Socialinio darbo ir socialinės gerovės katedra

Miglė Baltrūnaitė

Socialinio darbo magistro studijų programa

Baigiamasis darbas

**Informacijos lengvai suprantama kalba prieinamumas Lietuvoje, asmenims su
intelektu sutrikimais**

Darbo vadovas: Doc. dr. Eglė Šumskienė

Vilnius 2021

TURINYS

SANTRAUKA.....	4
SUMMARY.....	5
SANTRAUKA LENGVAI SUPRANTAMA KALBA.....	6
1. ĮVADAS.....	7
1.1 Intelektų sutrikimai.....	11
1.1.1 Intelektų sutrikimų apibrėžimas.....	11
1.1.2 Požiūrio į negalių modeliai.....	13
1.2 Adaptyvios lyderystės prieiga.....	15
1.2.1 “Adaptyvus iššūkis” ir “socialinis negalios modelis”.....	16
1.3 Lengvai suprantama kalba.....	17
1.3.1 Lietuvos situacijos analizė.....	19
1.3.1.1 Lengvai suprantamos kalbos teisinis statusas.....	19
1.3.1.2 Lengvai suprantamos kalbos vystymasis Lietuvoje.....	20
1.3.1.3 Informacinių tekstų rengimas lengvai suprantama kalba.....	23
1.3.1.4 Lengvai suprantama kalba švietimo sistemoje.....	24
2. TYRIMO METODIKA.....	26
2.1 Tyrimo tikslas.....	26
2.2 Tyrimo uždaviniai.....	26
2.3 Tyrimo objektas.....	26
2.4 Tyrimo metodas ir instrumentas.....	26
2.5 Tiriamųjų atranka.....	27
2.6 Tyrimo dalyviai.....	28
2.7 Tyrimo organizavimas ir eiga.....	29
2.8 Duomenų analizės būdas.....	31
2.9 Sunkumai su kuriais buvo susidurta atliekamo tyrimo metu.....	31
3. TYRIMO REZULTATAI IR JŲ APTARIMAS.....	32
3.1 Lengvai suprantamos kalbos ypatumai.....	32
3.1.1 Informuotumas apie lengvai suprantamą kalbą.....	33
3.1.2 Teksto lengvai suprantama kalba vertinimas.....	32
3.2 Technologijų pritaikymas.....	36
3.2.1 Internetas ir jo erdvės.....	36
3.2.2 Programos anglų kalba.....	38

3.3 Užimtumas.....	39
3.3.1 Švietimas.....	39
3.3.1.1 Mokyklas.....	39
3.3.1.2 Profesinė mokyklą.....	41
3.3.2 Dienos centras.....	42
3.3.3 Darbas.....	44
3.3.4 Dokumentai.....	46
3.4 Infrastruktūra.....	47
3.4.1 Pastatų pritaikymas.....	47
3.4.2 Viešasis transportas.....	48
3.4.3 Parduotuvė.....	48
3.5 Buitis ir sveikata.....	49
3.5.1 Finansai.....	50
3.5.2 Gyvenimo namai.....	51
3.5.3 Sveikata.....	51
3.6 Pagalbos poreikis.....	53
3.7 Analizės apibendrinimas.....	54
IŠVADOS.....	55
REKOMENDACIJOS.....	57
LITERATŪRA.....	58
PRIEDAI.....	64
Priedas nr. 1 Informuotas sutikimas.....	64
Priedas nr. 2 Klausimynas.....	66
Priedas nr. 3 Interviu transkripcija ir analizė.....	76
Priedas nr. 4 Tematinis žemėlapis.....	92

SANTRAUKA

Net iki 90 proc. asmenų su intelekto sutrikimais turi vienokių ar kitokių komunikacinių ar teksto suvokimo problemų (Turnpenny et al. 2018), todėl jų teisė gauti jiems prieinamą ir lengvai suprantamą informaciją yra ypatingai svarbi.

Lietuvoje lengvai suprantamos kalbos istorija yra ganėtinai nauja. Jos vystymasis yra fragmentiškas ir nenuoseklus: informaciniai tekstai lengvai suprantama kalba parengiami tik tam tikromis progomis, rekomendacinės gairės ne visada yra lengvai prieinamos, o kartais išvis nepasiekiamos, projektai dėl pasibaigusio finansavimo nutrūksta. Asmenys su intelekto sutrikimais, kaip socialinė grupė, patenka į „tyliosios“ visuomenės dalį, kuri yra atskirta nuo bendruomenių ir dažnai patiria diskriminaciją, todėl jos įgalinimas ir aktyvus įtraukimas į sprendimų priėmimus yra būtent socialinio darbo praktikų atsakomybė (Urek 2017).

Atliekamo tyrimo **tikslas** – atskleisti lengvai suprantamos kalbos poreikį ir prieinamumą Lietuvoje asmenims su intelekto sutrikimais.

Tyrimo **uždaviniai**: išskirti sritis, kuriose informacijos pasiekiamumas lengvai suprantama kalba yra ypatingai svarbus asmenims su intelekto sutrikimais, išsiaiškinti, kokias problemas nepritaikyta informacija kelia asmenims su intelekto sutrikimais, išsiaiškinti, kokie specifiniai teksto bruožai padeda lengviau suprasti tekstą, pateikti rekomendacijas, kurios pagerintų lengvai suprantamos kalbos tekstų kokybišką rengimą ir prieinamumą.

Tyrimo dalyvavo 10 asmenų su intelekto sutrikimais, kurie buvo atrinkti pagal išsikeltus tyrimo kriterijus: lengvas/vidutinis intelekto sutrikimas, mokėjimas skaityti, lietuvių kalbos žinojimas. Klausimyno kūrimo ir analizės procese dalyvavo tikslinės grupės atstovė (susidurianti su informacijos lengvai suprantama kalba problemomis), kuri įsitraukė skirtingais analizės etapais: padėjo išskirti sritis, kuriose asmuo su intelekto sutrikimais gali susidurti su lengvai suprantamos kalbos informacijos pasiekiamumu, padėjo rengti interviu klausimus, dalyvavo interviu aptarimuose ir teikė savo pasiūlymus apie klausimų pakeitimus, įsitraukė kodavimo etape koreguodama kodų interpretacijas ir išrinkdama aktualias temas citatas. Surinkti duomenys buvo analizuojami remiantis „adaptyviosios lyderystės“ principais, siekiant išgirsti „neįprastus balsus“.

Tyrimo analizė atskleidė, kad Lietuvoje ne visi asmenys su intelekto sutrikimais žino lengvai suprantamos kalbos terminą, tačiau dauguma susiduria su nepritaikyto teksto problemomis: mažomis raidėmis, ilgais sakiniais, paveikslėlių trūkumu, neryškiu šriftu. Asmenų su intelekto sutrikimais įtraukimas į tokių tekstų rengimą pasirodė esanti veikiau išimtis, negu taisyklė.

SUMMARY

Up to 90% of people with intellectual disabilities have some form of communication or reading comprehension problems (Turnpenny et al. 2018), making their right to accessible and Easy Read information particularly important.

In Lithuania, the history of Easy Read language is relatively recent. Its development is fragmented and inconsistent: informative texts in Easy Read language are only produced on specific occasions, guidance documents are not always easily accessible or sometimes not available at all, and some projects are discontinued due to the expiry of funding. As a social group, people with intellectual disabilities are part of the „silent“ society, excluded from communities and often subject to discrimination, and it is the responsibility of social work practitioners to empower them and actively involve them in decision-making (Urek 2017). The focus of this paper is on the active involvement of people with intellectual disabilities through the development and adaptation of information in Easy Read language.

The aim of the study is to uncover the need for and availability of Easy Read language for people with intellectual disabilities in Lithuania.

The objectives of the study are: to identify areas where accessibility of information in Easy Read language is particularly important for people with intellectual disabilities, to find out what problems unadapted information poses for people with intellectual disabilities, to find out what specific features of the text facilitate comprehension of the text, and to make recommendations to improve the quality production and accessibility of easy-to-understand language texts.

The participants were 10 people with intellectual disabilities, who were selected according to the following criteria: mild/moderate intellectual disability, ability to read, knowledge of the Lithuanian language, no age limit. A representative of the target group (who has problems with access to information in Easy Read language) was involved in the design and analysis of the questionnaire, and was involved in the different stages of the analysis: she helped to identify the areas where a person with intellectual disabilities may have problems with access to information in Easy Read language, helped to prepare the interview questions, took part in the discussions of the interview questions and made her own suggestions for changes to the questions, and was involved during the coding stage, adjusting the interpretation of the coding and selecting quotes that were relevant to the subject. Data were analyzed based on „adaptive leadership“ principles.

The analysis of the study revealed that in Lithuania, not all people with intellectual disabilities know the term Easy Read language, but most of them have problems with inappropriate text: small letters, long sentences, lack of pictures, and blurred fonts. Involving people with intellectual disabilities in the production of such texts has proved to be the exception rather than the rule.

Santrauka lengvai suprantama kalba

Daugeliui žmonių su negalia sunku skaityti tekstus.

Tačiau asmenys su negalia turi gauti jiems suprantamą tekstą.

Lietuvoje nėra daug tekstų lengvai suprantama kalba.

Lengvai suprantama kalba, tai kalba,
kurią lengva skaityti asmenims su negalia.

Šio teksto tikslas sužinoti ar Jūs skaitote tekstus,
kurie yra lengvai suprantami.

Taip pat šio teksto tikslas sužinoti,
koks tekstas yra Jums sudėtingas.

Dešimt žmonių su intelekto sutrikimais pasakojo,
kaip jiems sekasi skaityti.

Sužinojome, kad skaityti tekstą sunku tada,
kai jo raidės yra mažos,
jame daug ilgų sakinių
ir nėra paveikslėlių.

Asmenų su intelekto negalia retai klausia,
koks tekstas yra jiems suprantamas.
Asmenys su negalia turėtų patys pasakyti,
koks tekstas yra jiems lengviau skaitomas.



IVADAS

„Tas tekstas turėtų būti konkretus ir neišplėstas, bet truputėlį sumažintas, bet neišplėstas tikrai. Kad nebūtų.. kad nevargintų to žmogaus su negalia ir, kad jis galėtų mažiau ten skaityti, ten rašyt ir irgi.. va tiek“ (I 9). Taip asmuo su intelekto sutrikimu supranta ir apibendrina lengvai suprantamos kalbos terminą bei savo teisę pasiekti informaciją, kuri būtų pritaikyta jo poreikiams.

2006 m. buvo priimta Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija, o 2010 m. ją ratifikavo ir Lietuva (NDT), įsipareigodama „skatinti ir užtikrinti visų neįgaliųjų visapusišką ir lygiateisį naudojimąsi visomis žmogaus teisėmis ir pagrindinėmis laisvėmis, taip pat skatinti pagarbą šių asmenų prigimtiniam orumui“ (NDT). Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos 21 straipsnis pažymi, kad norint užtikrinti asmenų su negalia saviraiškos laisvę, laisvę reikšti nuomonę ir galimybę gauti informaciją turi būti užtikrintas ne tik informacijos skleidimas, bet ir tinkamas jos pritaikymas: „gestų kalbos, Brailio rašto, patobulintų ir alternatyvių bendravimo būdų, taip pat visų kitų neįgaliųjų pasirinktų prieinamų bendravimo priemonių, būdų ir formų pripažinimas ir sąlygų juos naudoti oficialiuose santykiuose sudarymas“ (JTNTK, 21 strp.). Taigi lengvai suprantamos informacijos pritaikymas ir prieinamumas, asmenims su negalia, turėtų būti užtikrintas visose gyvenimo srityse, tam, kad asmuo galėtų suprasti pateikiamą informaciją, oriai reikšti savo nuomonę ir priimti sprendimus. Dėl šios priežasties yra vykdoma asmenų su negalia padėties Lietuvoje stebėseną, kurią atlieka Žmonių su negalia teisių stebėsenos komisija ir kuri yra „esminis žmonių su negalia teisių advokacijos pagrindas“ (LNF).

Temos aktualumas. Viena iš priemonių užtikrinant asmenų su negalia saviraiškos laisvę yra lengvai suprantama kalba (Easy Read). Lengvai suprantama kalba yra informacijos pritaikymo asmenų su intelekto sutrikimais poreikiams metodas, kuris pradėtas naudoti tik XX a. pabaigoje. Pasak šaltinių (UNESDOC digital library 1998; Bičiulystė 2020), viena pirmųjų šalių, nutiesusi kelią link alternatyvių kalbos priemonių buvo Švedija, kuri 1984 m. pradėjo leisti žurnalą „8 Sidor“ (liet. 8 puslapiai) lengvai suprantama kalba. Padėjus pamatą ir parodžius pavyzdį, kitose Europos šalyse po truputį pradėjo kurtis programos, projektai siekiantys informacijos pritaikymo ir prieinamumo asmenims su intelekto sutrikimais. Nors lengvai suprantama kalba yra pritaikyta asmenims su intelekto sutrikimais, jos panaudojimas neretai gali būti platesnis: vaikams, senyvo amžiaus asmenims, imigrantams, teksto suvokimo sunkumų, pvz., disleksiją turintiems asmenims (Lietuvos aklių biblioteka (LAB)). Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos duomenimis 2019 m. Lietuvoje buvo 236 000 asmenų su negalia, iš jų: 15 359 - vaikų, 62 684 - pensinio amžiaus, 157 957 – darbingo amžiaus.

Svarbu paminėti, kad net apie 90 proc. asmenų su intelekto sutrikimais turi komunikacinių ir teksto suvokimo problemų (Turnpenny et al. 2018), taigi tekstų pritaikymas tampa vienu iš prioritetu norint integruoti sutrikusio intelekto asmenis į bendruomenes ir visuomenę. Prieinama informacija gali padėti asmenims su intelekto sutrikimais tapti savarankiškesniais, labiau atsakingais už sprendimus dėl savo gyvenimo, skatinti aktyvų įsitraukimą į visuomenę ir tokiu būdu įgalinti žmones, kurių balsas visuomenėje neretai būna neišgirstas (Chinn, Clin, Homeyard 2016).

Problema ir reikšmingumas. Lietuvoje alternatyvių kalbos priemonių pritaikymas ir lengvai suprantamos kalbos vystymasis yra ganėtinai lėtas ir nenuoseklus. Įvykdyti keli projektai, parengtos ar išverstos svarbios rekomendacijos (projektas „Puzzle“ 2016 m.), Europinės rekomendacijos, kaip rengti lengvai skaitomą ir suprantamą kalbą (2009 m.), bei sukurta interneto svetainė, kuri deja, dėl pasibaigusio projekto ir nutrūkusio finansavimo šiuo metu yra neprieinama. Išleistos rekomendacijos ne visada yra lengvai prieinamos, kartais, pasibaigus konkrečiam projektui, kurio metu buvo sukurtos – išvis nepasiekiamos. Specialistai dirbantys tiesioginį darbą su sutrikusio intelekto asmenimis ne visada žino lengvai suprantamos kalbos metodą, dar mažiau jį naudoja savo tiesioginiame darbe.

Didelė dalis sutrikusio intelekto asmenų turi problemų skaitant, kurios trukdo jiems aiškiai suprasti rašytinį tekstą (Hurtado, Jones, Burniston 2014), todėl lengvai suprantamos kalbos prieinamumas svarbus sutrikusio intelekto asmenims įvairiose gyvenimo srityse: sveikatos ir išsilavinimo sistemose, finansų srityje, darbo paieškoje, suprantant savo teises ir t.t. Vienas svarbiausių aspektų suteikiantis asmeniui su intelekto sutrikimu ne tik autonomiją bet ir savarankiškumą – sprendimų priėmimas. Savarankiškas sprendimų priėmimas svarbus ne tik asmeninei gerovei, bet ir asmens tapatybės jausmo ugdymui (Bigdy, Whiteside, Douglas 2019). Nuoseklus informacijos pateikimas aiškia ir lengvai suprantama kalba gali būti grandis savarankiškesnio gyvenimo link, padėti įgyti žinių ir suprasti aktualią informaciją, kuri turi įtakos savarankiškam sprendimų priėmimui (LAB 2021). Taigi, neaiškiai pateikta informacija gali sukelti sunkumų sutrikusio intelekto asmeniui savarankiškai nuspręsti ir priimti sprendimus svarbiose gyvenimo sferose ir čia išryškėja lengvai suprantamos kalbos poreikis socialiniame darbe.

Asmenys su intelekto sutrikimais paprastai yra ir **socialinių darbuotojų** klientai. Nuo 2014 metų vykstant stacionarios globos sistemos pertvarkai, asmenys su intelekto sutrikimais keliasi iš izoliuotų stacionarios globos institucijų ir kuria gyvenimą bendruomenėse. Tai reikalauja didesnių socialinių darbuotojų gebėjimų ir kompetencijų informuojant asmenis su intelekto sutrikimais ar padedant jiems priimti sprendimus. D. Chinn ir kt. (2017) pabrėžia galių disbalanso tarp profesionalų ir sutrikusio intelekto asmenų grėsmę, kuomet neaiškus ar nepritaikytas informacijos pateikimas gali turėti didelės įtakos asmens sprendimų priėmimui ir gali tapti tiek sąmoningu, tiek nesąmoningu pasinaudojimu žmogumi. Socialiniai darbuotojai dirbantys su sutrikusio intelekto asmenimis geriau negu bet kas

kitas žino savo klientų poreikius, todėl viena iš jų atsakomybių galėtų ir turėtų būti advokacijos inicijavimas informacinės aplinkos pritaikymo srityse, į jos procesus įtraukiant „neišgirstus“ visuomenės balsus – asmenis su intelekto sutrikimais.

Temos iširtumas. Nors lengvai suprantamos kalbos (Easy Read) metodas yra palyginus dar „jaunas“, užsienio autoriai aktyviai tyrinėja jo galimybes. Svarbu pabrėžti, kad lengvai suprantama kalba nėra tik pritaikyta tekstinė ar žodinė išraiška, daug diskutuojama ir apie simbolių, nuotraukų, vaizdo įrašų ar kitokių vaizdinių priemonių pagalbą (Sutherland, Isherwood 2016., Hurtado, Jones, Burniston 2014). Ir nors R. J. Sutherland ir T. Isherwood (2016) savo straipsnyje pabrėžia, kad šiuo metu atsiradę nemažai lengvai suprantamos kalbos rengimo rekomendacijų, jie kaip ir B. Hurtado, L. Jones, F. Burniston (2014) kvestionuoja ne tik šio metodo pateikimo būdus, bet ir analizuoja jo efektyvumą: parengtų rekomendacijų tikslumą, universalumą, adekvatumą ir aiškumą. D. Chinn, D. Clin ir C. Homeyard (2017) atskleidami lengvai suprantamos kalbos vertę, taip pat aiškiai pabrėžia ir sutrikusio intelekto asmenų įtraukimą į lengvai suprantamų tekstų ruošimus: sutrikusio intelekto asmenys yra pagrindiniai tokios kalbos vartotojai, todėl jie privalo dalyvauti tekstų lengvai suprantama kalba rengimo procesuose ir teikti savo rekomendacijas. L. Igdalsky (2016) teigimu, negalia tiesiogiai ar netiesiogiai paliečia labai didelę dalį visuomenės ir asmenys su intelekto sutrikimais bei jų šeimos yra platus socialinio darbo specialybės laukas, su kuriuo turi susipažinti didelė dalis socialinių darbuotojų nepaisant jų pasirinktos darbo specifikos.

Lengvai suprantamos kalbos srityje Lietuvoje yra keli aktyvus veikėjai: Lietuvos negalios organizacijų forumas (LNF), Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija „Viltis“, asociacijos „Savarankiškas gyvenimas“ atstovė Kristina Dūdonytė, kurie leidžia informacinius ar Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvenciją išaiškinančius leidinius bei aktyviai įtraukia „neišgirstus balsus“ į vykstančius procesus per savęs atstovavimo grupes. Tačiau analizuojant Lietuvos akademinį diskursą nepavyko rasti straipsnių ar tyrimų, analizuojančių lengvai suprantamos kalbos naudą, pritaikomumą ir prieinamumą.

Atsižvelgiant į temos svarbą ir palyginti nedidelį jos iširtumą, šio darbo **tikslas** – pasitelkus adaptyviosios lyderystės perspektyvą išsiaiškinti informacijos lengvai suprantama kalba poreikį, prieinamumą ir asmenų su intelekto sutrikimais dalyvavimą rengiant šią informaciją.

Šiam tikslui pasiekti buvo išsikelti tokie darbo **uždaviniai**:

1. Remiantis mokslinė literatūra išskirti pagrindinius lengvai suprantamos kalbos tekstų kūrimo ir naudojimo principus;
2. Išsiaiškinti informacijos lengvai suprantama kalba paplitimą ir naudojimą Lietuvoje;

3. Remiantis „adaptyviosios lyderystės“ principais įvertinti lengvai suprantamos kalbos naudojimą, žvelgiant į jį kaip į „adaptyvų iššūkį“, o į tyrimo informantus - sutrikusio intelekto asmenis – kaip į „neišgirstus balsus“;
4. Atlikus kokybinį tyrimą išskirti asmenims su sutrikusiu intelektu aktualias gyvenimo sritis ir informacijos lengvai suprantama kalba prieinamumą šiose srityse.

Darbo autorė dėkoja Sandrai už jos pagalbą ir įdėtą indėlį rašant šį rašto darbą, vertingas pastabas, konsultaciją bei bendradarbiavimą.

1.1 Intelektu sutrikimai

Skirtingais visuomenės gyvavimo laikotarpiais požiūris į asmenis su intelekto sutrikimais, terminus, jų buvimą visuomenės dalimi labai keitėsi. Skirtingose visuomenėse visada pasitaikydavo asmenų, kurie atrodė „kitokie“ – buvo silpnesni, lėčiau vystėsi ar turėjo aplinkiniams nesuprantamų ypatybių. Noras suprasti žmonių skirtingumą paskatino ieškoti, suprasti ir įvertinti, kas gali sąlygoti kitokį žmogaus išsivystymą (Ruškus 2002). Nepaisant pastangų suprasti, kas yra intelekto sutrikimai, dėl visuomenėje susidariusių stereotipų žmonės turintys psichikos negalią ar intelekto sutrikimus vis dar yra viena labiausiai stigmatizuojamų grupių (Meer, Combrinck 2015), todėl ši socialinė grupė ne tik patiria diskriminaciją, bet yra išstumama į visuomenės pakraščius ir praranda galimybę garsiai kalbėti apie save ir dalyvauti sprendimų priėmimuose susijusiuose su jų gyvenimais.

1.1.1 Intelektu sutrikimų apibrėžimas

Remiantis dažnai akademiniuose straipsniuose naudojamu Amerikos intelekto ir raidos sutrikimų asociacijos (AAIDD) pateikiamu apibrėžimu intelekto sutrikimo terminas yra apibrėžiamas, kaip *žymūs intelektualinės veiklos ir adaptacinio elgesio trūkumai, kurie apima daugumą kasdienių socialinių ir praktinių įgūdžių*. Lengvai suprantamos kalbos temos rėmuose ypatingai svarbu pabrėžti tai, kad asmenims turintiems intelekto sutrikimą skaitymas ir teksto suvokimas yra ypatingai didelis iššūkis (Fajardo et al. 2013). Dėl šių priežasčių asmeniui gali būti sudėtinga ne tik suprasti knygos, straipsnių, informacinius ar kitokius tekstus, bet ir susieti, bei panaudoti gautą informaciją savo asmeniniame gyvenime.

Intelekto sutrikimai dažniausiai yra skirstomi į kelias skirtingas kategorijas, pagal asmens intelekto koeficientą (toliau: IQ) ir specifinius pasireiškimus būdus. Pagal TLK – 10 – AM (2015) sisteminę ligų sąrašą intelekto sutrikimai skirstomi (TLK – 10 – AM vartojamas terminas „protinis atsilikimas“) į:

Kodas	Pavadinimas	Intelekto koeficientas (IQ)	Pasireiškimas
F70	Lengvas protinis atsilikimas	Intelekto koeficientas (IQ) svyruoja apytiksliai nuo 50 iki 69 balų (suaugusiųjų protinis amžius atitinka 9–12 metus).	Tokio protinio atsilikimo tikėtina pasekmė yra tam tikri mokymosi sunkumai mokykloje. Dauguma suaugusiųjų yra pajėgūs dirbti ir

			palaikyti gerus socialinius santykius bei prisitaikyti visuomenėje.
F71	Vidutinis protinis atsilikimas	IQ svyruoja apytiksliai nuo 35 iki 49 balų (suaugusiųjų protinis amžius atitinka 6–9 metus).	Tokio protinio atsilikimo tikėtina pasekmė yra didelis vystymosi atsilikimas vaikystėje, tačiau dauguma žmonių gali įgyti tam tikro savarankiškumo ir sugebėjimų pasirūpinti savimi, adekvačiai bendrauti ir mokytis. Suaugusiesiems, kuriems nustatytas vidutinis protinis atsilikimas, prireikia įvairaus laipsnio pagalbos, gyvenant ir dirbant visuomenėje.
F72	Sunkus protinis atsilikimas	IQ svyruoja apytiksliai nuo 20 iki 34 balų (suaugusiųjų protinis amžius atitinka 3–6 metus).	Tokio protinio atsilikimo pasekmė – nuolatinės priežiūros ir pagalbos poreikis.
F73	Gilus protinis atsilikimas	IQ būna mažiau nei 20 balų (suaugusiųjų protinis amžius atitinka 3 metus)	Būdingas labai ribotas gebėjimas pasirūpinti savimi, bendrauti ir judėti.

Skirtingas intelekto lygis (protinis atsilikimas) nulemia skirtingas asmens galimybes bei reikiamą pagalbos poreikį funkcionuoti visuomenėje. Asmenys su lengvu ar vidutiniu intelekto sutrikimu neretai gali savarankiškai gyventi, dirbti ir funkcionuoti visuomenėje su minimalia socialine pagalba, kuomet asmenims su sunkiu intelekto atsilikimu suteikiamos pagalbos tose pačiose sferose reikėtų daugiau (Igdalsky 2016). Taigi tai turi įtakos ir socialinių darbuotojų suteikiamų paslaugų spektrui: asistento poreikiui, užimtumo formavimui, dienos centrų specifikai ir juose pateikiamos prieinamos informacijos rengimui.

Svarbu atkreipti dėmesį į tai, kad laikui bėgant intelekto sutrikimų terminologija stipriai keitėsi. Šaltiniuose iš skirtingų laikotarpių galime surasti tokius intelekto sutrikimo apibūdinimus kaip: „invalidas“, „proto negalia“, „neįgalusis“, „asmuo su negalia“, „asmuo su specialiaisiais poreikiais“, „asmuo su individualiais poreikiais“, tačiau šiame darbe vadovaujamesi įgalinimo paradigma akcentuojant negalią turinčių asmenų turimą ekspertizę apie savo poreikius ir galimybes.

Pasak Ruškaus (2019) neretai Lietuvoje vartojami terminai „negalia“ ar „neįgalusis“ yra netinkamas, nes „dabartinis lietuvių kalbos žodynas priešpriešina negalią turintį asmenį su norma ir *sveiku* asmeniu, kas iš esmės yra ydinga, nes negalią turintis žmogus yra toks pat normalus, kaip ir visi, be to, nebūtinai negalia kyla iš ligos, negalią turintis žmogus gali būti visiškai sveikas“. Remiantis Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija (2006) tiesiogiai vartojamas terminas yra „asmuo su negalia“, kurio pirmasis žodis apibrėžia patį asmenį, kaip pagrindą, o antriniu žodžiu lieka negalia. Atsižvelgiant į šio rašto darbo specifiką, toliau šiame darbe bus vartojamas terminas „asmuo su intelekto sutrikimais“, „asmuo su intelekto negalia“.

1.1.2 Požiūrio į negalią modeliai

Nors intelekto sutrikimų terminas šiuo metu yra aiškiai apibrėžtas, visuomenėje egzistuoja skirtingi požiūrių į negalią (jos atsiradimą) modeliai. Pagrindiniai du, dažniausiai literatūros šaltiniuose sutinkami modeliai: medicininis ir socialinis negalios modeliai. Priėmus Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvenciją atsirado ir dar vienas svarbus modelis – žmogaus teisių modelis, kuris pabrėžia, kad „patys žmonės su negalia yra visų sprendimų, susijusių su jų gyvenimu, centrinė ašis“ (Grigaitė 2020, p. 7). Taip pat svarbu pabrėžti, kad anksčiau vyravęs medicininis modelis, šiuo metu vis daugiau atsitraukia ir užleidžia vietą socialiniam negalios modeliui, kuris susikoncentruoja ne ties asmens „liga“ ar „trūkumais“, o ties aplinkoje ir visuomenėje egzistuojančiomis kliūtimis. Apibendrinant išskiriami tokie pagrindiniai požiūrio į negalią modelių skirtumai (Grigaitė, žmogaus teisių stebėjimo institutas 2020):

Biomedicininis (individualusis) negalios modelis	Socialinis negalios modelis	Žmogaus teisių (negalios) modelis
Teigiama, kad negalia kyla iš žmogaus turimo sutrikimo ar sveikatos problemos. Asmuo yra „nugalintas“ dėl savo paties kūno, smegenų, mąstymo ar kitų funkcijų sutrikimų.	Teigiama, kad negalia kyla iš aplinkoje ir visuomenėje egzistuojančių fizinių, informacinių, komunikacijos, požiūrio ir kitų socialinių kliūčių, kurios apriboja žmones ir jų galimybes, taigi sukuria negalią ir asmenį „nugalina“	Teigiama, kad negalios sąvoka nėra baigtinė ir vis dar plėtojama – negalia atsiranda dėl sąveikos tarp asmenų ilgalaikių sutrikimų (fizinių, psichikos sveikatos, intelekto, jutimo ar kitų sunkumų) ir aplinkos sudaromų kliūčių

		(fizinį, informacinių, požiūrio), trukdančių šiems asmenims visapusiškai ir veiksmingai be pagalbos dalyvauti visuomenėje lygiai su kitais asmenimis.
Negalią turintis asmuo matomas kaip nevisavertis. Tam, kad negalios nebeliktų ir žmogus taptų visavertis, negalia turi būti „išgydyta“ arba „pataisyta“.	Tam, kad negalios neliktų, turi būti pašalintos aplinkoje ir visuomenėje egzistuojančios kliūtys, trukdančios asmeniui su negalia gyventi visavertį gyvenimą ir būti visuomenės dalimi.	Negalia yra visuomenėje egzistuojančios įvairovės dalis ir jos pašalinti nereikia – ji yra arba gali būti vertinga žmonių identiteto dalis ir niekaip neapriboja žmogaus teisių; svarbu tai gerbti, suteikti reikalingą pagalbą, pašalinti kliūtis ir tinkamai pritaikyti sąlygas.
Pagrindinė problema yra individuali – t. y. žmogaus turimas sutrikimas ar sveikatos problema sukuria negalią.	Pagrindinė problema yra aplinkoje ir visuomenėje egzistuojančios kliūtys: tiek fizinės, tiek informacinės, tiek požiūrio, komunikacijos ir kitos socialinės kliūtys.	Pagrindinė problema yra ta, kad dažnai nėra efektyviai užtikrinama visokeriopa pagarba visuomenėje egzistuojančiai įvairovei ir visų žmonių teisėms, nepaisant jų galimo susidūrimo su negalios situacijomis.
Kadangi žmonių turimi sutrikimai ar sveikatos problemos užkerta kelią įprastam funkcionavimui ir dalyvavimui visuomenės gyvenime, reikalingi globėjai ar specialistai, kurie	Kadangi žmonės su negalia yra iš prigimties lygūs su kitais, jie turi teisę į autonomiją, galimybę rinktis, priimti sprendimus apie savo gyvenimą laisva valia ir su informuotu sutikimu gauti reikiamą pagalbą iš kitų.	Žmonės su negalia turi tas pačias žmogaus teises, pareigas, individualius poreikius bei atsakomybę už savo gyvenimą, kaip ir kiti visuomenės nariai.

galėtų jais pasirūpinti ir už juos priimti sprendimus.		
Žmonės, turintys negalia, yra paramos objektai, pacientai ir „globotiniai“.	Žmonės su negalia yra individualūs asmenys, kurie turi būti visų sprendimų, susijusių su jų gyvenimu, centrinė ašis.	Žmonės su negalia yra teisių subjektai ir turi tas pačias žmogaus teises, kaip ir kiti žmonės.

Lyginant du medicininį ir socialinį negalios modelį, galima pamatyti kartinį jų skirtumą: požiūrį į negalios kilmę. Mediciniame negalia kyla iš žmogaus turimo sutrikimo ar sveikatos problemos, tuo tarpu socialiniame negalia kyla iš aplinkoje ir visuomenėje egzistuojančių fizinių, informacinių, komunikacijos, požiūrio ir kitų socialinių kliūčių, vadinasi, kad tinkamas aplinkos pritaikymas ir paslaugos galėtų padėti asmenims su negalia funkcionuoti visuomenėje lygiomis galimybėmis su kitais jos nariais. Šiame rašto darbe analizuojant tyrimo duomenis bus remiamasi socialiniu negalios modeliu, atsisukant į žmogų ir išryškinant aplinkoje esančias informacines kliūtis, kurios Lietuvoje mažai tyrinėtos, tačiau smarkiai apriboja asmens galimybes visavertiškai funkcionuoti visuomenėje.

1.2 „Adaptyvios lyderystės“ teorijos prieiga

Informacijos lengvai suprantama kalba prieinamumas yra naujas iššūkis šių laikų visuomenei. Nepaisant pasaulyje parengtų lengvai suprantamos kalbos gairių (plačiau skyriuje: 1.3.1 Lengvai suprantamos kalbos vystymasis Lietuvoje), Lietuvoje vis dar nėra nuoseklaus informacijos pritaikymo skirtingose gyvenimo srityse. Dėl šios priežasties rašto darbe bus pasitelkta adaptyvios lyderystės paradigma. Adaptyvios lyderystės teorija siekia „atskleisti veikimo būdus, kurie padėtų spręsti visuomenėje opias, kompleksines ir svarbias problemas, ypač viešajame, socialiniame sektoriuje“ (Šumskienė, Daunienė, Žalimienė (sud.) 2021, p. 14). Vienas pagrindinių aspektų, nuo kurio priklauso tolimesnė darbo kryptis – „iššūkis, dėl kurio žmonės negali klestėti esamoje situacijoje“ (p. 18). Tačiau tam, kad būtų pažintas iškilęs iššūkis, adaptyvus lyderis turi pažinti savo grupę ir jos kultūrą, gebėti įvertinti, kurie aspektai reikalauja pokyčio ir kas „trukdo“ pokyčio procesui (Heifetz, Linsky, Grashow 2009). Remiantis Jungtinių Tautų neįgalųjų teisių konvencijos 21 str. galima teigti, kad informacijos pritaikymas ir prieinamumas privalo būti užtikrintas asmenims su intelekto sutrikimais, tačiau realiame gyvenime ne visada matome to pavyzdžius. Todėl nepakankamas informacinės aplinkos pritaikymas tampa „iššūkiu“ asmenims su intelekto sutrikimais, dėl kurio jie negali oriai „klestėti esamoje situacijoje“. Tinkamas informacijos lengvai suprantama

kalba prieinamumas suteiktų asmenims su intelekto sutrikimais galimybę kokybiškiau integruotis į visuomenės gyvenimą, todėl tai taip pat atitinka adaptyvios lyderystės koncepcijos principą „kad imtis lyderystės reiškia imtis tokio veikimo, kuriuo siekiama pakeisti esamą tvarką siekiant geresnės ateities“ (Šumskienė, Daunienė, Žalimienė (sud.) 2021, p. 19).

Remiantis „adaptyviosios lyderystės“ principais vienos svarbiausių proceso dalių dirbant su atsiradusiu „iššūkiu“ yra (Heifetz, Linsky, Grashow 2009):

1. Aplinkinių įvykių ir pasikartojančių modelių stebėjimas;
2. Stebimų įvykių interpretacijos;
3. Intervencijų planavimas, remiantis stebėjimais ir interpretacijomis.

Vadovaujantis šiais trimis žingsniais, trečiame skyriuje bus pateikiama Lietuvos lengvai suprantamos kalbos situacijos analizė, o atliktame tyrime (5 skyrius) bus analizuojamas lengvai suprantamos kalbos prieinamumas pateikiant interpretacijas ir rekomendacijas, jas pagrindžiant surinktais empiriniais duomenimis.

1.2.1 „Adaptivus iššūkis“ ir „socialinis negalios modelis“

Vadovaujantis adaptyviosios lyderystės principais informacija bus analizuojama į informantus žiūrint, kaip į „neįprastus balsus“ (Šumskienė, Daunienė, Žalimienė (sud.) 2021). Atliekant tyrimus asmenys su intelekto sutrikimais vis dar neretai yra paliekami nuošalyje, nes jų „balsas“ atrodo nepatikimas ar ne toks svarbus. Taip pat, „tylioji“ visuomenės dalis neretai nedalyvauja sprendimų priėmime dar ir todėl, kad yra manoma, kad jie neturi ką pasakyti (Urek 2017). „Tyliąja“ visuomenės dalimi galime laikyti marginalizuojamas grupes, kurios dažnai lieka užribuose: „Socialiniame darbe tokiais neįprastais balsais tampa negalią turintys žmonės, globojami vaikai ir kitos marginalizuojamos grupės. Saugoti lyderystės balsus „iš kitur“ yra sunku, nes ekspertai linkę manyti, kad žino visų suinteresuotų šalių poreikius ir turi sprendimą, kaip juos patenkinti“ (Šumskienė, Daunienė, Žalimienė (sud.) 2021, p. 32). Nepaisant įvairių prieštaravimų, būtent socialinis darbas ir yra ta mokslinė ir praktinė sritis, kuri yra suinteresuota klientų įtraukimu ir aktyviu jų dalyvavimu (Urek 2017), todėl šios temos rėmuose yra labai svarbu išgirsti asmenų su intelekto sutrikimais patirtis pasiekiant ir naudojantis informacija lengva suprantama kalba.

Šioje vietoje taip pat svarbu paminėti ir socialinį negalios modelį, kuris atitinka „neįprastų balsų“ įtraukimo poreikį, nes teigia, kad asmenys su negalia „*privalo būti visų sprendimų susijusių su jais pagrindinė ašis*“ (Grigaitė 2020). Iš esmės, remiantis socialiniu negalios modeliu, būtent aplinka ir yra pagrindinis dalykas, kuris nugalina asmenis: „*Jei disabled versime paraidžiui, gausime neįgalus*. Tačiau tiksli angliškojo žodžio reikšmė kyla iš socialinio negalios modelio, kuris reiškia, kad žmogus

yra socialinių aplinkų *nugalintas* arba *išgalintas*. Socialinis negalios modelis reiškia, kad aplinkų nepritaikymas, tinkamų sąlygų nesudarymas apriboja asmens galimybes, jį paverčiant neįgalium“ (Ruškus 2019, teksto *paryškimas* – J. Ruškaus). Šis modelis taip pat „atkreipia dėmesį į tai, kad visuomenė linkusi visą fizinę, informacinę, kultūrinę, socialinę aplinką kurti ir pritaikyti vien tik žmonėms be negalios“ (Grigaitė 2020, p. 5). Remiantis socialiniu negalios modeliu, asmuo, turintis specialiųjų poreikių, negali pilnai funkcionuoti visuomenėje ne dėl negalios, bet todėl, kad aplinka nėra tinkamai pritaikyta jo oriam ir patogiam buvimui. Taigi šioje vietoje atsiranda ir adaptyvus iššūkis, nes nepaisant jau esamų techninių priemonių (lengvai suprantamos kalbos rekomendacijų), šios problemos sprendimas ir informacijos pritaikymas nėra toks aiškus ir paprastas. Pavyzdžiui, galima rasti kelias skirtingas lengvai suprantamos kalbos rekomendacijas, tačiau ne visos jos sutampa. Kyla klausimas, kurios iš esamų rekomendacijų yra labiau pritaikytos skirtingoms tikslinėms grupėms (asmenims su intelekto sutrikimais, senjorams, vaikams, imigrantams). Taip pat „adaptyvus iššūkis“ pasižymi ir tuo, kad vykdant pokytį, neužtenka tik techninių pakeitimų, vienas didžiausių pokyčių turi vykti ir keičiant nusistovėjusias visuomenės normas, stereotipus ir mąstymą (Kuluski et al. 2021). Šioje vietoje ir atsiranda erdvė „neįprastiems balsams“, nes „adaptyvūs iššūkiai“ pradedami spręsti, kai įsitraukia naujos „tyliosios“ suinteresuotos šalys, kai girdima interpretacijų, kurios buvo „nutildytos“ (Šumskienė, Daunienė, Žalimienė (sud.) 2021, p. 29). Vadovaujantis šiuo požiūriu, asmenys su intelekto sutrikimais galėtų ir turėtų būti aktyvūs veikėjai pritaikant ir rengiant informaciją lengvai suprantama kalba. Svarbu pabrėžti tai, kad parengti tekstai ne visada atitinka žmonių su intelekto sutrikimais poreikius, todėl, jų įtraukimas ir parengtų tekstų vertinimas tarsi atlieka nuolatinio eksperimentavimo funkciją: „Tikrai rimti iššūkiai, kuriuose daug adaptavimosi elementų, neturi aiškių sprendimų. Pažanga pasiekama eksperimentuojant“ (Šumskienė, Daunienė, Žalimienė (sud.) 2021, p. 30).

1.3 Lengvai suprantama kalba

Pasak Lietuvos akliųjų bibliotekos (LAB) lengvai suprantama kalba – „tai metodas, kaip, vadovaujantis rekomendacijomis, suprantamai pateikti informaciją skaitymo ir suvokimo problemų turintiems asmenims“ (2018). Svarbu tai, kad tai nėra tik supaprastintas tekstas, jis turi tikslias rekomendacijas ir rengimo būdus, kurie padeda tekstą pritaikyti ir padaryti paprastesnį: „Lengvai skaitomą informaciją turėtų būti lengva ne tik perskaityti, bet ir surasti bei suprasti. Jos turinys, pateikimas, išdėstymas, struktūra ir vaizdumas turi būti aiškūs ir lengvai suvokiami“ (Grigaitė 2020, p. 20). Nemažai šaltinių teigia, kad toks informacijos pateikimo būdas yra specifiškai pritaikytas asmenims su intelekto sutrikimais. Skirtinguose šaltiniuose toks tekstas gali būti sutinkamas kaip

lengvai skaitoma kalba (EasyRead, Easy to Read) arba lengvai suprantama kalba (Easy to understand) (Chinn, Clin, Homeyard 2016).

Jeigu leidinys ar tekstas yra parengtas lengvai suprantama kalba, jo viršelyje turėtumėme rasti ne tik Europoje, bet ir pasaulyje plačiai naudojamą logotipą (1 pav.). Logotipo naudojimas net neatsivertus leidinio padeda suprasti, kad šis tekstas yra pritaikytas asmenims su intelekto sutrikimais ir paruoštas pagal rekomendacijas.



1 pav. Easy Read logotipas (Inclusion Europe).

Tarptautinėse „Inclusion Europe“ parengtose rekomendacijose (European Easy-to-Read Guidelines, 2010), yra pateikiami svarbūs argumentai, kodėl asmenims su intelekto sutrikimais ypatingai svarbu informacijos pritaikymas lengvai suprantama kalba:

- „Sutrikusio intelekto žmonėms gali būti sunku suprasti informaciją ar išmokti naujų dalykų, todėl svarbu, kad informacija būtų pateikiama aiškiai ir suprantamai;
- Suprantamai pateikta informacija padeda įgyti reikiamų žinių, dėl to galima savarankiškai priimti sprendimus;
- Sutrikusio intelekto žmonės, lygiai kaip ir kiti žmonės, turi teisę į suprantamą informaciją. Ši teisė yra įtvirtinta Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijoje, kurios 9 straipsnyje teigiama, kad neįgalieji turi gauti prieinamą informaciją;
- Jei sutrikusio intelekto žmonės nesupras informacijos, jie liks už visuomenės ribų, negalės dalyvauti visuomenės gyvenime. Kiti žmonės rinksis ir spręs už juos“ (p. 6).

Galima matyti, kad informacijos pritaikymas asmenims su intelekto sutrikimais gali padėti daugelyje gyvenimo sričių. Tačiau tai nėra vien tik pagalba, tuo pačiu tai ir aiškus Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencijoje nurodytas žmogaus teisių išpildymas.

Rengiant informaciją lengvai suprantama kalba taip pat svarbu nepamiršti ir žmonių, kurie naudosis šiais leidiniais ir tekstais. Asmenys su intelekto sutrikimais turi ir gali būti ekspertais, kuriems užtenka resursų įvertinti paruoštą tekstą, jo kokybę bei pateikti savo komentarus jo gerinimui

(Chinn, Clin, Homeyard 2017). Taigi būtų svarbu „gražinti darbą žmonėms“, tokiu būdu įtraukiant kuo daugiau suinteresuotų šalių, skatinant veikimą drauge (Šumskienė, Daunienė, Žalimienė 2021). Pavyzdžiui asmenys su intelekto sutrikimais galėtų atlikti informacijos, parengta lengvai suprantama kalba, bei jos prieinamumo vertinimus, teikti savo rekomendacijas. Tokiu būdu asmenys su intelekto sutrikimais būtų ne tik įgalinti ir įtraukti į jiems aktualų darbo procesą, bet tuo pačiu įvertinti išnaudojant jų turimą potencialą ir patirtis.

Pagal „Inclusion Europe“ pateiktas rekomendacijas (p. 7), galima išskirti keturis informacijos pateikimo būdus:

- 1) Rašytinė informacija - tekstas ar informacija, kuri yra pateikiama rašytiniu būdu;
- 2) Elektroninė informacija - informacija, kuri yra pateikiama elektroninėje erdvėje: internete, internetiniuose puslapiuose, socialiniuose tinkluose;
- 3) Garso informacija - informacija, kuri yra pateikiama garso būdu ir yra pritaikyta klausymuisi;
- 4) Vaizdo informacija - nuotraukos, vaizdo įrašai ar kitos vizualios pateiktys.

Visi šie informacijos pateikimo būdai gali būti pritaikyti lengvai suprantama kalba. Nepaisant skirtingų informacijos pateikimo būdų ar jų derinimo naudos, kai kurie iš jų sulaukia ir neigiamos kritikos. Pavyzdžiui netinkamai pateikti paveikslėliai ar nuotraukos gali ne tik suklaidinti asmenį su intelekto sutrikimais, bet ir lemti netinkamą teksto interpretavimą (Sutherland, Isherwood 2016).

Šiame rašto darbe daugiausiai remiamasi „Inclusion Europe“ (European Easy-to-Read Guidelines 2010) rekomendacijomis, kurios yra tarptautinės ir parengtos įtakingos nevyriausybinės organizacijos bei išverstos į daugelį užsienio kalbų - tačiau jos nėra vienintelės. Internete taip pat galima rasti „International Federation of Library Association and Institutions“ (IFLA 2010), „Puzzle“ projekto (2016), „People first“ (New Zealand 2016) ir kitas rekomendacijas. Taigi, trūksta aiškumo, kurios rekomendacijos yra „teisingiausios“, „aukščiausios“ ir „pagrindinės“. Taip pat, kai kuriose rekomendacijose galima atrasti tam tikrų priešpriešų, pavyzdžiui: vienoje rašoma, kad nuotrauka turėtų būti dedama tekstui iš dešinės, kitose rekomendacijose rašoma, kad nuotrauka turėtų būti dedama tekstui iš kairės (Sutherland, Isherwood 2016).

1.3.1 Lietuvos situacijos analizė

1.3.1.1 Lengvai suprantamos kalbos teisinis statusas

Lietuvos teisinėje sistemoje yra pasigendama įstatyminių apibrėžimų dėl informacijos „lengvai suprantama kalba“ teikimo. Nors kaip ir buvo pastebėta Neįgaliųjų teisių konvencijos įgyvendinimo stebėsenos ataskaitoje (2018), tam tikruose įstatymuose (Pvz.: Baudžiamojo proceso kodekse) yra pateikti reikalavimai apie suprantamos informacijos pateikimą, tačiau „dėl jiems nepritaiktos

informacijos ir leidinių bei publikacijų lengvai skaitoma kalba trūkumo” (p. 108) tokia informacija asmenims su intelekto sutrikimais yra neprieinama ir pažeidžia jų teises.

Svarbus pokytis įvykęs Lietuvos įstatyminėje bazėje – 2020 m. sausio 14 d. Lietuvos Respublikos Seimo priimtos rinkimų įstatymo pataisos, kurios turėtų padėti labiau užtikrinti rinkėjų su negalia teises rinkimų metu. Teisės akte (projektas Nr. XIIIIP – 3940(3)) nurodyta, kad visa rinkimų medžiaga (informacija apie rinkimus, debatai, vaizdo įrašai), balsavimo biuleteniai turi būti pritaikyti rinkėjams su negalia, įskaitant ir informacijos pateikimą lengvai suprantama kalba. Bendradarbiaujant Lietuvos Respublikos vyriausiajai rinkimų komisijai ir Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrijai „Viltis“ buvo išleistas leidinys „2020 m. spalio 11 d. Lietuvos Respublikos Seimo rinkimai“, parengtas lengvai suprantama kalba ir pritaikytas asmenims su intelekto sutrikimais.

2021 04 21 dieną Socialinės apsaugos ir darbo ministerija (SADM) savo el. puslapyje paskelbė, kad yra planuojama įteisinti lengvai skaitomos kalbos tekstą: „Lengvai skaitomas tekstas itin reikalingas žmonėms, patiriantiems teksto suvokimų sunkumus, o ypač – asmenims su intelekto sutrikimais. Sutrikusios intelekto žmonių globos bendrijos „Viltis“ duomenimis, informacija „lengvai skaitomu“ tekstu reikalinga 15 proc. populiacijos, o 5 proc.– ji būtina“ (SADM, 2021). Toks pokytis Lietuvos teisinėje sistemoje galėtų padėti užtikrinti asmenų su intelekto sutrikimais teises į pasiekiamą informaciją, palengvinti sprendimų priėmimo procesą, nubrėžti gaires institucijoms, kurios dirba su asmenimis turinčiais intelekto sutrikimus. Taip pat tai užtikrintų informacijos prieinamumą ne tik asmenims su intelekto sutrikimais, bet ir kitoms tikslinėms grupėms, kurioms yra aktualus kalbos modifikavimas (senjorams, vaikams, imigrantams).

1.3.1.2 Lengvai suprantamos kalbos vystymasis Lietuvoje

Jau kuris laikas informaciją lengvai suprantama kalba rengia ir jos sklaidą vykdo NVO Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija „Viltis“ bei Lietuvos negalios organizacijų forumas. Tačiau, kaip buvo pastebėta neįgaliųjų teisių konvencijos įgyvendinimo stebėsenos ataskaitoje (2018), NVO teikiama informacija yra labai fragmentiška ir tik iš dalies atliepia asmenų su intelekto sutrikimais poreikius.

Kaip jau buvo minėta, lengvai suprantamos kalbos vystymasis Lietuvoje nėra visiškai nuoseklus, tačiau čia galime rasti ir gerųjų pavyzdžių.

Vienas svarbiausių dokumentų ginantis asmenų su negalia teises – Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija. Šis leidinys Lietuvoje lengvai suprantama kalba buvo parengtas kelis kartus. Ne visi variantai yra pasiekiami ir prieinami internetu. Kadangi Lietuvoje nėra patvirtintų ir nustatytų nacionalinių lengvai suprantamos kalbos rekomendacijų, kiekviena institucija turi daug laisvės

pasirinkimui ir lengvai suprantamos kalbos interpretavimui, todėl gali atsirasti keli skirtingi dokumentų variantai, paremti skirtingomis rekomendacijomis. 2015 m. neįgaliųjų reikalų departamento leidimas parengtas neįgaliesiems pritaikytu tekstu yra pasiekiamas ir internetu, tačiau jis nepilnai atitinka lengvai suprantamos kalbos standartus.

Europinės rekomendacijos apie informacijos lengvai skaitoma ir suprantama kalba rengimą. Šio leidinio rengimą inicijavo ir koordinavo „Inclusion Europe“ organizacija, projekte dalyvavo devyni partneriai, tarp kurių buvo ir Lietuvos organizacija „Viltis“. Svarbu tai, kad rengiant rekomendacijas dalyvavo po du asmenis iš kiekvienos šalies, vienas iš jų buvo asmuo su negalia, taigi į šiu rekomendacijų rengimą buvo įtraukti ir „neįprasti balsai“. Šio projekto metu buvo parengti keturi leidiniai, padedantys specialistams suprasti, kaip geriau paruošti informaciją lengvai suprantama kalba ir kaip ją pateikti:

- 1) „Informacija, skirta visiems“ Europinės rekomendacijos, kaip rengti lengvai skaitomą ir suprantamą informaciją;
- 2) „Mokykite rašyti paprastai ir suprantamai“ – mokymų rašyti lengvai suprantama kalba vadovas;
- 3) „Mokykite suaugusiuosius paprastai ir lengvai!“ – rekomendacijos, kaip organizuoti lengvai mokymus lengvai suprantama kalba;
- 4) „Rašykite mums kartu su mumis!“ – lengvai suprantamos informacijos rengimas kartu su sutrikusio intelekto žmonėmis.

Visi šie leidiniai parengti bendrijai „Viltis“ bendradarbiaujant su „Inclusion Europe“ organizacija ir aštuoniomis kitomis projekto partnerėmis šalimis. Deja, šiuo metu yra pasiekiamas tik vienas iš leidinių - „Informacija, skirta visiems. Europinės rekomendacijos, kaip rengti lengvai skaitomą ir suprantamą informaciją“.

Dar vienas projektas, kuriame dalyvavo Lietuva: „PUZZLE“ (2016). Šio projekto metu Lietuvos atstovai kartu su partneriais iš Didžiosios Britanijos, Švedijos, Graikijos ir Lenkijos mokėsi versti tekstus taip, kad jie būtų suprantami ribotas skaitymo galimybes turintiems asmenims, gilinosi kaip pateikti multimedijos technologijas, kad jomis galėtų naudotis ir intelekto sutrikimą turintys asmenys. Vienas iš pasiektų rezultatų – sukurtos rekomendacijos / mokomoji medžiaga, apie tai, kaip parengti tekstus lengvai suprantama kalba. Šiame leidinyje „LENGVAS SKAITYMAS. Informacija, kaip rašyti lengvai skaitomus tekstus“ (2016), taip pat pateikiama informacija, kaip asmenims su ribotomis skaitymo galimybėmis reikėtų pateikti teksto turinį, kalbą, kaip turėtų atrodyti lapo maketas, kaip ir kokie paveikslėliai gali padėti geriau suprasti tekstą ir taip pat, kaip lengvai suprantamas tekstas turėtų būti pateiktas internetinėje platformoje.

Įgyvendinant projektą „Pokytis versle, viešajame sektoriuje, visuomenėje – nauji standartai diskriminacijos mažinimui“ Lygių galimybių kontrolieriaus tarnyba kartu su partneriais parengė ir paviėšino leidinį „INTERNETAS VISIEMS: Prieinamos skaitmeninės informacijos rengimo vadovas“ (2018). Leidinyje suteikiama informacija, kas yra skaitmeninė informacija ir kaip padaryti ją prieinama įvairioms tikslinėms grupėms, tokioms kaip: asmenims su regėjimo negalia, asmenims su klausos negalia, asmenims su pažintinių gebėjimų, neurologiniais ir psichikos sutrikimais, vyresnio amžiaus žmonėms. Leidinyje pateikiamos rekomendacijos kaip kurti turinį interneto svetainėms, suteikiant prie jų prieinamumą minėtoms tikslinėms grupėms. Taip pat viename iš skyrių aptariama ir lengvai suprantamo teksto nauda, svarba, rekomendacijas ir pavyzdžiai.

Pirmą ir kol kas vienintelį Lietuvos bandymą sukurti interneto tinklapį lengvai suprantama kalba įgyvendino Lietuvos neįgalios organizacijų forumas. Projektas buvo įgyvendinamas kartu su Švedijos lengvai suprantamos kalbos centru „Centrum for lattelast“ (Centrum för lättläst), Latvijos agentūra „Agency of Easy-to Read“ ir Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija „Viltis“. Projekto tikslas buvo – didinti visuomenės informuotumą ir supratimą apie negalią. Tinklapį sudarė trys pagrindinės skiltys: informacija apie negalią, projekto pristatymas ir aktualių tarptautinių dokumentų archyvas. Internetinis tinklapis, jo maketas, pateiktys buvo pritaikyti riboto skaitymo galimybes turintiems asmenims, tekstas parengtas lengvai suprantama kalba. Nepaisant svarbios iniciatyvos didinant interneto prieinamumą asmenims turintiems riboto skaitymo galimybes, šiuo metu puslapis yra neaktyvus ir neprieinamas.

Medijos projektas „Aš galiu“ prasidėjo 2015 m. liepos 1 d. ir siekė „informuoti visuomenę neįgaliųjų padėties klausimais ir skatinti gerbti neįgaliųjų teises ir jų orumą, visose gyvenimo srityse kovoti su stereotipais ir ydinga praktika, susijusia su neįgaliaisiais, didinti informuotumą apie negalios ypatumus, neįgaliųjų gebėjimus ir pasiekimus, inicijuoti diskusijas elektroninėje erdvėje visuomenei ir atskiroms tikslinėms grupėms aktualiais klausimais“. 2018 metų duomenimis projekto metu buvo parengta 433 informacijos vienetai, o 2019 m. – 396 informacijos vienetai (NRD): straipsniai, vaizdo reportažai, interaktyvios akcijos susijusios su negalios klausimais. 2021 m. projekto vykdymas buvo nutrauktas. Svarbu tai, kad paskelbti straipsniai turėjo būti parengti ir lengvai suprantama kalba asmenims, turintiems riboto skaitymo galimybes. Atliekant analizę straipsnių parengtų lengvai suprantama kalba internetinėje svetainėje rasti nepavyko.

Vienas iš ilgalaikių ir tvarių leidinių lengvai skaitoma kalba – bendrijos „Viltis“ leidžiami žurnalai. Šiuose žurnaluose dažnai aptariami ne tik bendrijai „Viltis“ aktualios problemos ar projektai, bet ir tai, kas aktualu visiems negalią turintiems asmenims: kelionės, pasisėkimai, stovyklos, projektai ir t.t.

Taigi, galima pastebėti, kad viena didžiausių problemų informacijos lengvai suprantama kalba prieinamumo srityje – neilgalaikiškumas. Dalis šiame skyriuje aptartų leidinių/projektų (penki iš dešimt pateiktų) pasižymėjo tuo, kad jie buvo nutraukti arba šiuo metu nėra pasiekiami. Tai reiškia, kad tokiu būdu nėra sukuriamas tokių projektų/leidinių tvarumas, taip stabdant arba net nutraukiant galimus pokyčius ateityje, tai galime pastebėti ir adaptyvosios lyderystės paradigmoje: „lyderystė reiškiasi kuriamos ateities erdvėje, kai į ateitį žvelgiama kaip į erdvę, į kurią einama, kai taps tikrove susijusių suinteresuotų šalių interesai. Lyderis matuoja savo buvimo adekvatumą ir lyderystės veiksmingumą pagal tai, kiek tai dera su kuriamą ateitimi, ir veda link kuriamos ateities“ (Šumskienė, Daunienė, Žalimienė (sud.) 2021, p. 16). Tokio tipo nenuoseklumas ir neilgalaikiškumas taip pat gali mažinti „neišgirstų balsų“ motyvaciją įsitraukti ir vykdyti reikšmingą pokytį visuomenėje, nes jau pasiektas rezultatas tampa neprieinamas.

1.3.1.3 Informacinių tekstų rengimas lengvai suprantama kalba

Informacinių tekstų leidimas lengvai suprantama kalba yra labai svarbu norint pasiekti visas tikslines grupes ir informuoti apie šiuo metu vykstančius įvykius ar aktualią informaciją. Šiuo metu Lietuvoje skirtinguose internetiniuose puslapiuose kartas nuo karto galima atrasti tam tikrus informacinius tekstus, pateiktus lengvai suprantama kalba, tačiau tai nėra dažna praktika. Internete galima rasti tokius informacinių tekstų parengtų lengvai suprantama kalba pavyzdžius.

Šiuo metu aktualus klausimas: COVID – 19 pandemija paskatino Neįgaliųjų reikalų departamentą prie SADM išleisti informacinį leidinį lengvai suprantama kalba apie tai, kas yra CORONA virusas, iš kur jis kilo, kaip nuo jo apsaugoti ir kas gali atsitikti juo susirgus.

Dar viena svarbi iniciatyva: asociacijos „Savarankiškas gyvenimas“ ir Kristinos Dūdonytės sumaketuoti ir lengvai suprantama kalba parengti du leidiniai (2020), apie Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių bendrąsias pastabas dėl žmonių su negalia teisės gauti gerą mokymą ten pat, kur mokosi žmonės be negalios ir kaip dirbti kartu su negalia turinčių žmonių organizacijoms. Jos yra prieinamos ir internetu:

- Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių komiteto bendroji pastaba Nr. 4
- Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių komiteto bendroji pastaba Nr. 7

Svarbu atkreipti dėmesį į tai, kad rengiant maketus lengvai suprantama kalba, jie buvo pateikti įvertinti asmenims su intelekto sutrikimais. Pagal jų komentarus ir pastabas leidiniai buvo pakoreguoti ir tada parengtas galutinis jų variantas. Taigi nors „gebėjimas tikslingai ieškoti ir įtraukti neįprastus balsus yra retai naudojamas <...> šis elgesys suteikia nepaprastai daug postūmio, ypač

užstrigusioje situacijoje“ (Šumskienė, Daunienė, Žalimienė 2021, p. 32) ir panašu, kad vis dažniau ši praktika atranda savo vietą verčiant ir rengiant informaciją lengvai suprantama kalba.

1.3.1.4 Lengvai suprantama kalba švietimo sistemoje

Šioje darbo dalyje bus apžvelgtas lengvai suprantamos kalbos taikymas švietimo sistemoje. Pokyčiai ir gerųjų praktikų iniciavimas šioje srityje yra itin svarbūs turint omenyje jau minėtą (žr. sk. 4.2) ateities erdvės kūrimą imantis lyderystės. Lietuvos švietimo sistemoje 2005 – 2007 m. buvo pradėti rengti individualių ugdymo poreikių turintiems vaikams pritaikyti vadovėliai. Šių vadovėlių rengimas buvo paremtas Easy Read (lengvai suprantamos kalbos) principu ir turėjo aiškius išvardytus kriterijus. Vėliau šie vadovėliai buvo rengiami Europos Sąjungos lėšomis ir leidžiami leidyklos „Šviesa“. Keli, tokių kriterijų pavyzdžiai:

- tekstas aiškus, konkretus, turinys adaptuotas atsižvelgiant į vaikų amžių, patirtį bei specialiųjų poreikių vaikų pažintinius gebėjimus;
- iliustracijos atspindi pagrindinius teksto aspektus, teikia mokiniams teksto turinį papildančią vaizdinę medžiagą prieš ir po teksto skaitymo bei skaitant tekstą;
- paveikslėliai, perduodantys informaciją, pirmiausiai turėtų perteikti mintį ir parodyti kokio nors objekto vaizdą arba veikimo būdą;
- tekstai neperkrauti iliustracijomis, vaizdine medžiaga;
- iliustracijos pakankamai ryškios ir aiškiai matomos, aiškiai skiriasi figūra ir fonas;
- vartojami trumpi, įprasti žodžiai;
- ribojamas perkeltinės prasmės žodžių, metaforų vartojimas;
- vartojami įprasti, aiškūs skyrybos ženklai (kabutės, kabliataškiai ir skliausteliai apsunkina mokymąsi ir įsiminimą);

Taip pat svarbi Lietuvoje vykdyta programa, buvo 2008 m. (internetu prieinamuose šaltiniuose nepavyko rasti šio projekto tęstinumo ir pabaigos datos) Europos Sąjungos lėšomis finansuojamas projektas – „specialiųjų mokymo priemonių rengimas“. Šio projekto eigoje buvo suformuota nepriklausomų ekspertų grupė, kuri turėjo teikti konsultacijas ir išvadas, kuriomis vėliau rėmėsi Specialiųjų mokymo priemonių vertinimo ekspertų komisija, vertindama jai pateiktas specialiąsias mokymo priemones, vadovėlius. Rengiant ekspertus buvo organizuojami įvairūs mokymai ir stažuotės (taip pat ir Švedijos specialiojo ugdymo institute). Šių procesų metu tiek mokytojams, tiek

leidėjams buvo pristatyti lengvai skaitomos kalbos principai bei į lietuvių kalbą išverstos rekomendacijos kaip rengti mokymo priemones individualių ugdymo poreikių turintiems vaikams.

Švietimo sistema yra viena iš erdvių, kurioje asmenys su intelekto sutrikimais pradeda mokytis savęs atstovavimo pagrindų, todėl svarbu pasitelkiant tinkamus metodus skatinti asmens augimą. Mokytojai užima svarbią rolę, tiek apsiimant lyderio vaidmenį, tiek perleidžiant ir įtraukiant kitus suinteresuotus asmenis į vykstančius inovatyvius pokyčius (Nelson, Squires 2017). Kartais mokytojai turi perleisti savo „valdymą“ ir „autonomiją“ aplinkoje esantiems žmonėms, kad galėtų pagerinti švietimo sistemos kokybę (Heifetz, Linsky, Grashow 2009). Tačiau asmenys su intelekto sutrikimais, vykdant pokyčius, bet kokioje sistemoje, privalo būti aktyvūs veikėjai, tokiu būdu atstovaudami savo poreikius (Moore, Huberty 2020), o vėliau galbūt ir vykdant pokyčius.

2. TYRIMO METODIKA

2.1 Tyrimo tikslas:

Atskleisti lengvai suprantamos kalbos poreikį ir prieinamumą Lietuvoje asmenims su intelekto sutrikimais.

2.2 Tyrimo uždaviniai:

- 1) Išskirti sritis, kuriose informacijos pasiekiamumas lengvai suprantama kalba yra ypatingai svarbus asmenims su intelekto sutrikimais;
- 2) Išsiaiškinti, kokias problemas nepritaikyta informacija kelia asmenims su intelekto sutrikimais;
- 3) Išsiaiškinti, kokie specifiniai teksto bruožai padeda lengviau suprasti tekstą;
- 4) Pateikti rekomendacijas, kurios pagerintų lengvai suprantamos kalbos tekstų kokybišką rengimą ir prieinamumą.

2.3 Tyrimo objektas:

Lengvai suprantamos kalbos prieinamumas asmenims su intelekto sutrikimais.

2.4 Tyrimo metodas ir instrumentas

Siekiant išgirsti ir atskleisti individualias informantų patirtis buvo pasirinktas kokybinis tyrimo metodas. Pasak V. Žydžiūnaitės ir S. Sabaliausko (2017) kokybiniai tyrimai skirti identifikuoti specifines charakteristikas ir konkrečius bruožus skirtinguose tyrimų laukuose. Atliekant tokį tyrimą, svarbu suprasti „kaip asmenys mąsto, ką jaučia ir kaip elgiasi konkrečiose situacijose ir sąveikose su kitais, nes sąveikaujame nuolatos“ (Žydžiūnaitė, Sabaliauskas 2017, p. 15).

Interviu atlikimui buvo pasirinktas pusiau struktūruoto interviu tipas. Interviu klausimai buvo kuriami ir pats tyrimas atliekamas remiantis *įtraukiojo tyrimo* („Inclusive research“) metodu. Šis metodas buvo pasirinktas todėl, kad istoriškai žiūrint, asmenys su intelekto sutrikimais dažnai būdavo paliekami atliekamų tyrimų užribiuose (Hollomotz 2018). Oliver (1992) kalbėdamas apie tradicinius tyrimų metodus pavartojo ypatingai stiprią sąvoką, juos pavadindamas „išprievartaujamo tipo tyrimais“ („rape model of research“), argumentuodamas savo teiginį tuo, kad visa atsakomybė už surinktų duomenų interpretavimą, patirtis, žinias sutelkiama tyrėjo rankose, taip stipriai nugalinant asmenis su negalia (Kitchin 2001). Tačiau laikui bėgant asmenys su negalia pradėjo kalbėti apie tai, jog jie jaučiasi nusivylę, kuomet tyrimai yra atliekami arba pristatomi apie juos, jiems patiems nedalyvaujant procese (Buettgen et al., 2012). O 1990 – aisiais prasidėjęs asmenų su negalia

judėjimas „Nieko apie mus, be mūsų“ („Nothing about us without us“), suteikė erdvės keisti nusistovėjusį tradicinį požiūrį apie asmenų su negalia įsitraukimą į tyrimus (Di Lorito et al., 2018). Taigi atsiradęs įtraukiamasis tyrimo metodas suteikė galimybę vis daugiau įtraukti asmenis su intelekto sutrikimais ne tik duodant interviu (M. Knox ir kt., 2010), bet ir įtraukiant į skirtingas tyrimo atlikimo fazes: klausimynų kūrimą, tyrimo planavimą, interviu ėmimą, išvadų bei rekomendacijų teikimą (Di Lorito et al., 2018). Tai taip pat suteikia erdvės į tyrinėjamas temas įtraukti „neįprastus balsus“, kurie neretai būna nutildomi ar neišgirstami.

Patys asmenys su intelekto sutrikimais išskiria tokias „įtraukaus tyrimo“ metodo naudas (Robinson, Fisher, Strike 2014, p. 498):

- Asmenys turi teisę ir galimybę būti įtraukti į tyrimus ir susipažinti su duomenimis, kurie yra apie jų gyvenimus;
- Keičiamas visuomenės požiūris į asmenis su intelekto sutrikimais (jiems suteikiama daugiau galių);
- Asmenys su intelekto sutrikimais į atliekamą tyrimą žiūri iš savo perspektyvos ir tai suteikia ypatingos kokybės atliekamam tyrimui;
- Asmenys su negalia gali jaustis saugiau kalbėdami su tokią pačią patirtį turinčiu asmeniu, nei su kitu tyrėju, neturinčiu negalios;
- Asmenys su intelekto sutrikimais naudoja paprastesnę kalbos žodyną, todėl tampa paprasčiau atlikti interviu.

Vadovaujanti šiais principais, skirtingose šio rašto darbo fazėse dalyvavo asmuo su negalia, priklausanti tikslinei tyrimo grupei (daugiau apie tai – skyriuje Tyrimo organizavimas ir eiga), kuris prisidėjo prie rašto darbo savo įžvalgomis, patirtimis ir rekomendacijomis.

Interviu klausimynas buvo sudarytas atsižvelgiant į lengvai suprantamos kalbos kriterijus, taip pat naudojantis papildoma vizualine medžiaga (priedas nr. 2). Vizualinio metodo nauda atliekant tyrimus su asmenimis turinčiais intelekto sutrikimus taip pat vis labiau pažymima, nes pastebėta, kad nuotraukos ar kiti vizualiniai pavyzdžiai ne tik praturtina duomenimis, bet ir padeda asmenims lengviau išreikšti savo mintis apie kalbamą temą ar tyrimo objektą (Glaw et al. 2017).

2.5 Tiriamųjų atranka:

Tiriamųjų generalinę aibę sudarė asmenys su intelekto sutrikimais, galintys skaityti.

Generalinės aibės ribos ir pasirinkti atrankos kriterijai: lengvas/vidutinis intelekto sutrikimas¹, mokėjimas skaityti, lietuvių kalbos žinojimas, amžiaus riba nebuvo taikoma. Siekiant užtikrinti tiriamosios grupės įvairovę buvo siekiama įtraukti ir vyriškosios, ir moteriškosios lyties informantus.

Tiriamųjų atrankai buvo pasirinktos patogiosios ir sniego gniūžtės atrankos. Informantų paieška buvo atliekama bendradarbiaujant su gyvenimo namais ir dienos centrais Lietuvoje, kuriuose lankosi ar dirba asmenys su intelekto sutrikimais. Dėl COVID – 19 pandemijos lemtų karantino apribojimų, kai kurie interviu turėjo vykti nuotoliniu būdu (keturi interviu), kiti vyko akis į akį.

Tyrimo dalyvavo dešimt informantų. Iš jų buvo trys vyrai ir septynios moterys. Jų amžius pasiskirstė nuo 20 iki 59 metų.

2.6 Tyrimo dalyviai:

Interviu identifikacijos kodas	Lytis	Amžius	Negalia/intelekto sutrikimas	Interviu trukmė	Interviu paėmimo būdas
I 1	Moteris	42 m.	Vidutinis intelekto sutrikimas	42 min. 47 s.	Akis į akį
I 2	Moteris	41 m.	Lengvas intelekto sutrikimas	24 min. 28 s.	Akis į akį
I 3	Vyras	40 m.	Lengvas intelekto sutrikimas	28 min. 20 s.	Nuotolinis
I 4	Vyras	20 m.	Lengvas intelekto sutrikimas	50 min. 25 s.	Akis į akį
I 5	Moteris	23 m.	Lengvas intelekto sutrikimas	53 min. 37 s.	Nuotolinis
I 6	Moteris	47 m.	Lengvas intelekto sutrikimas	34 min 16 s.	Akis į akį
I 7	Moteris	35 m.	Lengvas intelekto sutrikimas	38 min. 19 s.	Akis į akį
I 8	Moteris	45 m.	Vidutinis intelekto sutrikimas	25 min. 00 s.	Akis į akį

¹ Šią informaciją suteikė socialiniai darbuotojai.

I 9	Moteris	29 m.	Lengvas intelekto sutrikimas	44 min. 12 s.	Nuotolinis
I 10	Vyras	59 m.	Vidutinis intelekto sutrikimas	40 min. 35 s.	Nuotolinis

2.7 Tyrimo organizavimas ir eiga

Prieš pradėdant atlikti tyrimą ir tyrimo metu buvo vykdomai susitikimai su tikslinės grupės atstove (kuri susiduria su informacijos prieinamumo problemomis) Sandra, kuri konsultavo šio darbo autorę apie lengvai suprantamą kalbą: padėjo išsiskirti sritis, kuriose asmuo su intelekto sutrikimais gali susidurti su lengvai suprantamos kalbos informacijos pasiekiamumu, padėjo rengti interviu klausimus, dalyvavo interviu aptarimuose ir teikė savo pasiūlymus apie klausimų pakeitimus, įsitraukė kodavimo etape koreguodama kodų interpretacijas ir išrinkdama aktualias temas citas. Taip pat prisidėjo rengiant išvadas ir rekomendacijas.

Tikslesnis susirinkimų aprašymas:

1. Pirmas susitikimas (Akis į akį, 2021 02 13)

Susipažinimas su tyrimu. Susitikimo metu Sandra buvo supažindinta su tyrimu ir jo tikslu. Aptarta kas yra lengvai suprantama kalba. Susipažinimas su lengvai suprantamos kalbos rekomendacijomis.

2. Antras susitikimas (Akis į akį, 2021 02 20)

Susitikimo metu buvo aptartos ir išskirtos sritys (blokadės), kuriose yra susiduriama/gali būti susiduriama su problema aiškiai suprasti informaciją/tekstą:

- 2.1 Sveikata;
- 2.2 Švietimas;
- 2.3 Keliavimas;
- 2.4 Technologijos;
- 2.5 Darbas/užimtumas;
- 2.6 Teisiniai dokumentai;
- 2.7 Kasdienė informacija;
- 2.8 Finansai.

3. Trečias susitikimas (nuotolinis 2021 02 27)

Išskirtos sritys buvo dar labiau susmulkintos pagal savo problematiką. Sukurtas klausimynas (priedas nr. 2) pagal išskirtus probleminius blokus, kurie buvo išskirti antrojo susitikimo metu.

4. Ketvirtas susitikimas (nuotolinis 2021 03 13)

Klausimyno peržiūrėjimas. Sukurtas klausimynas dar kartą peržiūrėtas, supaprastinti klausimai, frazuotės. Klausimynas ir informuotas sutikimas dalyvauti tyrime parengti remiantis lengvai suprantamos kalbos rekomendacijomis.

5. Penktas susitikimas (nuotolinis 2021 03 27)

Informuoto sutikimo peržiūrėjimas ir taisymas. Refleksija apie tris įvykusius pokalbius. Klausimų įvertinimas/pervertinimas. Sandros patarimai ir komentarai dėl ateinančių interviu.

6. Šeštasis susitikimas (nuotolinis 2021 04 10)

Tolimesnio darbo aptarimas. Pasidalinimas atsakomybėmis (Miglė – koduoja interviu, Sandra – peržiūri ir vertina kodų/kodavimų tikslumą, atitikimą, pateikia komentarus).

7. Septintasis susitikimas (nuotolinis 2021 05 08)

Sandra susipažįsta su parengta atlikto tyrimo dalimi, pateikia pasiūlymus, komentarus.

8. Aštuntasis susitikimas (Akis į akį 2021 05 22)

Aptariamos iš duomenų gautos išvados ir rekomendacijos.

Prieš pradėdant tyrimą visi informantai turėjo pasirašyti informuotą sutikimą dalyvauti tyrime (priedas nr. 1), kuriame buvo aptariama: tyrimo tema, savanoriškas informanto dalyvavimas, konfidencialumas bei galimybė, bet kada pasitraukti. Visi interviu vyko nedalyvaujant pašaliniais asmenims, nuotolinių interviu atveju, buvo prašoma, kad asmuo kambaryje būtų vienas, nebent jam reikėtų papildomos pagalbos. Tokiais būdais buvo siekiama asmeniui suteikti saugumo ir privatumo. Interviu laikas buvo pradedamas fiksuoti po to, kai asmuo pasirašydavo informuoto sutikimo formą, sutikdamas, kad interviu būtų įrašomas. Visi informantai sutiko, kad pokalbis būtų įrašytas. Atsižvelgiant į tai, jog asmenys su intelekto sutrikimais gali greitai prarasti koncentraciją ir jiems sunku susikaupti ilgą laiko periodą (Hollomotz 2018) interviu trukmė svyravo nuo 30 min. iki 50 min.

2.8 Duomenų analizės būdas

Visi gauti duomenys pirmiausiai buvo transkribuojami. Atlikus transkripcijas duomenys buvo analizuojami remiantis tematine analize (priede nr. 3 pateikiami vieno interviu ir visi analizavimo etapai). Toks analizės būdas pasirinktas todėl, kad yra būdingas mažai tirtoms problemoms nagrinėti, taip pat „įgalina tyrėją išsamiai nagrinėti, iliustruoti ir interpretuoti tyrimo duomenis“ (Žydžiūnaitė, Sabaliauskas 2017, p. 207). Taip pat šis tyrimo duomenų analizės būdas norint užtikrinti duomenų patikimumą, suteikia galimybę duomenis analizuoti ir kitam vertintojui – šiuo rašto darbo atveju tai buvo asmeninės patirties ekspertė Sandra.

Tematinė analizė buvo atliekama tokiais etapais:

1. Transkribavimas;
2. Išskiriamos atskiros, aktualios parafrazės;
3. Parafrazės sujungiamos į atskirus prasminius vienetus (kodus), kuriems suteikiami pavadinimai;
4. Kodai sutraukiami į subkodus ir jungiami į pirmines temas;
5. Sudaromas temų žemėlapis ir vertinama išskirtų temų sąsajos;
6. Suformuluojami aiškūs temų pavadinimai;
7. Atliekamas išskirtų temų aprašymas.

2.9 Sunkumai su kuriais buvo susidurta atliekamo tyrimo metu

- 1) Interviu nuotoliniu būdu:
 - Ne visada kokybiškai girdisi ką sako informantas;
 - Sunku užmegzti ir palaikyti santykį;
 - Sudėtinga naudotis vizualinėmis priemonėmis;
 - Interneto trikdžiai, nutrūkęs ryšys;
 - Informuoti sutikimai per nuotolį buvo siunčiami iš anksto el. paštu, duodant laiko informantui susipažinti su tekstu ir užduoti kilusius klausimus. Pasirašomi pažymint žodį SUTINKU arba NESUTINKU dalyvauti tyrime. Dviems iš keturių tyrime nuotoliniu būdu dalyvavusių asmenų reikėjo pagalbos, kurią suteikė socialiniai darbuotojai: jiems į el. paštą buvo išsiųstas informuotas sutikimas, su kuriuo jie padėjo susipažinti atrinktiems informantams. Kiti du informantai turėjo ir gebėjo patys naudotis savo el. paštais, jiems papildomos darbuotojų pagalbos nereikėjo.
- 2) Aiški klausimų formuluotė, klausimus pateikiant taip, kai jie nenurodytų galimo atsakymo.

3. TYRIMO REZULTATAI IR JŲ APTARIMAS

Analizuojant duomenis pagal tematinę analizę pirmiausia duomenys buvo parafrazuojami (priedas nr. 3), tada koduojami (priedas nr. 3), ir galiausiai kodai buvo sutraukti į subkodus ir sujungti į temas. Lentelėje pateikiamos iškilusios temos, jungiančios subkodus, pagal kurias buvo atliekama tolimesnė duomenų analizė:

TEMOS	SUBKODAI
1 TEMA: LENGVAI SUPRANTAMOS KALBOS YPATUMAI	<ol style="list-style-type: none"> 1. Paveikslėliai 2. Raidžių dydis 3. Neaiškus informacijos pateikimas 4. Lengvai suprantamos kalbos apibrėžimas 5. „Patogūs” tekstai 6. Teksto vertinimas
2 TEMA TECHNOLOGIJŲ PRITAIKYMAS	<ol style="list-style-type: none"> 1. Telefonas 2. Youtube 3. ZOOM programa 4. Pirkimas internetu 5. El. paštas 6. Internetas – informacijos teikėjas 7. Užsienio kalba
3 TEMA UŽIMTUMAS	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dienos centras 2. Darbas 3. Įdarbinimo organizacijos 4. Mokykla 5. Profesinė mokykla 6. Savanorystė 7. Dokumentai
4 TEMA INFRASTRUKTŪRA	<ol style="list-style-type: none"> 1. Viešasis transportas 2. Pastatų pritaikymas 3. Parduotuvė
5 TEMA BUITIS IR SVEIKATA	<ol style="list-style-type: none"> 1. Finansai 2. Buitinė technika 3. Gyvenimo namai 4. Sveikata
6 TEMA PAGALBOS POREIKIS	<ol style="list-style-type: none"> 5. Darbuotojai (asistentai, vadovai) 6. Šeima 7. Baimė ne taip suprasti 8. Savarankiškumas

Išskyrus temas ir subkodus jų tarpusavio ryšiai buvo vaizduojami tematiniame žemėlapyje (priedas nr. 4). Remiantis tematiniu žemėlapiu ir temų tarpusavio ryšiais buvo atliekama tolimesnė analizė.

3.1 Lengvai suprantamos kalbos ypatumai

3.1.1 Informuotumas apie suprantamą kalbą

Kaip jau buvo aptarta ankstesniuose skyriuose lengvai suprantama kalba – „tai metodas, užtikrinantis teksto turinio pritaikymą žmonėms, turintiems skaitymo ar informacijos suvokimo sunkumų. Lengvai skaitomą informaciją turėtų būti lengva ne tik perskaityti, bet ir surasti bei suprasti. Jos turinys, pateikimas, išdėstymas, struktūra ir vaizdumas turi būti aiškūs ir lengvai suvokiami“ (Grigaitė 2020, p. 20). Tačiau kas yra ta lengvai suprantama kalba? Ką reiškia aiškūs ir lengvai suprantami žodžiai, remiantis asmenų su intelekto sutrikimais nuomone? Ar jų nuomonė yra išgirsta ir jos įsiklausoma?

Vykdamas interviu didelė dalis asmenų nebuvo girdėjusi pačio termino „lengvai suprantama kalba“, todėl jį apibūdino labai miglotai: „*Garsiai kalbėti*“ (I 1), „*Kai reikia vienas kitam padėti. Ir aš padėdu*“ (I 8), „*Kad kalba nu žmogus turi.. aš taip suprantu, žmogus turi kažkaip drąsiai pasakoti, kalbėti apie save, nebijoti. Va taip va, aš kažkaip taip suprantu*“ (I 6). To priežastis gali būti keli aspektai: asmenys su intelekto sutrikimais žino ir pažįsta lengvai suprantamą kalbą, tačiau šį metodą vadina kitaip, kitais žodžiais, arba asmenys su intelekto sutrikimais nežino lengvai suprantamos kalbos termino, nes nėra su juo susidūrę ir retai sutinka pagal jų poreikius pritaikytą informaciją.

Keli tyrimo informantai, kalbėdami apie lengvai suprantamą kalbą, aiškiai išskyrė pagrindinius jos bruožus, kurie atitinka tarptautinę šios kalbos sampratą:

„*kad didesnės raidės, va čia vat ir ryškesnės raidės, dėl to kad yra paveikslėliai, yra ((giliai atsiduso)) ... ryškesni šriftai .. ee.. trumpesni sakiniai*“ (I 4);

„*Tas tekstas turėtų būti konkretus ir neišplėstas, bet truputėlį sumažintas, bet neišplėstas tikrai. Kad nebūtų.. kad nevalgintų to žmogaus su negalia ir, kad jis galėtų mažiau ten skaityti, ten rašyt ir irgi.. va tiek*“ (I 9).

Remiantis informantų atsakymais, lengvai suprantamos kalbos pagrindiniai principai, kurie, jų nuomone, padėtų lengviau suprasti tekstą turėtų būti: didesnės raidės, ryškesnės raidės ir šriftai, trumpesni sakiniai, paveikslėliai. Taigi analizuojant duomenis buvo galima pastebėti, kad kalbant apie lengvai suprantamą kalbą informantai daugiausiai dėmesio skyrė šriftui, jo dydžiui, paveikslėliams, tačiau nekalbėjo apie patį teksto išdėstymą (tarpus, struktūrą), skirtingus lengvai suprantamos kalbos informacijos pateikimo būdus (garso informacija, vaizdo informacija) ir jo prieinamumą (galimybę surasti ir pasiekti).

Taigi, nors ne visi informantai yra susipažinę su lengvai suprantamos kalbos terminu arba jų žinios yra ribotos, jie minėjo susiduriantys su tekstu, kuris dėl skirtingų priežasčių būna jiems sunkiai suprantamas. Dažniausiai interviu metu minimos iškilusios problemos buvo netinkamas raidžių

dydis: „Mažom raidėm parašyta“, „Smulkios raidės“ (I 1), „Va, va raidžių dydis jo <...> nu jeigu būna per mažos raidės“ (I 3), „Mažos raidės“ (I 10) bei neaiškūs žodžiai: „Žodžiai neaiškūs“ (I 1), „nu žodžiu jei knygoje ne visada yra aiškūs kai kurie, bet eee... aa.. bet.. na yra man buvę pasitaikę, na knygoje sudėtingų žodžių“ (I 4), „pavadinimai tokie.. ištarti biški sunkiau buvo“ (I 7). Dažnai susiduriant su tokiomis problemomis, žmogus su intelekto sutrikimu gali pradėti manyti, kad tekstai yra jam nepasiekiami ir netgi priimti sprendimą jų neskaityti ir neieškoti todėl, kad jų nesupranta: „Daugiausia skaitau kur suprantu, kur nesuprantu aš neskaitau“ (I 3).

Taip atsitikus asmuo su negalia pradeda vengti tam tikros specifinės informacijos, kuri anksčiau jam buvo sudėtinga arba sunkiai pasiekama. Tokiu būdu „neišgirsti balsai“ dar labiau atsiriboja nuo informacijos, taip kylant problemų pilnavertiškai įsitraukti į visuomeninį gyvenimą.

3.1.2 Teksto lengvai suprantama kalba vertinimas

Interviu metu informantams buvo pateikti du tekstai:

- 1) „Kas yra koronavirusai?“ (pilnas tekstas pateikiamas priedas nr. 2), kuris buvo parašytas įprastu tekstu:

„Koronavirusai yra virusai, kurie cirkuliuoja tarp gyvūnų, tačiau žinoma, kad kai kurie iš jų sukelia infekcijas žmonėms. Sukėlę infekciją žmonėms, jie toliau gali būti perduoti nuo žmogaus žmogui. Koronavirusų infekcijos šaltinis gali būti daugybė gyvūnų. Pavyzdžiui, Artimųjų Rytų respiracinio sindromo koronaviruso (MERS-CoV) šaltinis buvo kupranugariai, o sunkaus ūmaus respiracinio sindromo (SŪRS) - civetės katės“ (Ištrauka).

- 2) „Informacija lengvai skaitoma kalba apie koronavirusą (COVID – 19)“ (pilnas tekstas pateikiamas priedas nr. 2), parengtas lengvai suprantamu tekstu:

„Koronavirusas yra virusas, kuris prasidėjo Kinijoje.

Šis virusas išplito daugelyje Europos šalių.

Ir visame pasaulyje.

Koronavirusas taip pat vadinamas COVID – 19.

Tai yra mokslinis viruso pavadinimas“

(Ištrauka).

Informantai buvo paprašyti susipažinti su abiem tekstais ir įvertinti, kuris tekstas jiems atrodo paprastesnis ir aiškesnis. Informantai I 3 ir I 9 tekstų interviu metu nevertino dėl ribotų galimybių pasidalinti tekstais interviu vykstant nuotoliniu būdu. Gauti informantų pasirinkimo rezultatai pateikiami lentelėje:

Teksto tipas / Interviu dalyvis	Tekstas parengtas lengvai suprantama kalba	Įprastas tekstas
I 1	+	
I 2	+	
I 3 (neturėjo galimybės įvertinti)		
I 4	+	
I 5	+	
I 6	+	
I 7	+	
I 8	+	
I 9 (interview metu nevertino)		
I 10	+	

Visi informantai, kurie vertino tekstus pasirinko, kad tekstas parengtas lengvai suprantama kalba jiems atrodo aiškesnis ir paprastesnis. Pagrindinės tokio pasirinkimo priežastys buvo: „*Didelėm raidėm*“ (I 1), „*didesnės raidės, va čia vat ir ryškesnės raidės*“ (I 4), „*Taip. Paveikslukai padėjo suprasti daug, jo*“ (I 6), „*Pagal paveikslėlį*“ (I 7). Remiantis informantų nuomone, rengiant tekstą daug dėmesio reikėtų skirti ne tik raidėms, jų dydžiui ar šriftui, bet ir šalia pateikiamiems paveikslėliams. Devyni iš dešimt tyrime dalyvavusių informantų sutiko, kad paveikslėliai yra didelė pagalba padedant suprasti tekstą. Tačiau vienas iš informantų teigė, kad paveikslėliai gali būti ir kliūtis bandant suprasti tekstą:

„*Nu tenai neparodyta, kad eina. Tik tai vienas toksai žinai, kaip.. tik.. kaip čia tau paaiškinti. Kaip nuotrauka parodyta <...> Nu nes šitą, ten tik tai nuotrauka padaryta, neparodyta, kad jisai eina. Jeiguėjimas parašyta <...> nu nežinau. Man tai gali suklaidinti*“ (I 3).

Tekstą paaiškinančių paveikslėlių parinkimas yra labai didelis ir skirtingų įgūdžių reikalaujantis darbas: maketavimas, paieška, teksto ir paveikslėlio susiejimas, kurio procese turėtų būti įtraukiami asmenys su intelekto sutrikimais. Netinkamai pateikti paveikslėliai ar nuotraukos gali ne tik suklaidinti asmenį su intelekto sutrikimais, bet ir lemti netinkamą teksto interpretavimą (Sutherland, Isherwood 2016) ir šį teiginį patvirtino vienas iš tyrimo dalyvių.

Viena iš interviu informančių turėjo patirties vertinant lengvai suprantamos kalbos tekstą, kuris buvo susijęs su asmenų turinčių intelekto sutrikimą teisėmis. Tyrimo dalyvė vertino leidinį ir turėjo pateikti rekomendacijas, pagal kurias tekstas vėliau buvo koreguojamas. Šią patirtį ji įvardina kaip sudėtingą, tačiau apdovanojančią veiklą:

„Nu iš tikrųjų, man tai labai gerai sekėsi. Nes ten aš daugiau, tuos.. tuos veiklas iš tikrųjų labai labai norėjau pati daug ką suprasti ir buvo man atrodo, kai kurie klausimai biškį sudėtinga, bet manau, kad visada jų bus ir tikrai.. manau, kad man neblogai <...> susigaudau labiau, pradėjau savarankiška būt“ (I 9).

Toks metodas rengiant tekstus lengvai suprantama kalba yra paremtas socialiniu negalios modeliu, kuomet sprendimus priima pats asmuo su negalia, t.y. jisai pats įvertina tekstą, kuriuo naudosis. Taigi reikėtų atkreipti dėmesį, kad šioje situacijoje dalyvavo kelios suinteresuotos šalys „ir tie, kurie jau turi įtakos ir galios, ir tie, kurių balsai menkai girdimi“ (Šumskienė, Daunienė, Žalimienė (sud.) 2021, p. 29), tokiu būdu parengiant kokybišką ir asmenims su intelekto sutrikimais, pagal jų poreikius, pritaikytą produktą (leidinį).

3.2 Technologijų pritaikymas

3.2.1 Internetas ir jo erdvės

Didelė dalis mūsų dabartinių gyvenimų yra siejama su informacinėmis technologijomis. Interneto pagalba mes esame įtraukiami į įvairiausias sąveikas bei santykius, kurie veikia mūsų gyvenimus ir pasirinkimus (Fresno Garsia, J. Daly, Sánchez - Cabezudo 2016), tačiau kyla klausimas ar šis interaktyvus pasaulis yra pasiekiamas visoms visuomenės dalims. Ribotas interneto prieinamumas tampa priežastimi, kodėl asmenys su negalia vengia naudotis internetu teikiamomis paslaugomis (Scholz, Yalcin, Priestley 2017). Tačiau Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos (neįgaliams pritaikyta versija) 9 str. yra apibrėžiama, kad „neįgalieji turi gauti visą jiems reikalingą informaciją, jiems turi būti prieinamas internetas, jie turi turėti galimybę naudotis naujausiomis informacijos ir ryšių priemonėmis“.

Atlikto interviu metu išsiskyrė dvi pagrindinės technologinės priemonės, kuriomis naudojosi informantai: telefonas ir kompiuteris. Dažniausiai telefonas buvo naudojamas susisiekti su kitais asmenimis arba pasiekti tam tikrus informacijos šaltinius: „*Jo žinute ten parašau, kai reikia kartais. Va A (draugui) parašau žinutę“ (I 7), „Laikraščius pažiūriu“ (I 10).* Naudinga tai, kad telefone neretai yra funkcijos, kurios suteikia galimybę padidinti raides, ir tai pagerina informacijos prieinamumą ne tik žmonėms su regos, bet ir intelekto negalia.

Tuo tarpu kompiuterį informantai dažniausiai naudojo skirtingiems poreikiams patenkinti, tarp kurių buvo komunikacija, laisvalaikio leidimas, informacijos paieška:

1) Viena iš informančių kalbėjo apie el. pašto naudojimąsi. Pasak jos, ji mokosi naudotis el. paštu tam, kad galėtų parašyti laiškus, tačiau save laiko dar tik „pradedančiąja“ vartotoja:

„Jau išmokau. Bet dar kaip tada X (socialinė darbuotoja) vieną kart pasakė, kad dar nulinukė aš. Nu dar reik biški, dar daug darbo. Nu bet po biški stengiuosi“ (I 6).

Toks komunikavimo būdas taip gali padėti asmeniui su intelekto sutrikimais lengviau palaikyti ryšius ir pasiekti reikiamus informacijos šaltinius.

2) „Youtube“:

„Muziką paklaudyti“ (I 1)

Internetas, bei „Youtube“ programa gali būti ir laisvalaikio praleidimo laikas;

3) „ZOOM“;

COVID – 19 pandemijos metu ypatingai suintensyvėjus bendravimui internetinėje erdvėje sparčiai išpopuliarėjo programos, leidžiančios matyti kitą žmogų, su juo kalbėtis, jį išgirsti, bendrauti, daryti pristatymus ar organizuoti susitikimus. Viena iš tokių programų yra „ZOOM“. Analizuojant duomenis buvo pastebėta, kad du iš dešimties informantų turėjo patirties dalyvaujant arba bandant dalyvauti susitikime per „ZOOM“ programą: *„Vakar bandžiau prie ZOOM (juokiasi), tai žiūrėjau ir youtube, kaip prisijungti, bet sudėtinga ten, sunkiai supratau“ (I 3).*

Informantų patirtis parodė, kad ne tik buvo sudėtinga prisijungti prie pačios „ZOOM“ programos, tačiau buvo sudėtinga rasti lengvai suprantamos informacijos apie tai, kaip būtų galima prisijungti prie norimos programos kitose interneto platformose („Youtube“).

Tačiau viena informantė pateikė ir gerą pavyzdį, kuomet jai pavyko prisijungti prie „ZOOM“ programos ir įgytas įgūdis pasitarnautų ir kitą kartą prireikus pasinaudoti šia programa: *„Dabar ZOOM‘u išmokau naudotis. Ką norėjau pasakyti <...> Dabar kadangi gyvai (galima susitikinėti), tai nelabai (naudoja ZOOM). Nebent jeigu pavyzdžiui ar susirgčiau, ar ką, tai tada“ (I 7).*

Asmenys su intelekto sutrikimais naudodamiesi internetu dažnai pabrėžia tai, kad jiems sudėtinga suprasti ir laikytis internete būdingų raštingumo reikalavimų, kurie jiems padėtų tapti pažangesniems internetinėje srityje (Molin, Sorbring, Lofgren – Martenson, 2017). Neaiškūs interneto tinklapių išdėstymai, paieškų sistemos ar puslapiai, pateikti užsienio kalba, asmenims su intelekto sutrikimais gali apsunkinti jų informacijos pasiekiamumą internetinėje erdvėje. Vienos iš informančių manymu, naršymą internete labai palengvintų funkcija, kuri automatiškai galėtų pataisyti netaisyklingai parašytus žodžius ar padarytas klaidas: *„Bet iš tikrųjų norėčiau dar labiau išmoks irgi ten.. ten kažkaip irgi suvedinėt, stengtis ir.. galbūt būtų () sistema kuri.. pavyzdžiui jeigu darom.. daro klaidas kažkokias jinai ištaisytų automatiškai“ (I 9).*

Tokios sistemos pavyzdys galėtų būti Microsoft Office programa „Word“, kurioje pasirinkus atitinkamus nustatymus ir rašant tekstą galimas gramatinių klaidų ištaisymas. Toks principas galėtų būti naudojamas ir individualiose interneto svetainių sistemose, jų paieškose, taip padedant asmenims su negalia paprasčiau naudotis internetine platforma. Pavyzdžiui neteisingai įvestas žodis galėtų būti automatiškai pataisomas, pagal artimiausią galimą variantą, taip padedant lengviau naviguoti sistemoje.

3.2.2 Programos anglų kalba

Viena iš problemų, kilusių informantams – nemaža dalis informacijos internete yra pasiekama tik anglų kalba ir tai yra didelis trukdis intelekto sutrikimą turintiems asmenims:

„Būtų man.. kad ten būtų.. kaip čia pasakyt.. kad būtų kai kurios tos programos išverstos į lietuvių kalbą, kur angliškai. Nes kai kurie žmonės su intelekto negalia, jie labai labai sunkiai išmoksta anglų kalbą ten, arba kitokių vokiečių. Tai tas kalbas sunku mokytis jiems“ (I 9).

Viena informantė nors ir sutinka, kad anglų kalba – yra didelis iššūkis asmeniui su intelekto sutrikimu, tačiau tuo pačiu, ji mato internetinę erdvę, kaip galimybę išmokti šios kalbos:

„Ne iš tikrųjų nu mokytis anglų kalba labai labai sudėtinga gramatika, o kadangi aš esu su spec. poreikiais žmogelis ir man daugiausiai reikėtų paaiškinti, o kartais aš stengiuosi pati įsivest į google play programėles anglų atsisiunti ir mokaisi“ (I 5).

Visgi pasak informantų kai kurios programėlės dažnai yra nepasiekiamos būtent dėl anglų kalbos, tačiau jos yra/būtų aktualios ir asmenims su intelekto sutrikimais:

„Jie pasako tos programėlės. Įsijungiu programėles, lietuviškų nėra, ta prasme, meniu nėra lietuviškai, tu turi arba angliškai įsiversti, nes aš anglų kalbos nemoku“ (I 5),

„Aš man atrodo galėtų būti Aliexpress ‘as pavyzdžiui irgi lietuviškai“ (I 9).

Taip pat svarbią funkciją suprantant anglų kalbą tiek internete, tiek realiame gyvenime atlieka „google vertėjo“ programa. Pasak informantų, joje galima išsiaiškinti žodžius, kurie yra tau neaiškūs, bei jos pagalba susikalbėti su svetimšaliais, kurių kalba tau yra nepažįstama: *„dabar gali internete susirasti, galima susirasti toks ar toks žodis ką reiškia“ (I 3), „Tada pasiimi telefoną, google vertėjas yra ir jiems duodi paskaityt“ (I 5).* Tačiau nors internetas yra laikomas visos reikiamos informacijos šaltiniu, pasak vienos informantės, ne visada galima pasitikėti tuo, kas yra rašoma internete. Todėl informacija turėtų būti patikrinama ir vertinama kritiškai: *„Ta prasme dažniausiai nesąmones rašo internete. Vienaip parašo, kitaip tipo pasako“ (I 5).*

Nepaisant to, koks didelis kiekis informacijos yra pasiekiamas internete, jis ne visada yra prieinamas asmenims su intelekto sutrikimais. Rengiant interneto svetaines ar puslapius vis dažniau

yra pagalvojama apie sensorinę negalią turinčius asmenis: padidintos raidės, naudojamos kontrastingos spalvos (Scholz, Yalcin, Priestley 2017). Šie gerieji pavyzdžiai palengvina teksto skaitymą taip pat ir asmenims su intelekto sutrikimais, tačiau puslapio ar programos kūrimo procese asmens su negalia dalyvavimas dažniau yra išimtis, negu taisyklė, kas rodo, kad „neįprasti balsai“ vis dar nėra pakankamai įtraukiami ir išgirstami. Analizuojant duomenis galima pastebėti, kad asmenys su intelekto sutrikimais geba įvardinti specifinius poreikius, kurie palengvintų informacijos prieinamumą ar paiešką internete, todėl jie galėtų užimti svarbų vaidmenį („adaptyvaus lyderio“), pritaikant internetą platesnei visuomenės daliai.

3.3 Užimtumas

3.3.1 Švietimas

3.3.1.1 Mokykla

Asmenys su intelekto sutrikimais mokykloje gali susidurti su mokymosi sunkumais bei problemomis sprendžiant užduotis, ypatingai abstrakčias, nekonkrečias, aiškiai neapibrėžtas (Hord, Ping Xin 2015). Didelė dalis tyrime dalyvavusių informantų turėjo patirties lankant mokyklas. Vieni buvo baigę dvi klases, kiti turėjo ir profesinį išsilavinimą. Tiesa, kai kurie informantai mokyklas baigė prieš dvejus metus, kiti prieš trisdešimtį metų, taigi atsižvelgiant į pokyčius vykstančius švietimo sistemoje, į šioje temoje analizuojamą informaciją kartais buvo žiūrima retrospektyviai. Informantai lankę mokyklas švietimo sistemose kartais susidurdavo su problemomis skaitydami tekstus ir atlikdami užduotis:

„mažos raidės, kartais būdavo neaišku – neryškios raidės, dar būdavo neaišku – sudėtingi klausimai, ilgi sakiniai ir sudėtingi sakiniai <...> ai, ir užduotys gal ne visada aiškios būdavo.. jo užduotys ne visada aiškios būdavo, sudėtingos..“ (I 4),

„Lietuvių kažkaip man nesisekdavo, jeigu reikėdavo rašinėli parašyti, tai jau nelabai man sekdavosi“ (I 6).

Tačiau viena iš informančių prisimena ypatingai blogą patirtį mokykloje, kur, jos nuomone, dirbo nekompetentingi asmenys, stokoję įgūdžių dirbti su asmenimis, turinčiais intelekto sutrikimų:

„Netgi būdavo taip, kad netgi šiaip, kad turbūt, kad būdavo taip, kad netgi mokytis netgi nenorėdavosi, nes praktiškai ten, tie žmonės, nebūdavo susipažinę su žmogaus intelekto negalia, ten.. aš manau, kad dabar šiuo metu, jeigu būčiau toj mokykloj ir mokyčiausi, manau jau yra turbūt daugiau paruošti, daugiau turbūt, turbūt būtų daugiau pagalbininkų“ (I 9).

Tam, kad informacija būtų pritaikyta specifinei grupei, dirbant su asmenimis turinčiais intelekto sutrikimą, labai svarbu susipažinti su negalios specifika. Taip pat mokykloje, kaip inovatyvioje

institucijoje ypatingai svarbus yra lyderio vaidmuo, kuris skatina efektyvų ir kokybišką mokymą ir mokymąsį (Nelson, Squires 2017). Ir kartais mokytojas turi atiduoti savo autonomišką vaidmenį kitiems klasėje esantiems žmonėms (pvz.: mokiniams, turintiems intelekto sutrikimų), tokiu būdu skatinti klasę tobulėti ir augti (Heifetz, Linsky, Grashow 2009). Taigi asmenys su intelekto sutrikimais turi būti aktyviai įtraukti į savo ugdymo/si sistemą, tam, kad galėtų mokytis patys, prisidėti prie bendraamžių ugdymo ir keisti švietimo sistemoje nusistovėjusias normas.

Visi tyrime dalyvavę informantai mokykloje mokėsi pagal adaptuotą ugdymo programą. Tai reiškia, kad informacija turėjo būti pritaikyta jų individualiems poreikiams. Analizuojant duomenis išryškėjo, kad svarbus vaidmuo mokykloje, suprantant pateiktą informaciją, atiteko mokyklos asistentui (galėtume jį laikyti adaptyviu lyderiu, kuris imasi veiksmų įtraukti ir „suaktyvinti“ atskirtus švietimo institucijos balsus), kuris buvo didelė pagalba mokantis ir atliekant užduotis. Taigi asistento vaidmenys išsiskyrė tokie:

- 1) Asistentas prisitaiko prie asmens su negalia darbo ir mokymosi tempo, taip suteikdamas galimybę geriau įsisavinti gaunamą informaciją:

„Nu ten labiau suprast ten tuos.. nu pavyzdžiui lietuvių ten.. nu lėčiau dirbom, aš taip greit nespėdavau ten viską.. pagal tą.. jie ten greit eidavo, man lėčiau reikėdavo“ (I 3).

- 2) Asistentas tą pačią informaciją pateikia paprasčiau ir aiškiau:

„tai asistentė nu stengiasi lengviau paaiškinti tas užduotis, na taip, kaip jinai supranta.. nu taip kaip jai atrodo, kad gal turėtų būti aišku.. gal, gal asistentė paaiškindavo kitokiais būdais.. na.. na lengvesniais, nei pats mokytojas to dalyko paaiškindavo“ (I 4).

- 3) Asistentas padeda rašymo užduotyse:

„Aš turėjau X ((mokykloj)) asistentą, kuris nu truputį padėdavo, dėl to, kad man būdavo truputį sunkiau rašyt. Aš vis tiek stengiausi rašyt. Ta prasme aš jau. Ta prasme reikėjo.. ta prasme aš jau suprasdavau, kad reikia pasiruošt gyvenimui, nes kitaip nieko nebus“ (I 5).

Mokykla – viena pagrindinių švietimo sistemos dalių, kuri padeda vaikams įgyti bazinius ir socialinius įgūdžius. Ši sistema turėtų būti erdvė skirta ugdyti negalią turinčių asmenų pasitikėjimą savimi, sprendimų priėmimo autonomiškumą ir lyderystės gebėjimus. Lengvai suprantamos kalbos vartojimas padėtų asmenims su intelekto sutrikimais lengviau įsitraukti į visus šiuos aspektus, taip įgalinant jų savarankiškumą.

3.3.1.2 Profesinė mokykla

„Profesinis ugdymas yra dažniausias žmonių su negalia pasirinkimas po mokyklos, nes tik nedaugelis turi galimybes pasiekti aukštojo mokslo laiptelį“ (LNF 2017). Taigi, asmenys su intelekto sutrikimais pabaigę mokyklas neretai atsiduria profesinio ugdymo sistemoje.

Baigusios mokyklą, dvi tyrimo dalyvės turėjo patirties stojant ir mokantis profesinėje mokykloje. Viena iš problemų iškilusi stojamųjų metu - egzaminas, kurį reikėjo laikyti prieš komisiją: „Profesinėje mokykloje, ten gerai buvo, bet nu kažkaip sunkiai gal į tuos klausimus atsakinėt, dėl įstojimo pačio buvo šiaip. Nes aš ne labai pratus žinai viena, ten girdžiu, kaip daugiau kalba“ (I 9).

Asmeniui ateinant į naują sistemą ar aplinką, kuri yra nepažįstama, gali atsirasti daug iššūkių. Naujos veiklos asmeniui su intelekto sutrikimu gali sukelti baimės, susikaustymo jausmą, ir tai gali apsunkinti pažangumą išsilavinimo srityje (Kučiauskienė 2017). Todėl palaikymas, jo įtraukimas ir įgalinimas yra ypatingai svarbu, kalbant apie asmens su intelekto sutrikimu prisitaikymą naujoje vietoje. Informacijos lengvai suprantama kalba naudojimas taip pat galėtų palengvinti asmens su negalia integraciją į profesinės mokyklos bendruomenę. Informacija pateikiama lengvai suprantama kalba suteiktų asmeniui su negalia didesnę saugumo ir pasitikėjimo nauja sistema jausmą.

Kita informantė turėjo patirtį, stojant į profesinio rengimo mokyklą, kurioje jautėsi labai nuvertina: „Nu sekėsi, kaip pasakyt. Nu kažkaip gerai... bet vis nurašė mane kaip niekam tikusia. Kai reikėjo.. nurašė reiškias, kad aš nieko negabi.. kad man siūt neišeis, kad megzt neišeis.. nu tokia..“ (I 6). Ši patirtis buvo daugiau, nei prieš 20 metų, todėl galima tikėtis, kad šiuo metu švietimo sistemoje vykstantys pokyčiai vis dažniau prisitaiko ir atliepia asmenų su intelekto sutrikimais poreikius.

Taigi būtų galima kelti klausimą ar tuo metu mokykloje buvo pasitelkiami teisingi ir asmenų su intelekto sutrikimais lūkesčius atitinkantys mokymo metodai. Reikėtų atsižvelgti ir į tai, kokiais principais (socialinio ar medicininio negalios modelio), buvo vadovaujama dirbant su asmenimis turinčiais intelekto sutrikimus. Pavyzdžiui vienas geriausių mokymosi metodų asmenims su intelekto sutrikimais įsisavinti informaciją - vizualiniai pavyzdžiai (Hord, Ping Xin 2015), tai galėtų būti paveikslėliai, nuotraukos, gyvas užduoties atlikimo parodymas. Su tuo sutinka ir viena iš informančių, pateikusių siūlymus profesinio rengimo sistemos tobulinimui, geriau atliepiant asmenų, turinčių intelekto sutrikimų galimybes ir poreikius:

„Ir šiaip aš galvoju irgi būtų labai () tikrai būtų labiau suprantama, jeigu pavyzdžiui ten mokytojai iš tikrųjų parodytų, kaip ten kartais siūt, ar kaip ten tuos atskirt, ten daugiau pavyzdžių atsinešt“ (I 9).

Kita informantė šiuo metu nusiteikusi teigiamai ir kuria planus stoti į vieną iš profesinių mokyklų:

„Aš dabar planuoju ((juokiasi)) įstoti į meno mokyklą, ta prasme X profesinę mokyklą. Aš baigiau dešimt klasių ir man X (miestas) uždaryti – atsiveria kaip sakoma langas į kitą pasaulį ((juokiasi))“ (I 5).

Informantės patirtis parodė, kad ne visos profesinės mokyklos yra prieinamos asmeniui su intelekto sutrikimais. Todėl šiuo metu pasirinkusi jos nuomone jai tinkančią mokyklą ji bandys įgyti specialybę, kuri vėliau galėtų tapti jos profesinio gyvenimo dalimi ir finansų šaltiniu.

Svarbu atkreipti dėmesį, kad švietimo sistema yra ypatingai svarbi įgalinant jauną asmenį (taip pat ir turintį intelekto sutrikimų) ir skatinant jį imtis lyderystės, keičiant nusistovėjusias normas visuomenėje. Švietimo sistema taip pat turėtų būti paremta įtraukiuoju mokymosi metodu, kuris „yra viena iš esminių žmonių su negalia integracijos priemonių, kuri, jei vykdoma profesionaliai ir kvalifikuotai, užtikrina ne tik geresnį šių žmonių išsilavinimą, bet ir sklandesnį jų įsiliejimą į įprastą gyvenimą“ (LNF 2017). Teisinga prieiga prie švietimo sistemos gali padėti asmeniui su intelekto sutrikimais ne tik išmokyti naujų įgūdžių, bet ir padėti būti išgirstam, pritaikant jo idėjas toliau tobulinant švietimo sistemą.

3.3.2 Dienos centras

Nors darželis bei mokykla dažniausiai būna pirminė pagrindus asmens su intelekto sutrikimais gyvenime padedanti institucija, nepatekę į darbo rinką, jie dažnai atsiduria dienos centruose. Šiuose centruose asmenys su intelekto sutrikimais dažniausiai gauna dienos socialinės globos, užimtumo, socialinių bei darbinių įgūdžių lavinimo paslaugas. Dienos centro specifika iš esmės turėtų būti pritaikyta asmeniui su intelekto sutrikimais, taip pat ir informacijos prieinamumas. Tačiau, pasak informantų, pasitaiko atvejų, kai kartais tam tikrą dienos centruose pateikiamą informaciją sunku suprasti ar įsisavinti. Svarbu tai, kad analizuojant duomenis buvo galima pastebėti, kad dienos centruose yra atsiradusi svarbi tradicija ir įgūdis: jeigu nesupranti informacijos, visada gali paklausti ir išsiaiškinti. Žmonėms su negalia ši praktika leidžia išreikšti savo poreikius ir pastebėti kylančias problemas:

„ta prasme, man duoda užduočių.. aš nesuprantu, aš iš karto ir klausiu“ (I 5),

„Vat pavyzdžiui, kaip darbuotojai kartais pasako kažkokią informaciją ir būna kartais, neaiškiai kartais pasako ir tada nu nesupranti. Tada tu turi dar kartą nueiti pas darbuotoją ir tada klausai: ką jus man šiandien sakėt? Aš nesupratau ką jūs man pasakėte“ (I 7).

Savo teisių supratimas yra dar vienas svarbus aspektas, kuris apibrėžia didelę dalį to, kaip žmogus mato save ir kokiomis vertybėmis vadovaujasi. Taip pat tai leidžia asmenims su intelekto sutrikimais geriau atstovauti save ir savo poreikius. Žmogaus su negalia stebėsenos ataskaitose galima pastebėti

nemažai pažeidimų prieš asmenis su negalia (taip pat ir asmenis su intelekto sutrikimais), nes jų nuomonė dažnai būna neišgirsta. Didelės sistemos yra linkusios nepriimti kitokių nuomonių (negu yra nusistovėjusios sistemoje), nes tai gali sukelti daug įtampos („kelti temperatūrą“ pagal adaptyviosios lyderystės teorija) (Heifetz, Linsky, Grashow 2009), kuri gali būti akstinas vykti pokyčiams. Taigi savo teisių žinojimas, gali suteikti galimybių geriau save atstovauti (asmeniui su intelekto sutrikimu) ir būti pokyčių lyderiu.

Interviu metu kai kurie informantai lankę dienos centrą turėjo mokymus, kuriuose paveikslėlių pagalba kalbėdavo apie savo teises ir atstovavimą sau. Tai svarbu todėl, kad oficiali ir labai svarbi informacija dienos centre asmenims su intelekto sutrikimais būdavo pateikiama remiantis lengvai suprantamos kalbos principais:

„Va, ten va kur X grupė, tai X grupė jeigu ateini, tai jau ten turi.. jau ten šnekama apie teises, apie savo tenais jau.. anksčiau nežinojau, kas yra tos teisės, kas viska.. o kai nuėjau pas X į grupę tada jau sužinojau, kas yra teisė <...> Nu pavyzdžiui teisė išsakyti savo nuomonę.. ane“ (I 6),

„Mes ten turim tokias Tei.. savo teises. Irgi.. irgi mes jas darėm iš paveikslėlių, tada ten šnekėjom, kalbėjom, kaip pavyzdžiui.. mūsų teisė <...> Arba pavyzdžiui pasirinkti mėgstamą.. nu dirbtuves pavyzdžiui, į kurias tu nori eiti. Būna tokių dirbtuvių, kur nenori visai. Būna tokių“ (I 7),

„einam į mokymus <...> A T S T O V A V I M Ą S A U. Va atsiminiau..“ (I 8).

Savęs atstovavimo grupės intelekto sutrikimą turintiems asmenims suteikia naujų galimybių, kurių iki tol jie manė neturintys „Aš nežinojau, kas aš esu ir to nežinodamas, tu negali pasirinkti savo gyvenimo kelio. Galima pasakyti, kad aš mačiau save kaip negalią, nes dauguma žmonių mane taip matė“ (Tideman, Svensson 2015, p. 3). Tačiau savęs atstovavimo grupės taip pat ne tik suburia asmenis su intelekto sutrikimais į bendruomenes, bet ir suteikia jiems lyderio poziją iškelti jiems aktualias temas / problemas, ieškoti sprendimo būdų, bei į sprendimus įtraukti kitas aktualias asmenų grupes. Savo teisių žinojimas taip pat gali apsaugoti asmenį su intelekto sutrikimais ir nuo išnaudojimo ar pasinaudojimo: „Jeigu man priklausu, aš visada sakau „man priklausu“. Man nepriklausu, sakau „pala, pala įstatymuose yra taip parašyta“, nes aš atsiverčiu, ta prasme..“ (I 5). Todėl labai svarbu kalbant apie teises jas pateikti lengvai suprantama kalba, pavyzdžiui, kaip Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija.

Vienos iš informančių patirtis parodė, kad dienos centras gali įgalinti asmenis su negalia pačius kelti svarbius klausimus ir suteikia jiems atsakomybę tuos klausimus pasižymėti. Tai reiškia, kad keldami klausimus jie patys juos suformuluoja ir užduoda tokiu principu, kuris jiems yra aiškus ir lengvai suprantamas, taip skatina ne tik juos pačius lavinti rašymo, skaitymo įgūdžius, bet ir mokyti kitus lengvai suprantamos kalbos:

„Nu būna ir tėvų susirinkimai, tarybos susirinkimai būna. Jie ten pas mus irgi būna.. reikia (parengti) klausimus. Tai aš iš karto ateinu į centrą, pasakau: „Nu draugai, gal turit į tarybą kažkokį klausimą, padėsit man sugalvoti, pavyzdžiui?“ (I 7),

„Nu mes pavyzdžiui užsirašom klausimus į šitą.. į sąsiuvinį tokį <...> jo. Aš rašausi. Ir dar aš rašau metraščių grupės.. bet aš dabar grupėj turiu, tą metraščių“ (I 7).

Taigi atsakomybių perdavimas asmenims su intelekto sutrikimais gali suteikti jiems daugiau įgalinimo ir pasitikėjimo savimi, kurią jie vėliau panaudos vykdant pokyčius ir net sprendžiant problemas susijusias su jų asmeniniais poreikiais. Informantų nuomone, nors dienos centruose ir pasitaiko informacijos, kuri ne visada aiški, tačiau galima pastebėti atsikartojimus, kad šioje sistemoje lengvai suprantama kalba vis gi yra labiau pritaikyta pagal asmenų su intelekto sutrikimais poreikius, nei kitose, ji pasižymi aiškumu: „Nu manau, kad kaip ir aišku viskas buvo (dienos centre)“ (I 4) ir asmenys su intelekto sutrikimais dalinasi atsakomybe su darbuotojais tą informaciją paruošiant.

3.3.3 Darbas

„kad iš karto aš kalbu.. jeigu aš ieškau darbo, iš karto jiems pasakau, kad aš esu su negalia, kad jie žinotų. Nes nu tu gali slėpt – taip. Tu gali prisigalvoti visokių nesąmonių ta prasme. Aš tiesiai šviesiai pasakau, kad man negalia yra, ta prasme, aš turiu apribojimus“ (I 5).

Darbdaviai dažnai nėra suinteresuoti įdarbinti asmenis su intelekto sutrikimais, nes dažniausiai jų našumas yra mažesnis, negu tokio sutrikimo neturinčio asmens, o kaštai juos išlaikyti yra panašūs (Kučiauskienė 2017). Norint įdarbinti asmenį su intelekto sutrikimais, tam turi būti pasiruošta iš anksto: svarbu, kad darbdavys turėtų visą reikiamą informaciją, kuri padėtų jam kokybiškai ir pagal poreikius pritaikyti numatomą darbo vietą. Įdarbinimo proceso metu ypatingai svarbu „užtikrinti informacijos apie siūlomą darbą pateikimą įvairiais prieinamais būdais – raštu, lengvai suprantama ir lengvai skaitoma kalba, garsine informacija, taip pat pasirūpinti jos išplatinimu ir per žmones su negalia vienijančias bei jiems atstovaujančias organizacijas“ (Grigaitė 2020, p. 20). Tačiau asmenų su intelekto sutrikimais įdarbinimas ir darbo sąlygos Lietuvoje vis dar patiria didelę stigmą. Taip pat galimybių trūkumas įsidarbinant, sukuria didelę konkurenciją tarp asmenų su intelekto sutrikimais (Moore, Huberty 2020). Pasak informantės, tarp asmenų su intelekto sutrikimais kartais vyksta kova dėl to, kas gaus darbo vietą, kuri yra pritaikyta asmeniui su negalia. Kas reiškia, kad į vieną pritaikytą darbo vietą pretenduoja keli asmenys su intelekto sutrikimais: „nes ten mus kažkaip turėjo, ale rungtyniaut, ta prasme. Kas išliks tam darbe“ (I 5). Taip pat, informantės manymu, stigma darbo vietoje bei sudėtingas įdarbinimo procesas galėtų kilti dėl to, kad:

„mes esam, tokie, kurie reikalauja ir dėmesio, ir nu saugumo pirmiausiai, ir atsakingumas, ir darbo vieta turi būti pritaikyta, jeigu darbina žmones ta prasme.. ir vieta, ir sąlygos, ir viskas“ (I 5).

Netgi gaunant darbą, asmenys su intelekto sutrikimais dažnai yra įdarbinami žemos kvalifikacijos darbo vietose, kuriose neturi galimybės augti ir imtis lyderio atsakomybių (Moore, Huberty 2020). Taigi, iš esmės, jie yra nugalimi ir lieka tik fiziniais darbo atlikimo „varikliais“, kurie dažnai nėra įtraukiami į darbe vykstančius sprendimo priėmimo procesus. Tačiau asmenys su negalia privalo būti aktyvūs dalyviai keičiant organizacijos kultūrą (Moore, Huberty 2020), nes tik taip ji gali kokybiškai prisitaikyti prie asmens su intelekto sutrikimais poreikių ir keisti darbo erdvėje įsivyravusią stigmą. Taigi remiantis aktyvios lyderystės principais svarbu pabrėžti, kad darbo perspektyvoje lyderio rolė yra ne įdarbinti asmenis su negalia į žemos kvalifikacijos pareigas, tačiau ugdyti jo potencialą, kad laikui bėgant jis galėtų įgytų reikalingų įgūdžių ir siekti profesionalių karjeros tikslų (Moore, Huberty 2020).

Atsižvelgiant į neišnaudotas žmonių su negalia įdarbinimo galimybes, svarbu atkreipti dėmesį, kad darbo suradimas suteikia jiems savarankiškumo ir sprendimo priėmimo įgūdžių, drąsos kalbėti ir išreikšti savo poreikius. Tai įgalina juos daugiau atskleisti „savo balsą“ ir prisiimti atsakomybę už savo asmeninį gyvenimą:

„Ir na, biški prieiti, tas pas ją.. žmonės su intelekto negalią turintys tai, jie vistiek kad daugiau turėtų, galėtų turėt, to savarankiškumo, nes ta.. nes tas savarankiškumas būtų, labai labai toks.. kaip čia pasakyt, profesinis“ (I 9).

Taip pat labai svarbi kito asmens pagalba ir įvedimas pradedant dirbti naujoje darbo vietoje. Asmeniui su intelekto sutrikimais viskas gali atrodyti nepažįstama, nauja, kilti daug klausimų. Šioje vietoje labai svarbus įdarbinimo organizacijų vaidmuo. Viena iš informančių ieškodama darbo kreipėsi į įdarbinimo organizaciją, kuri pagal jos poreikius stengėsi surasti jai darbą. Jos teigimu, organizacija tikrai buvo palaikanti ir iš jos sulaukė nemažai pagalbos darbo pradžioje:

„nu aš einu su pagalba, kadangi man nu kaip ir.. jie susitaria, nu ta prasme, kartu ateinam, mane palydi į darbo vietą ir visą laiką būna, kol pamato, kad aš galėčiau dirbti viena“ (I 5).

Asmenys su negalia neretai susiduria su krizinėmis situacijomis, todėl darbdaviui jie gali pasiūlyti specifinių problemos sprendimo būdų, kurie būtų paremti kūrybiškomis ir išskirtinėmis idėjomis (Moore, Huberty 2020), taip, kaip adaptyvūs lyderiai apsiimdami spręsti iškilusius sunkumus ir problemas.

Dar viena svarbi užimtumo sferoje iškilusi tema – savanorystė. Dėl žemų asmenų su negalia įsidarbinimo galimybių savanorystė gali būti alternatyvus darbo pasiūlymas asmenims su intelekto sutrikimais, kuris galėtų padėti pagerinti jų įgūdžius, sustiprinti atsakomybės ir sumažinti vienišumo jausmą (Galit Yanay – Ventura 2019). Pasak vienos iš informančių, būtent savanoriaudama ji išmoko

įvairių komunikavimo būdų, kurių pagalba galėjo bendrauti bei keistis informacija su asmenimis turinčiais kitokias negalios formas nei ji pati:

„Su autistais aš kaip ir buvau susidūrusi X ((mieste)) <...> randi būdų su jais bendrauti. Ir vienas būdas per piešimą, per vaikščiojimai ir rodymai ir ta prasme, jiems reikia žmogaus, kuris juos suprastų ir padėtų ta prasme jiems“ (I 5).

Savanorystės galimybė gali būti ne tik alternatyvus darbo pasiūlymas (Galit Yanay – Ventura 2019), bet tuo pačiu ir įgalinantis adaptyvios lyderystės pavyzdys: asmuo su negalia tampa ne tik paslaugų gavėjas, bet ir teikia paslaugas kitiems.

3.3.4 Dokumentai

Analizuojant duomenis viena iš dažniausiai užimtumo srityje iškilusių problemų buvo dokumentai, jų tekstas, dokumentų pasirašymas. Dažniausiai jie būna labai oficialūs, juose pateikta daug skirtingų punktų, mažos raidės bei nesuprantami žodžiai. Todėl svarbu, kad įdarbinant, kviečiant savanoriauti ar dienos centre prašant asmenį su intelekto sutrikimais pasirašyti dokumentą, informacija jame būtų „perteikta ne tik paprasta, tiesiogine, kasdiene kalba, trumpais aiškiais sakiniais, užrašyta didesniu šriftu, spausdintinėmis didžiosiomis raidėmis, bet ir papildyta paveikslėliais, simboliais, nuotraukomis, užtikrinant erdvius tarpus tarp sakinių bei vaizdinės informacijos“ (Grigaitė 2020, p. 20). Analizuojant duomenis paaiškėjo, kad keli informantai susidūrė su dokumentais, kuriuos buvo sudėtinga suprasti: *„Nežinau, kur pasirašau“ (I 2), „na yra buvę, kad trūko informacijos“ (I 4).* Šioje temoje labai svarbus informacijos lengvai suprantama kalba pateikimas, nes tai gali turėti didelės įtakos asmens su intelekto sutrikimais sprendimų priėmimui, taip pat atsiranda daug erdvės pasinaudojimu žmogumi (Chinn et al. 2017). Pozityviai nuteikia tai, kad informantai visgi nebuvo linkę „aklai“ pasirašyti dokumentų, prieš tai juos perskaitydavo, su jais susipažindavo, arba prašydavo pagalbos iš aplinkinių juos suprantant:

„Nu dabar, kai <...> dedu.. bet perskaitau žinai. Kai kada (), kad viską skaitau žinai“ (I 3),

„Ta prasme ten, kadangi aš moku skaityt ir rašyt, ta prasme, lietuvių kalba parašyta, nu ta prasme, aš iš karto klausiu: „neapgausit manęs, galiu pasitikėt?“ , nes toks jausmas yra <...> kadangi aš moku skaityt ir rašyt, ta prasme, lietuvių kalba parašyta, nu ta prasme, aš iš karto klausiu: „neapgausit manęs, galiu pasitikėt?“ , nes toks jausmas yra, ta prasme“ (I 8).

Tačiau svarbu atkreipti dėmesį į informantės žodžius *„neapgausit manęs, galiu pasitikėt?“ (I 8),* kurie parodo, kad lengviau gali būti pasitikima darbdavio žodžiu, nei savo pačios kompetencija perskaityti ir suprasti tekstą, kas vėlgi gali sudaryti erdvės pasinaudojimui asmeniui su intelekto sutrikimu.

Taip pat viena iš informančių pateikė pasiūlymą, kuris galėtų padėti geriau suprasti dokumentus ir palengvintų jų pasirašymą: „*Mhm, aš skaityt moku, bet man atrodo būtų iš tikrųjų labai.. man atrodo, kad pas mumis irgi yra yra tokių simb.. simbolių irgi ten, kad, kad, sutinku tai liuksas, nesutinku tai ten irgi tas*“ (I 9).

3.4 Infrastruktūra

Infrastruktūra taip pat svarbi asmenų su intelekto negalia gyvenimo dalis. Miesto, autobusų, pastatų netinkamas pritaikymas dažnai iškeliamas kaip viena svarbiausių problemų su kuria susiduria asmenys su negalia. Šiuo metu vis dažniau yra kalbama apie universalus dizaino principus, kuriuos „rekomenduojama taikyti įrengiant bet kurią <...> aplinką, nepriklausomai nuo to, ar joje jau dirba žmogus su negalia, ar ne“ (Grigaitė 2020, p. 18). Prie universalus dizaino principų taip pat įtraukiama ir galimybė naudotis pritaikytu informacijos pateikimu: „rašytinė informacija pateikiama didesniu šriftu ir lengvai suprantama kalba, galimybė informaciją gauti ne tik rašytine, bet ir garsine forma, kt.“ (Grigaitė 2020, p. 19). Taigi informacija pateikiama lengvai suprantama kalba yra ir infrastruktūros dalis.

3.4.1 Pastatų pritaikymas

Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos 9 str. (versija pritaikyta neįgaliesiems) teigia, kad „pastatuose ir viešuosiuose objektuose turi būti įrengti aiškūs ir suprantami ženklai neįgaliesiems (pavyzdžiui: Brailio raštu, didesniais rašmenimis ar panašiai)“. Tai reiškia, kad pastatai, namai, parduotuvės ir kiti svarbūs objektai turi būti pritaikyti ir asmenims su intelekto sutrikimais. Viena iš informančių dalinosi savo patirtimi, kuomet, norėdama apsilankyti valstybinėje institucijoje ji susidūrė su problemomis randant reikiamą pastatą: „*tai numeriukų nėra ant namo ir ta prasme, kaip nori taip susirask. Ratais kvadratais ėjau ieškojau, nu suradau kažkaip*“ (I 5). Neužtikrintas pritaikytos informacijos pateikimas pastatuose ar viešuosiuose objektuose gali trukdyti asmenims su intelekto sutrikimais savarankiškai funkcionuoti visuomenėje. Todėl, informantės nuomone, tai turėtų būti sutvarkyta:

„*Nu bent, bent užrašas būtų ant durų, arba ant to namo kampo. Čia yra X įmonė, arba tenais, ta prasme, kaip kelis kartus ten būni, tai aišku žinai..*“ (I 5).

3.4.2 Viešasis transportas

Viešasis transportas taip pat yra infrastruktūros dalis. Galėjimas ir gebėjimas keliauti viešuoju transportu labai svarbi savarankiško gyvenimo dalis. Transporto priemonių pritaikymas gali padėti asmenims su intelekto sutrikimais lengviau orientuotis gyvenamame mieste. Viename iš klausimų tyrimo metu buvo prašoma įvertinti internete pateiktą autobuso tvarkaraštį (priedas nr. 2). Visi (5 informantai) tvarkaraštį vertinę informantai gebėjo teisingai nurodyti autobuso važiavimo valandas ir minutes, tačiau buvo kiek sunkiau pasakyti, koks yra šio autobuso maršrutas. Taip pat kalbėdami apie keliones viešuoju transportu, keli informantai vis dėl to nurodė, kad susidūrė su tam tikrai sunkumais:

„Nu bet anksčiau, kol aš nebuva išmokęs su autobusais troleibusais važinėti, tai būdavo ne taip aišku. O nu pačioj pradžioj būdavo () kad visai neaišku būdavo, bet supratau. Paskui jau įvaldžiau“ (I 4),

„Šiaip.. šiaip aš galiu pasakyti, man tai labai sunku suprasti dėl, nu.. tuos maršrutus žinoti“ (I 9).

Tačiau kaip didelę pagalbą įvardino internetinę programą, kurioje galima sekti viešojo transporto maršrutus, laikus, atvykimo laiką: *„Nes aš jau prisitaikau programėles, kurias tikrai aš žinau, jie tikrai nemeluoja“* (I 5).

Viena iš informančių pritaria, kad keliavimas viešuoju transportu gali leisti asmeniui su intelekto sutrikimais savarankiškiau funkcionuoti visuomenėje, tačiau mano, kad viešojo transporto infrastruktūrai reikėtų patobulinimų:

„Man atrodo būtų labai fainai, jeigu būtų vat, kažkaip parašyta, daleiskim, kad ar didžiosiom raidėm ar, kad tam kažkoks simbolis nupieštas <...> nu, tą vietą, kurioje turi maždaug žmogus išlipti. Nes pavyzdžiui, pavyzdžiui yra pas mumis tokių bičiulių, kurie nesiorientuoja, tam daikte, ir pavyzdžiui vat jie galėtų.. jie galėtų irgi savarankiškai važinėti, tuomet dar daugiau žmonių būtų įtraukta į tą visą.. visa dalyką“ (I 9).

Galimybė keliauti savarankiškai gali suteikti asmeniui su intelekto sutrikimais daug įgalinimo aspektų: nepriklausymas nuo kito asmens, laisvė, savarankiškas laiko planavimas, geresnis orientavimasis, integravimasis į bendruomenę, atsakomybė už save.

3.4.3 Parduotuvė

Savarankiškas apsipirkimas yra natūrali kiekvieno asmens gyvenimo dalis. Taip turėtų būti ir asmenims su intelekto sutrikimais. Parduotuvėje asmenys ne tik nusiperka maisto, bet ir susitinka su

pažįstamais, kalbasi, socializuojasi. Taigi tai yra svarbus aspektas norint jaustis visaverčiu bendruomenės nariu.

Analizuojant duomenis paaiškėjo, kad parduotuvė taip pat yra ta sritis, kurioje informantai susidūrė su informacija, kuri buvo jiems neaiški. Viena iš pagrindinių iškilusių problemų buvo produktų kainos: „*Ten smulkiai parašyta ant kainų*“ (I 1).

Kitas svarbus aspektas – produktų nuolaidos. Neaiškus nuolaidų pateikimas ir jų išdėstymas gali suklaidinti asmenį su intelekto sutrikimais dėl tikrosios produkto kainos:

„*bet kartais iš tikrųjų suprantu, kad kartais kiauiliška būna, nes ten kainas užkelia ir kartais labai sunku dėl procentų, ten tu.. pasižiūrėt ką daryt, kaip nedaryt.. tiesiog tos kainos labai ne.. nesmagu, kad kartais.. jos yra pakeltos, rašyt rašo, kad penkiasdešimt procentų nuolaida, bet būna apie dvidešimt penkis arba dešimt*“ (I 9).

Taip pat informantė paminėjo, kad esant COVID – 19 pandemijos laikotarpiui problemų sukelia ir taisyklės, kurių reikia laikytis parduotuvėje. Informacija pateikta apie taisykles ne visada aiški visiems asmenims su intelekto sutrikimais:

„*Kaip ir į parduotuvę irgi einant. Ten.. galima iš tikrųjų.. jeigu pavyzdžiui, žmogus pavyzdžiui yra kuris nemoka vat, būtų labai fainai, jeigu dar.. šiaip būtų labai.. nu kai kurie žmonės, čia yra pas mus žmonių, kurie nemoka skaityt ir pavyzdžiui būtų kokie žmogeliukai ten nupiešti ar ten.. tiesiog, pagaliukai <...> nu dabar, kai yra tas karantinas, kad į parduotuvę neit daug, tai ten, keli.. ten.. jeigu parodyta grupelė, tai parodyta grupelė su kiek asmenų*“ (I 9).

Todėl svarbu atsižvelgiant į asmenų su negalia poreikius pritaikyti infrastruktūrą taip, kad ji būtų jiems aiškiai suprantama ir prieinama.

3.5 Buitis ir sveikata

Gerai įgūdžiai, savarankiškumas buityje gali būti svarbi savarankiško gyvenimo prielaida. Prietaisų, kasdienių naudojimo sistemų pritaikymas ir juos teikiama informacija yra labai svarbi asmenims su intelekto sutrikimais ugdant savo autonomiją. Pavyzdžiui, viena informantė pateikė pavyzdį ir pasiūlymą, kuris labai palengvina darbus buityje:

„*Ir iš tikrųjų labai dar pasakysiu.. dar kaip.. gerai, kad yra tokios maš.. tie.. skalbimo mašinos su žinot kur būna, tie tokie apvalūs, kur pasuki ir ten įvairiai būna, ten maudimukas, ar ten ...*“ (I 9).

Taigi, šioje vietoje vėl kalbame apie vizualų buitinių prietaisų pritaikymą. Kaip jau buvo minėta anksčiau, vizualinis informacijos pateikimas asmenims su intelekto sutrikimais padeda geriau

įsiminti, susieti ir suprasti pateiktą informaciją. Paveikslėliais ar simboliais buities gyvenime pateikta informacija gali padėti asmenims su negalia lengviau būti savarankiškesniems.

Kaip dalis buities, šioje temoje taip pat bus aptarta ne tik gyvenimo namai ir finansai, bet ir sveikata, bei rūpinimasis ja, kadangi vaistai ir medikamentai labai dažnai yra kasdienė asmenų su intelekto sutrikimais dalis (Tyrer, Cooper, Hassiotis 2014).

3.5.1 Finansai

Pinigų valdymas yra vienas svarbiausių įpročių, kuris yra reikalingas intelekto sutrikimą turintiems asmenims atsižvelgiant į jų poreikį autonomiškam ir savarankiškam gyvenimui (Lopez – Basterretxea, Mendez – Zorrilla, Garcia – Zapirain 2014). Tad informacijos prieinamumas prie skirtingų finansų sistemų: banko kortelių, elektroninių bankininkysčių, atsiskaitymų kortele yra labai svarbus. Didelė dalis tyrime dalyvavusių informantų savo pinigus „laiko“ bankinėje kortelėje: „*Aš turiu kortelę ir man perveda pensiją tokią simbolinę..*“ (I 5). Atlikto tyrimo metu taip pat išryškėjo, kad informantai dažniausiai buvo linkę savo finansų valdymą perduoti kitiems asmenims: giminėms ar darbuotojams. Tai yra svarbu, nes „linkę perduoti“ ne visada reiškia, kad jie patys priima sprendimą savo finansų valdymą atiduoti aplinkiniams. Tačiau kai kurie informantai išreiškė norą perduoti savo prisijungimų kodus, korteles ir kitas atsakomybės asmenims, kuriais pasitiki, nes jiems patiems tam tikra gaunama su finansais susijusi informacija yra per sunki:

„Nuu, šitą kaip.. tai man sunku, tai mama naudojasi kažkaip <...> mama prisijungia. Aš ten neįsimenu tų kodų ten.. tų žinai. Mama padeda <...> Ir man, kad prisiminti reikia kelis kartus pakartot. Aš iš pirmo karto neįsimenu“ (I 3).

Taigi informanto pagrindinė problema – baimė suklysti vedant kodą, nes jų neatsimena. Baimė suklysti ar neteisingai atlikti veiksmą dažnai vyravo informantų atsakymuose: „*būsiu neteisi*“, „*suklysiu*“, „*nepamatysiu*“. Taigi dirbant su asmenimi turinčiu intelekto sutrikimą labai svarbu jį įgalinti ir palaikyti, tokiu būdu stengiantis suteikti jam kuo daugiau savarankiškumo.

Viena iš informančių pateikė gerą pavyzdį savo finansus valdant naudojantis programėle telefone: „*nu aš viską telefone turiu. Aš prisitaikau, žinot. Nes aš turėjau prisitaikyt prie visko*“ (I 5). Tai parodo, kad tinkamas informacijos prieinamumas ir jos pritaikymas gali padėti asmenims su intelekto sutrikimais lygiavertiškai su visais funkcionuoti visuomenėje ir valdyti savo finansus. Tačiau tam, kad šioje sferoje visuomenėje vyktų pokytis, ne tik asmenys su intelekto sutrikimais turi įvertinti savo galimybes valdyti savo finansus, bet ir visa visuomenė turi prisitaikyti ir pakeisti savo požiūrį, įsitikinimus ir netgi vertybes (Heifetz, Linsky 2002), kurios yra plačiai paplitusios dėl savarankiško asmenų su negalia finansų valdymo.

3.5.2 Gyvenimo namai

Keli tyrime dalyvavę informantai gyveno gyvenimo namuose. Gyvenimo namai nuo gyvenimo su šeima arba savarankiškai skiriasi tuo, kad jie yra specializuoti ir juose dirba darbuotojai, kurie teikia pagalbą asmenims su negalia. Svarbu tai, kad, juose informacijos prieinamumas iš esmės turėtų būti pritaikytas asmenims su negalia dėl tokių namų specifikos. Informantai teigė, kad gyvenimo namuose dažnai naudojami simboliais ir paveikslėliais, kurie padeda suprasti tam tikros informacijos reikšmę: „*Pas mus dabar kaip sakant yra tie simboliai visokie*“ (I 9), „*Paveikslėliai ir pavyzdžiui dar yra parašyti irgi. Ir įlaminuoti kaip sakant*“ (I 10).

Taip pat kelių skirtingų gyvenimo namų informantai paminėjo „informacinę lentą“, kaip kokybišką informacijos pateikimo būdą. Tai svarbu, nes informacija pateikiama lentose dažnai yra koncentruota, struktūruota, atrinkta ir parengta, kad atitiktų asmenų su intelekto sutrikimais poreikius:

„*Kas parašyta ant..ant..ant.. lentų*“ (I 1),

„*Gerai. Gerai, mes turim.. ir dar turim vat pas mumis yra dar didžiulė lenta, kur žymim visą mėnesį kas kur nak.. kas kur dirba.. ta prasme asistentės žymi kada jos dirba, kada jos.. kada jų laisvadieniai. Kada ten (), kada nakvoja kas <...> Ir mes ją patys darėm*“ (I 9).

Svarbu atkreipti dėmesį į vienos informantės žodžius „*Ir mes ją patys darėm*“ (I 9), kas parodo, kad jie patys buvo aktyvūs šios problemos sprendėjai – kaip pateikti informaciją asmenims su intelekto sutrikimais lengvai suprantama kalba. Jie patys kūrė informacijos pateikimo struktūrą, tekstą tokiais, kurie būtų suprantami ir aiškūs jiems, o ne pritaikyti pagal darbuotojų poreikius.

3.5.3 Sveikata

Netinkamas informacijos prieinamumas sveikatos sistemoje, dažnai tampa kliūtis asmenims su intelekto sutrikimais vienodomis galimybėmis pasiekti reikiamas sveikatos paslaugas (Chinn, Clin, Homeyard 2017). Analizuojant duomenimis išryškėjo, kad neretai asmenims su intelekto sutrikimais apsilankymai pas gydytojus tampa iššūkiu:

„*na dažniausiai neaišku, dažniausiai nebūna aišku <...> galėtų padėti suprasti apie vaistus instrukcijose vaistų trumpesni sakiniai, didesnės raidės.. eee.. aiškesni vaistų pavadinimai ir .. ir .. ir kad gydytojas skiriantis tuos vaistus labiau paaiškintų apie tuos vaistus*“ (I 4).

Šio informanto iškelta problema – sudėtingas informacijos pateikimas apie paskirtų vaistų vartojimą. Tiesa, atliepiant informanto išsakytą mintį, veikiausiai nebūtų galimybių pakeisti vaistų pavadinimų, kurie ir neturi tokios didelės svarbos suprantant medikamentų paskirtį, tačiau informacinių lapelių pritaikymas, ypačingai tų vaistų, kurių vartotojai dažniausiai yra asmenys su

intelekto sutrikimais, būtų labai inovatyvus ir informacijos prieinamumą didinantis sprendimas. Vaistų vartojimas asmens su intelekto sutrikimais gyvenime dažnai yra jautri tema, kadangi neretai išrašomi vaistai tampa asmens su negalia ilgalaikio gydymo dalimi, atsiranda terpė savo klientais nepasitikintiems priežiūros specialistams, dažnai turintiems ribotas žinias apie farmaciją ir mediciną, piktnaudžiauti duodamu vaistų kiekiu (Tyrrer, Cooper, Hassiotis 2014). Taigi, asmenys su intelekto sutrikimais neturintys patikimos informacijos apie vartojamus vaistus aplinkinių gali būtų slopinami, raminami ir migdomi, taip pažeidžiant jų teises. Todėl labai svarbu, kad sveikatos priežiūros specialistai, gydytojai suteiktų kaip įmanoma daugiau lengvai suprantamos informacijos apie vartojamus vaistus:

„Man trūko.. man.. man.. man trūko, kad tas gydytojas .. man trūko, kad tie gydytojai, ar tas gydytojas pas kuriuos buvau, lankiausi, kad.. na, kad daugiau suteiktų apie tuos vaistus informacijos, kad daugiau paaiškintų“ (I 4).

Viena informantė teigia, kad pasitaiko atvejų, kuomet apsilankymas pas gydytoją ne visada suteikia visą informaciją, kurią ji norėtų gauti, arba ta informacija būna neaiški, tačiau pabrėžia galimybę klausti, taip apsaugant savo teises:

„Nu jie pasako kartais aiškiai, kartais dar paklausiu.. sakau: tai ką jūs čia šiandien man pasakėt gydytoja? Nu nesupratau, pakartokite kartais, būna taip“ (I 7).

Kitas svarbus sveikatos klausimo aspektas – informacijos pateikimas internetinėje erdvėje. Kaip jau buvo minėta, nemaža dalis gyvenimo sričių vis dažniau persikelia į internetinę erdvę, ne išimtis ir sveikatos sistema:

„Jo. Jinai man išrašo internetu per.. nu per.. dabar internetu viską galima, tik reikia nu informuoti gydytoją, kad jinai žinotų, kad reikia išrašyti“ (I 7).

Internetu galima užsiregistruoti pas gydytoją, pasitikrinti savo tyrimų atsakymus, gauti siuntimą pas gydytoją ar vaistų receptą. Atrodo, kad sistema ir informacija tapo dar labiau prieinama visiems visuomenės nariams. Tačiau tokiu būdu asmenys su intelekto sutrikimais gali tapti dar labiau pažeidžiami, kadangi jie susiduria su papildomai sunkumais: prisijungiant, susirandant tinkamą informaciją, ją pasinaudojant bei praranda tiesioginį kontaktą su gydytoju, kuris gali ir turi būti aiškios ir suprantamos informacijos teikėjas.

Nors gydytojai įvertinę asmens su intelekto sutrikimais būklę paskiria jam vaistus, tačiau, toliau jis pats arba su pagalba turi pasirūpinti jų vartojimų laiku ar teisingomis dozėmis. Viena iš informančių, gyvenanti gyvenimo namuose pasidalino geru pavyzdžiu, kuris jai padeda lengviau susitvarkyti su vartojamais vaistais:

„Dabar ir vaistų sistema, kažkaip pasikeitė. Nes mes kažkaip nu irgi, kad anksčiau irgi būdavo susidėdavom ir patikrindavom, bet buvo čia keletą atvejų, kad ar tai aš neišgėriau pamiršau, ar tai čia

kiti bičiuliai irgi neišgėrė. Tai susimaišė.. ir dabar netgi yra tokie blanknotai, kurie yra ten vardai ir vaistai.. ir vitaminai..“ (I 9).

Šiuo atveju buvo surastas kūrybiškas sprendimas, kuris padeda darbuotojams geriau atlikti savo pareigas, bet ir asmenims su intelekto sutrikimais buvo įvesta aiški struktūra, kurioje galima rasti informaciją apie vaistus bei laikus, kada reikia juos išgerti.

3.6 Pagalbos poreikis

Į žmogų ir jo aplinką orientuotas principas (socialinis negalios modelis) atkreipia dėmesį į tai, jog tam, kad vyktų „adaptyvus darbas“ lyderis turi jaustų stiprų santykį su aplinkiniais, kurie dalyvauja pokyčio procese (Kuluski et al. 2021). Tai reiškia, kad gero santykio ugdymas yra labai svarbi pokyčio proceso dalis. Lengvai suprantamos informacijos prieinamumas yra iššūkis ir šio iššūkius pagrindinius lyderius ir „neišgirstus balsus“ mes matome asmenis su intelekto sutrikimais, o aplinkiniai asmenys turėtų būti tie, kurie įsitrauktų į šios problemos sprendimą, suteikdami pagalbą ir papildomų žmogiškųjų išteklių.

Analizuojant duomenis išryškėjo, kad labai dažnai asmenys su intelekto sutrikimais, susidūrę su problemomis pagalbos kartais kreipiasi į aplinkinius: „*Taip. Taip. Kad žmogus, kuris yra šalia va gali parodyti arba padėti perskaityti žodį, kurio nesupranti, pavyzdžiui*“ (I 7). Kito asmens buvimas šalia gali apsaugoti patį žmogų, taip pat ir nesuprantamą tekstą ar informaciją išversti ir pateikti jam suprantama kalba.

Pagrindiniai pagalbos šaltiniai analizuojant interviu metu gautus duomenis pasiskirstė į du skirtingus pogrupius:

- 1) **Darbuotojai:** „*Vadovės*“ (I 1), „*Atsakingoji namų*“ (I 1), „*Asistentai, vadovės*“ (I 2);
- 2) **Šeimos nariai:** „*Padėjo mama*“ (I 4), „*Arba jeigu.. va gali parašyt. Jeigu pavyzdžiui, jeigu aš nesuprantu, tai yra mama, tai aš galiu paklausti, ką reiškia tas ir tas žodis*“ (I 3), „*Tai mama paaiškina*“ (I 3), „*Mama užregistruoja. Mama visur, jeigu kur užregistruoja, pas kokį gydytoją tai einam su mama*“ (I 6), „*Padeda tėvai va. Kartais šalia būna*“ (I 7), „*Man krikšto mama pasakydavo*“ (I 8).

Tyrime dalyvavusių asmenų su intelekto sutrikimais gyvenimuose galima aptikti tikrai daug pagalbos iš kitų asmenų. Tiek darbuotojų, tiek šeimos narių pagalba ugdant, pastiprinant asmenis su intelekto sutrikimais yra neabejotina ir nekvestionuojama, tačiau svarbu atkreipti dėmesį ir į savarankiškumo ugdymą. Viena informantė teigia, kad darbuotoja skatina ją pačiai priimti sprendimus susijusius su jos asmeniniu gyvenimu: „*Jo, vat kaip X kartais mums sako. Tai jūs galit išreikšti pavyzdžiui pasakyti savo nuomonę, į kur jūs norit. Mes sakom – galim*“ (I 7). Toks pavyzdys

suteikia asmeniui su intelekto sutrikimu pasitikėjimo savimi, jog jis yra pajėgus pats priimti svarbius sprendimus, tačiau tokių sprendimų priėmimui yra ypatingai svarbu informacijos lengvai suprantama kalba prieinamumas.

Kasdieniniame gyvenime labai svarbu išvengti situacijų, kuomet asmuo su negalia norėdamas apsisaugoti pasirenka neskaityti ar neieškoti informacijos, nes ji jam yra per daug sudėtinga: „*Daugiausia skaitau kur suprantu, kur nesuprantu, aš neskaitau*“ (I 3).

Kuo daugiau informacijos bus pateikiama aiškia, lengva ir asmenims su negalia suprantama kalba, tuo dažniau asmenys galės savarankiškai priimti sprendimus skirtingose gyvenimo srityse.

3.7 Analizės apibendrinimas

Atlikus analizę galima matyti, kad asmenys su intelekto sutrikimais neretai susiduria su nepritaikytos informacijos problemomis. Skirtingose srityse šios problemos pasireiškia skirtingai, tačiau jas dažnai sieja: mažos raidės, paveikslėlių nebuvimas, neaiškus šriftas, neaiškūs žodžiai, per ilgi ir per sudėtingi sakiniai. Taip pat dažnai rengiant tekstus ar informaciją bei pritaikant juos asmenims su negalia pati tikslinė grupė nėra kviečiama prisidėti atskleidžiant savo poreikius.

Remiantis „alternatyvios lyderystės“ principais lengvai suprantamos informacijos prieinamumo problema yra ta, dėl kurios asmenys su intelekto sutrikimais „negali klestėti esamoje situacijoje“ (Šumskienė, Daunienė, Žalimienė sud. 2021, p. 18), todėl labai svarbu šį iššūkį spręsti į jį įtraukiant „neišgirstus balsus“ – asmenis su intelekto sutrikimais. Remiantis šiuo principu jiems būtų atiduodama kuo daugiau autonomijos, taip įgalinant juos veikti ir keisti nusistovėjusias normas, vertybes ir požiūrį. Tai nėra lengva ir aiški užduotis, tačiau tokiu būdu asmenys su intelekto sutrikimais turėtų geresnę prieinamumą prie visuomenėje esančios informacijos, kuri yra viena kertinių ašių integruojantis į visuomenę.

Į asmenį su negalia žiūrint kaip į tą, kuris pats yra atsakingas už savo gyvenimą ir sprendimo priėmimą, svarbu nepamiršti, kad kiekvieno asmens individualūs poreikiai yra ypatingi ir visi kartu dirbdami vardan kokybiško pokyčio visuomenėje galime keisti nusistovėjusias stigmatas:

„*Ir ta prasme aš supratau, kad Dievas man duoda kitą planą ir kurį aš tikrai nuostabiai darau*“ (I 5).

IŠVADOS

1. Svarbiausi lengvai suprantamos kalbos principai, kurie išryškėjo atliktos analizės metu: prie teksto pateikti paveikslėliai, tekstas parašytas ryškiu ir didesniu šriftu (didelės raidės), trumpi sakiniai, konkretūs ir aiškūs žodžiai. Šie tiriamųjų įvardyti lūkesčiai lengvai suprantamai kalbai atitinka Inclusion Europe rekomendacijose (2010) išskirtus lengvai suprantamo teksto principus.
2. Atlikta analizė parodė, kad asmenys su lengvu/vidutiniu intelekto sutrikimu geba atpažinti ir aiškiai įvardyti savo poreikius, susijusius su informacijos lengvai suprantama kalba prieinamumu. Todėl jų įtraukimas sprendžiant lengvai suprantamos kalbos prieinamumo „iššūkį“ (Šumskienė, Daunienė, Žalimienė (sud.) 2021) suteiktų sprendimų paieškoms kokybės, požiūrį „iš balkono“ ir atitikimą Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijoje deklaruojamam įtraukimo į sprendimų priėmimą principui.
3. Planuojant ir įgyvendinant negalios politiką asmenims su intelekto sutrikimais dažnai tenka „neįprastų balsų“ vaidmuo, nes jie vis dar yra diskriminuojami ir susiduria su įvairiais stereotipais visuomenėje. Adaptyvios lyderystės prieiga suteikia galimybę socialiniams darbuotojams užimti lyderio pozicijas, tokiu būdu ne tik atstovaujant, bet ir įtraukiant „neįprastus balsus“ – asmenis su intelekto sutrikimais į informacijos lengvai suprantama kalba problemos sprendimo paieškas.
4. Dienos centrai, gyvenimo namai, mokyklos ir juose dirbantys specialistai yra svarbi grandis ne tik pateikiant informaciją lengvai suprantama kalba, bet ir supažindinant asmenis su intelekto sutrikimais su jų teisėmis, grindžiant savęs atstovavimo svarbą ir skatinant individualų asmens įgalinimą.
5. Savęs atstovavimo grupių kūrimasis gali būti terpė asmenims su intelekto sutrikimais ugdyti savo savarankiškumą, kurti prielaidą jų lyderystei, taip keičiant visuomenėje nusistovėjusius stereotipus ir perduodant atsakomybę dėl informacijos lengvai suprantama kalba vertinimo tikslinei grupei.
6. Tyrimo vykdymo metodologija atitiko „adaptyvios lyderystės“ principą – „neįprastų balsų“ įtraukimą. Toks darbo principas įgalino ir stiprino tikslinės grupės atstovės informacijos lengvai suprantama kalba vertinimo, savęs atstovavimo ir lyderystės įgūdžius.
7. Internetas asmenims su intelekto sutrikimais dažnai tampa neprieinamas dėl sudėtingo informacijos pateikimo bei jame dominuojančios informacijos pateikimo anglų kalba. Sparti interneto raida gali palikti asmenis su negalia nuošalyje, taigi interneto erdvės ir joje teikiamos

informacijos pritaikymas lengvai suprantama kalba pagal asmenų su intelekto sutrikimais poreikius, gali būti svarbus aspektas siekiant asmenų su negalia įtraukties.

8. Tinkamas darbo vietos pritaikymas pateikiant visą reikalingą informaciją asmenims su intelekto sutrikimais priimtinu būdu vis dar yra nemažas iššūkis darbdaviams. Tinkamas darbo vietos pritaikymas reikalauja ne tik fizinės, bet ir informacinės aplinkos pritaikymo: supažindinimas su darbo pareigomis ir atsakomybėmis, sutarties ir kitų dokumentų pritaikymas, tinkamas atsakomybių parinkimas. Remiantis adaptyviosios lyderystės principais ypatingai svarbu ir darbuotojų su negalia įgalinimas išnaudojant jų turimas stipriąsias puses, įtraukiant juos į informacinės aplinkos pritaikymą darbo vietoje.
9. Asmenims su intelekto sutrikimais reikia pagalbos ir asistavimo, tačiau nepakankamai dedant pastangas į pokyčius aplinkoje, negalios politika lieka medicininio negalios modelio orbitoje. Siekiant vadovautis socialiniu negalios modeliu, svarbu išgirsti asmenų su negalia balsus, taip įtraukiant juos į sprendimų priėmimo procesus. Tokiu būdu jiems suteikiama galimybė patiems tapti pokyčių lyderiais tiek savo gyvenimuose, tiek kuriant negaliai palankią fizinę ir socialinę aplinką. Lengvai suprantamos informacijos prieinamumas skirtingose visuomenės gyvenimo srityse padidintų asmenų su negalia galimybes gyventi savarankiškai ir prisidėtų prie Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatų įgyvendinimo.

REKOMENDACIJOS

Informacijos lengvai suprantama kalba rengėjams:

1. Darbuotojų įdirbis ir kompetencijos labai svarbu dirbant su informacijos lengvai suprantama kalba pateikimu ir prieinamumu, tačiau rengiant informacinius leidinius bei tekstus pagrindiniai žmogiškieji ištekliai turėtų būti sutelkti į tikslinės grupės atstovų (asmenų su intelekto sutrikimais) įtraukimą, kurie kaip ekspertai galėtų pakomentuoti ir pateikti pasiūlymus tekstų rengimui.
2. Rengiant informaciją lengvai suprantama kalba ypatingai svarbu atkreipti dėmesį į:
 - paveikslėlių spalvas, dydžio parinkimą, sąsają su pateikiamu tekstu;
 - tinkamą ir vienos rūšies šriftą, dideles, nepasviras, ryškias raides;
 - sakinių struktūrą, kurią sudaro trumpi sakiniai, nesudėtingi žodžiai, paprasta skyryba.

Mokslininkams:

3. Tyrimų, kurie yra atliekami apie sutrikusio intelekto asmenis, komandoje rekomenduojama įtraukti asmenį / asmenis turinčius intelekto sutrikimą, kurie padėtų geriau suprasti ir atliepti tikslinės grupės poreikius.
4. Atliekant tyrimus, kuriuose pagrindiniai informantai yra asmenys su intelekto sutrikimais, interviuotojas galėtų būti asmuo su intelekto sutrikimais. Tokia praktika leistų užtikrinti gilesnio santykio sukūrimą, kokybiškesnę duomenų rinkimą ir jų interpretavimą.

IT profesionalams:

5. Internetinėje erdvėje pvz.: Youtube, galėtų atsirasti vaizdo medžiaga lengvai suprantama kalba apie tai, kaip naudotis tam tikromis programomis, pvz.: „ZOOM“ ar „MS Teams“. Rengiant šią medžiagą turėtų dalyvauti sutrikusio intelekto asmenys.
6. Tam tikros asmenims su intelekto sutrikimais aktualios programos, kurios yra šiuo metu randamos tik anglų kalba (pvz.: Alliepress) (programų atrinkimui reikėtų atlikti atskirą tyrimą), galėtų būti išverstos, parengtos ir pateiktos lengvai suprantama kalba.

LITERATŪRA:

1. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Prieiga per internetą: <<https://aaidd.org/intellectual-disability/definition>> [žiūrėta 2021 03 15].
2. Bigby, C., Whiteside, M., Douglas, J. 2019. Providing support for decision making to adults with intellectual disability: Perspectives of family members and workers in disability support services, *Journal of Intellectual & Developmental Disability* [interaktyvus], 44(4): 396 – 409. Prieiga per internetą: <<https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.3109/13668250.2017.1378873?needAccess=true>> [žiūrėta 2021 01 15].
3. Buettgen, A. et al. 2012. We did it together: a participatory research study on poverty and disability, *Disability & Society* [interaktyvus], 27(5): 603 – 616. Prieiga per internetą: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09687599.2012.669106?casa_token=2MdiibzwAEUAAAAA%3A42GEUyegxNririlJs4raVqZnQ6663pbtB1jNWfgGnn3s07mWo93QuLomAtQ24onMYKCraAnGK7R> [žiūrėta 2021 04 13].
4. Chinn, D., Clin, D., Homeyard, C. 2017. Easy read and accessible information for people with intellectual disabilities: Is it worth it? A meta – narrative literature review, *Health expectations* [interaktyvus], 20: 1189 – 1200. Prieiga per internetą: <<https://www.semanticscholar.org/paper/Easy-read-and-accessible-information-for-people-Is-Chinn-Homeyard/43377a5e07b2966d0d2097ec0745503bd6e6f16e>> [žiūrėta 2021 03 15].
5. Di Lorito, C. et al. 2018. Co-research with adults with intellectual disability: A systematic review, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* [interaktyvus], 31: 669 – 686. Prieiga per internetą: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jar.12435>> [žiūrėta 2021 03 15].
6. Dūdonytė, K. 2020. Jungtinių Tautų konvencija dėl žmonių su negalia teisių, *Žmonių su negalia teisė gauti gerą mokymą ten pat, kur mokosi žmonės be negalios*. Prieiga per internetą: <<https://savarankiskasgyvenimas.lt/wp-content/uploads/2020/07/1-leidinys.pdf>> [žiūrėta 2021 03 20].
7. Dūdonytė, K. 2020. Jungtinių Tautų konvencija dėl žmonių su negalia teisių, Kaip dirbti kartu su negalia turinčių žmonių organizacijomis. Prieiga per internetą: <<https://savarankiskasgyvenimas.lt/wp-content/uploads/2020/07/2-leidinys.pdf>> [žiūrėta 2021 03 20].

8. Dūdonytė, K. 2020. Pradėkime nuo savęs. *Bičiulystė* [interaktyvus]. Prieiga per internetą: <<https://www.biciulyste.lt/en/103-as-pilietis/2351-pradekime-nuo-saves>> [žiūrėta 2021 04 12].
9. Fajardo, I. et al. 2014. Easy-to-read Texts for students with Intellectual Disability: Linguistic Factor Affecting Comprehension, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* [interaktyvus], 27: 212 – 225. Prieiga per internetą: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/jar.12065>> [žiūrėta 2021 03 20].
10. Glaw, X., et al. 2017. Visual Methodologies in Qualitative Research: Autophotography and Photo Elicitation Applied to Mental Health Research, *International Journal of Qualitative Methods* [interaktyvus], 16: 1 – 8. Prieiga per internetą: <<https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1609406917748215>> [žiūrėta 2021 01 20].
11. Grigaitė, U. 2020. Žmogaus teisių stebėjimo institutas. *Tinkamas sąlygų pritaikymas žmonėms su negalia – kaip tai įgyvendinti darbovietėje* [interaktyvus]. Prieiga per internetą: <http://hrmi.lt/wp-content/uploads/2020/11/SalyguPritaikymas_A5-web-final-1.pdf> [žiūrėta 2021 04 30].
12. Heifetz, R., A., Linsky, M. 2002. *Leadership on the Line*. Harvard Business School Press, Boston, Massachusetts.
13. Heifetz, R., A., Linsky, M., Grashow, A., 2009. The Theory Behind the Practice: A Brief Introduction to the Adaptive Leadership Framework, *The Practice of Adaptive Leadership: Tools and Tactics for Changing Your Organization and the World*. Harvard Business School Press, Boston, Massachusetts.
14. Hollomotz, A. 2018. Successful interviews with people with intellectual disability, *Qualitative Research* [interaktyvus], 18(2): 153 – 170. Prieiga per internetą: <<https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1468794117713810>> [žiūrėta 2021 03 15].
15. Hord, C., Ping Xin, Y. 2015. Teaching Area and Volume to Students With Mild Intellectual Disability, *The Journal of Special Education* [interaktyvus], 49(2): 118 – 128. Prieiga per internetą: <<https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0022466914527826>> [žiūrėta 2021 03 15].
16. Hurtado, B., Jones, L., Burniston, F. 2014. Is Easy Read information really easier to read? *Journal of Intellectual Disability Research* [interaktyvus], 58 (9): 822 – 829. Prieiga per internetą: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/jir.12097>> [žiūrėta 2021 04 10].
17. Igdalsky, L. 2016. Intellectual Disabilities. *Encyclopedia of Social Work* [interaktyvus]. Prieiga per internetą:

- <http://oxfordre.com/socialwork/view/10.1093/acrefore/9780199975839.001.0001/acrefore-9780199975839-e-955?print=pdf> [žiūrėta 2021 04 25].
18. Inclusion Europe, 2019. *Informacija skirta visiems. Europinės rekomendacijos, kaip rengti lengvai skaitomą ir suprantamą informaciją*. Prieiga per internetą: <https://easy-to-read.eu/> [žiūrėta 2021 03 20].
19. Inclusion Europe, 2020. *Informacija lengvai skaitoma kalba apie koronavirusą (COVID – 19)*. Neįgaliųjų reikalų departamento vertimas. Prieiga per internetą: <http://www.ndt.lt/wp-content/uploads/KORONAVIRUS-Easy-to-read-information-about-Coronavirus-1.pdf> [žiūrėta 2021 03 20].
20. Yanay – Ventura, G. 2019. “Nothing About Us Without Us” in Volunteerism Too: Volunteering Among People with Disabilities, *International Society for Third-Sector Research* [interaktyvus], 30 (147 – 163). Prieiga per internetą: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s11266-018-0026-7.pdf> [žiūrėta 2021 04 15].
21. Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija. 2009/11/06 autentiškas vertimas. Neįgaliųjų reikalų departamentas prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos [interaktyvus]. Prieiga per internetą: http://www.ndt.lt/wp-content/uploads/seni_failai/Neigaliuju_teisiu_konvencija.pdf [žiūrėta 2021 04 15].
22. Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija. 2015 leidimas, Neįgaliesiems pritaikytas tekstas, Neįgaliųjų reikalų departamentas prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos [interaktyvus]. Prieiga per internetą: http://www.ndt.lt/wp-content/uploads/Neigal-teisiu-konvencija.pdf?fbclid=IwAR0W-qa7F4zFL7MrEC92UpOJDC_FLvTisjmaIFyBvzGFZFZ_E82PG-Hct4 [žiūrėta 2021 03 15].
23. Knox, M., Mok, M., Trevor R. Parmenter, 2000. Working with the Experts: Collaborative research with people with an intellectual disability, *Disability & Society* [interaktyvus], 15(1) 49 – 61. Prieiga per internetą: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09687590025766> [žiūrėta 2021 02 20].
24. Kuluski, K., Reid, R., J. ir Baker J., R. 2020. Applying the principles of adaptive leadership to person – centred care for people with complex care needs: Considerations for care providers, patients, caregivers and organizations, *Health Expectations* [interaktyvus], 24(1): 175 – 181. Prieiga per internetą: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/hex.13174> [žiūrėta 2021 04 20].

25. Kučiauskienė, P. 2017. Suaugusiųjų, turinčių proto negalią, savarankiškumo plėtotės galimybės. Magistro baigiamasis darbas, Lietuvos Edukologijos Universitetas. Prieiga per: eLABa [žiūrėta 2021 04 29].
26. Lietuvos aklųjų biblioteka (LAB), 2021. *Lengvai suprantama kalba (easy to read)*. Prieiga per internetą: <<https://www.labiblioteka.lt/kompetenciju-centras/lengvai-suprantama-kalba-easy-to-read/513>> [žiūrėta 2021 04 10].
27. Lietuvos negalios organizacijų forumas, 2017. Profesinio ugdymo sistema palaiko segreguotą, o ne įtraukų žmonių su negalią švietimą [interaktyvus]. Prieiga per internetą: <<https://www.lnf.lt/profesinio-ugdymo-sistema-palaiko-segreguota-o-ne-itrauku-zmoniu-su-negalia-svietima/>> [žiūrėta 2021 05 20].
28. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija, 2019. *Negalių turinčių asmenų skaičiaus dinamika pagal amžiaus grupes 2016–2019 metais*. Prieiga per internetą: <<https://socmin.lrv.lt/lt/veiklosritys/socialineintegracija/neigaliujusocialineintegracija/statistika-2>> [žiūrėta 2021 05 18].
29. Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija, 2020. *2020 metų žurnalo numeriai*. Prieiga per internetą: <http://www.viltis.lt/lt/zurnalas-viltis/2020-metu-zurnalo-numeriai/?fbclid=IwAR2jtnlv_0QUWMjwqadqHIsCgCRv4omz5JgVE50SshikKTIBoF018zcGQ> [žiūrėta 2021 05 18].
30. Lopez – Basterretxea, A., Mendez – Zorrilla, A., Garcia – Zapirain, B. 2014. A Telemonitoring Tool based on Serious Games Addressing Money Management Skills for People with Intellectual Disability, *International Journal of Environmental Research and Public Health* [interaktyvus], 11(3): 2361 – 2380. Prieiga per internetą: <<https://www.mdpi.com/1660-4601/11/3/2361>> [žiūrėta 2021 05 18].
31. Meer, T. ir Combrinck, H. 2015. Invisible intersections: Understanding the complex stigmatisation of women with intellectual disabilities in their vulnerability to gender – based violence, *Agenda: Empowering women for gender equity* [interaktyvus], 25(2): 14 – 23. Prieiga per internetą: <<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/10130950.2015.1039307?journalCode=ragn20>> [žiūrėta 2021 04 08].
32. Molin, M., Sorbring, E., Lofgren – Martenson, L. 2017. New Emancipatory Landscapes? Young People With Intellectual Disabilities, Internet Use, and Identification Processes, *ADVANCES IN SOCIAL WORK* [interaktyvus], 18(2): 645 – 662. Prieiga per internetą: <<https://journals.iupui.edu/index.php/advancesinsocialwork/article/view/21428/21328>> [žiūrėta 2021 04 21].

33. Moore, M., E. ir Huberty L., L. 2020. Adaptive Leadership: An Opportunity for Increasing the Representation of People with Disabilities in the Workplace, *The Palgrave Handbook of Disability at Work* [interaktyvus], 471 – 484. Prieiga per internetą: <https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-030-42966-9_27> [žiūrėta 2021 04 20].
34. Neįgaliųjų reikalų departamentas prie socialinės apsaugos ir darbo ministerijos, 2018. Projektas „Aš galiu“. Prieiga per internetą: <<http://www.ndt.lt/projektas-as-galiu-startavo-lyrtas-lt-interneto-naujienu-svetaineje-2/>> [žiūrėta 2021 05 18].
35. NEĮGALIŪJŲ SOCIALINĖS INTEGRACIJOS VEIKLOS REZULTATŲ BEI JUNGTTINIŲ TAUTŲ NEĮGALIŪJŲ TEISIŲ KONVENCIJOS IR JOS FAKULTATYVAUS PROTOKOLO 2018 m. STEBĖSENOS ATASKAITA. Prieiga per internetą: <http://www.ndt.lt/wpcontent/uploads/JT_neigaliuju_teisiu_konvencijos_stebesenos_ataskaita_GALUTINE.pdf> [žiūrėta 2021 04 20].
36. Nelson, T. ir Squires, V. 2017. Addressing Complex Challenges through Adaptive leadership: A Promising Approach to Collaborative Problem Solving, *Journal of Leadership Education* [interaktyvus], 16(4): 111 – 123. Prieiga per internetą: <https://journalofleadershiped.org/wp-content/uploads/2019/02/16_4_squires.pdf> [žiūrėta 2021 05 10].
37. NEWSPAPERS in adult education: a source book. 1998. *UNESCO* [interaktyvus]. Prieiga per internetą: <<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000114615>> [žiūrėta 2021 03 15].
38. PUZZLE. Lengvas skaitymas. 2017. Prieiga per internetą: <<https://www.puzzle-project.eu/index.php/lt/news-lt>> [žiūrėta 2021 05 18].
39. Robinsons, S., Fisher, K.,R., Strike, R. 2014. Participatory and Inclusive Approaches to Disability Program Evaluation, *Australian Social Work* [interaktyvus], 67(4): 495 – 508. Prieiga per internetą: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/0312407X.2014.902979?casa_token=HrWHYOUmsNIAAAAA%3A5EUI7Ds8AmAHWkZDGrZVIP6wcyX34bTiRyC9oibORFvLo5B3BTotgIIrFXC1er1V-fBu_FfXqPKY> [žiūrėta 2021 03 15].
40. Ruškus, J. 2002. *Negalės fenomenas*. Vilnius: Progretus.
41. Ruškus, J. 2019. Apie klaidingą, bet alternatyvos neturintį žodį “Neįgalusis”. Bernardinai. Prieiga per internetą: <<https://www.bernardinai.lt/2019-01-07-apie-klaidinga-bet-alternatyvos-neturinti-zodi-neigalus/>> [žiūrėta 2021 03 15].
42. Scholz, F., Yalcin, B., Priestley, M. 2017. Internet access for disabled people: Understanding socio-relational factors in Europe, *Cyberpsychology: Journal of Psychosocial Research on Cyberspace* [interaktyvus], 11(1): article 4. Prieiga per internetą: <<https://eprints.whiterose.ac.uk/116797/9/6767-11905-2-PB.pdf>> [žiūrėta 2021 04 15].

43. Sutherland, R. J., Isherwood, T. 2016. The Evidence for Easy-Read for People With Intellectual Disabilities: A Systematic Literature Review, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* [Interaktyvus], 13 (4): 297 – 310. Prieiga per internetą: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jppi.12201>> [žiūrėta 2021 05 05].
44. Šumskienė, E., Daunienė, E., Žalimienė, L. 2021. KEISTI IR KEISTIS adaptyvi lyderystė socialiniame darbe. Vilniaus universiteto leidykla.
45. Tideman, M. ir Svensson, O. 2015. Young people with intellectual disability – The role of self – advocacy in a transformed Sweden welfare system, *International Journal of Qualitative Studies in Health and Well – being* [interaktyvus], 10(1). Prieiga per internetą: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4377324/>> [žiūrėta 2021 05 20].
46. Tyrer, P., Cooper S. A., ir Hassiotis, A., 2014. Drug treatments in people with intellectual disability and challenging behaviour, *BMJ* [interaktyvus]. Prieiga per internetą: <<https://www.bmj.com/content/349/bmj.g4323.full>> žiūrėta [2021 05 20].
47. TLK – 10 – AM SISTEMINIS LIGŲ SĄRAŠAS, 2015. Prieiga per internetą: <<http://ebook.vlk.lt/e.vadovas/index.jsp?topic=/lt.webmedia.vlk.drg.icd.ebook.content/html/icd/ivadas.html>> [žiūrėta 2021 02 10].
48. Turnpenny A., et al. 2018. Developing an Easy Read version of the Adult Social Care Outcomes Toolkit (ASCOT), *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* [interaktyvus], 31: 36 – 48. Prieiga per internetą: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27778469/>> [žiūrėta 2021 05 05].
49. Urek, M. 2017. Unheard voices: researching participation in social work, *European Journal of social work* [interaktyvus], 20(6): 823 – 833. Prieiga per internetą: <<https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/13691457.2016.1278525?needAccess=true>> [žiūrėta 2021 05 10].
50. Žmonėms su negalia – mobiliosios programėlės, reformuota negalios nustatymo sistema, 2021. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija. Prieiga per internetą: <<https://socmin.lrv.lt/lt/naujienos/zmonems-su-negalia-mobiliosios-programeles-reformuota-negalios-nustatymo-sistema>> [žiūrėta 2021 05 13].
51. 2020 m. spalio 11 d. Lietuvos respublikos seimo rinkimai. Svarbi ir lengvai suprantama informacija apie Seimo rinkimus. Pritaikytas tekstas. Prieiga per internetą: <https://www.vrk.lt/documents/10180/714176/Easy+to+read_2020.pdf/328f6f93-492f-4fc3-8cc9-ee310ca1bf81> [žiūrėta 2021 05 18].

PRIEDAI

Priedas nr. 1

Informuotas sutikimas

Tyrimo dalyvio informavimo forma Informacijos lengvai suprantama kalba prieinamumas Lietuvoje

Šio dokumento paskirtis – suteikti Jums informacijos apie tyrimą, jo tikslus, Jūsų vaidmenį, teises, bei gauti Jūsų arba Jūsų globėjo sutikimą dalyvauti tyrime.

Informacija apie tyrimą

Tyrimo sritis – lengvai suprantamos kalbos prieinamumas Lietuvoje.

Šis tyrimas yra atliekamas Miglės Baltrūnaitės, socialinio darbo, magistro studentės Vilniaus Universitete.

Atliekamo tyrimo metu siekiama suprasti, kaip dažnai jūs susiduriate su informacija, kurią būna sudėtinga suprasti.

Taip pat, norima sužinoti, kaip dažnai informacija, kurią skaitote yra parengta Jums lengvai suprantama kalba.

Tyrimas atliekamas Lietuvoje.

Prieš tyrimą Jūsų prašysime pasirašyti informuoto sutikimo dalyvauti tyrime formą.

Informacija apie žmogaus vaidmenį ir teises

Kviečiu Jus dalyvauti tyrime, skirtame informacijos lengvai suprantama kalba prieinamumui Lietuvoje. Šio tyrimo metu siekiu išgirsti ir išanalizuoti lengvai suprantamos kalbos Lietuvoje patirtis.

Tyrimo rezultatai padės geriau suprasti, kaip dažnai Lietuvoje yra naudojama lengvai suprantama kalba.

Taip pat, tyrimo rezultatai padės geriau suprasti ar lengvai suprantama kalba padeda geriau suprasti pateiktą informaciją.

Duomenims rinkti bus naudojami iš anksto paruošti klausimai su nuotraukų pavyzdžiais.

Dalyvavimas šiame tyrime yra savanoriškas.

Jūs galite sutikti arba atsisakyti dalyvauti tyrime.

Pokalbis su Jumis bus įrašomas telefonu, vėliau perrašomas į tekstą.

Perrašant bus panaikintos visos detalės apie Jus (vardai, miestai, darbovietės ir pan.). Bus naudojami tik bendri duomenys, Jūsų vardas bus pakeistas.

Sutikimas dalyvauti apklausoje

Perskaičiau pateiktą informaciją, man paaiškinta tyrimo esmė ir tikslas.

Aš supratau apie ką bus kalbama.

Pats/pati sutikau dalyvauti tyrime ir leidžiu naudoti duomenis tyrimui.

Man garantavo asmeninių duomenų saugumą.

Supratau, kad galiu bet kada pasitraukti.

Asmens vardas, pavardė:

Pažymėti: SUTINKU / NESUTINKU dalyvauti tyrime

Data:

Priedas nr. 2

Klausimynas

KLAUSIMYNAS

- Pristatymas, tyrimo pristatymas;
- Sutikimo dalyvauti tyrime pristatymas/supažindinimas, žmogaus dalyvauti tyrime sutikimas;

KLAUSIMAI:

1) Gal galėtumėte prisistatyti?

- i. Koks jūsų amžius?
- ii. Iš kur esate?
- iii. Ką šiuo metu veikiate (dirbate/mokotes/dienos užimtumo centras)?

2) Ar mėgstate skaityti?

- i. Ar dažnai skaitote?
- ii. Ką mėgstate skaityti?

3) Ar esate girdėjęs/usi ar žinote, kas yra lengvai suprantama kalba?

- i. Jeigu esate girdėję ar susidūrę, gal galėtumėte pateikti pavyzdžių kur?

4) Ar yra buvę taip, kad skaitant tekstą, būtų sunku suprasti apie ką jis yra?

- i. Gal galėtumėte pateikti pavyzdžių ?

5) Teksto vertinimas:

1 tekstas:

Kas yra Koronavirusai?

Koronavirusai yra virusai, kurie cirkuliuoja tarp gyvūnų, tačiau žinoma, kad kai kurie iš jų sukelia infekcijas žmonėms. Sukėlę infekciją žmonėms, jie toliau gali būti perduoti nuo žmogaus žmogui. Koronavirusų infekcijos šaltinis gali būti daugybė gyvūnų. Pavyzdžiui, Artimųjų Rytų respiracinio sindromo koronaviruso (MERS-CoV) šaltinis buvo kupranugariai, o sunkaus ūmaus respiracinio sindromo (SŪRS) - civetės katės.

Šis naujas Kinijoje aptiktas koronavirusas yra genetiškai glaudžiai panašus į SŪRS sukeltą virusą.

SŪRS atsirado 2002 m. pabaigoje Kinijoje ir per aštuonis mėnesius 33 šalys pranešė apie daugiau nei 8 000 SŪRS atvejų. Tuo metu nuo šio viruso mirė kas dešimtas susirgęs asmuo.

Šiuo metu yra per mažai duomenų, kad būtų galima vertinti mirštamumą nuo COVID-19, tačiau preliminarūs duomenys rodo, kad jis yra mažesnis, nei nuo SŪRS.

Nors gripo ir COVID-19 perdavimo keliai ir simptomai yra panašūs, šias infekcijas sukeltys virusai yra labai skirtingi. Dar labai anksti daryti išvadas, kaip plinta naujasis koronavirusas, tačiau išankstinė informacija rodo, kad jo plitimo mechanizmas yra labiau panašus į SŪRS ar pandemio gripo, negu į sezoninio gripo plitimo mechanizmą, nes žmonės niekada prieš tai nebuvo susidūrę šia infekcija. Europos ligų prevencijos ir kontrolės centro (ECDC) duomenimis, Europoje nuo gripo ir jo sukeltų komplikacijų kasmet miršta apie 40 000 žmonių.

Simptomai yra panašūs į gripą – karščiavimas, kosulys, dusulys ir kiti kvėpavimo sutrikimai. Sunkesniais atvejais sukelia plaučių uždegimą, sepsį ir septinį šoką, inkstų nepakankamumą ar mirtį.

Tikslus inkubacinis laikas nėra nustatytas (kiekvieno žmogaus organizmas reaguoja skirtingai), tačiau yra laikoma, kad jei per dvi savaites (14 dienų) nuo galimo užsikrėtimo momento ligos simptomai nepasireiškė, vadinasi asmuo yra sveikas.

Specifinio gydymo nuo COVID-19 ligos nėra, taikomas tik simptominis gydymas. Susirgusieji gali būti visiškai išgydyti, priklausomai nuo jų sveikatos būklės bei nuo to, kada pradedamas taikyti gydymas. Europos vaistų agentūra (EMA) bendradarbiauja su PSO ieškant veiksmingų antivirusinių vaistų ir jų derinių

2 tekstas:



Informacija lengvai skaitoma kalba apie koronavirusą (COVID-19)



Koronavirusas yra virusas, kuris prasidėjo Kinijoje. Šis virusas išplito daugelyje Europos šalių ir visame pasaulyje. Koronavirusas taip pat vadinamas COVID-19. Tai yra mokslinis viruso pavadinimas.



Žmonės su koronavirusu turi: aukštą temperatūrą, kosulį, apsunkintą kvėpavimą.



Atsiminkite, jeigu jūs taip jaučiatės, tai dar nereiškia, kad susirgote Koronavirusu. Tai gali būti normalus gripas. Bet reikia paskambinti į ligoninę ir pasakyti gydytojams ir slaugytojams, kaip jaučiatės.

Yra keletas veiksmų, kuriuos galite atlikti kad nesusirgti koronavirusu.

Pavyzdžiui:
dažnai plauti rankas su muilu ir vandeniu ir bent 20 sekundžių



neliesti savo veido
jei tavo rankos nėra švarios



kosėti ar čiudėti prisidengus servetėle,
po to išmesti servetėlę.



Padėtis dėl koronaviruso pasaulio šalyse skirtinga.
Padėtis priklauso nuo šalies, kurioje gyvenate.
Vyriausybės imasi skirtingų veiksmų
kiekvienoje šalyje.



Daugybė sutrikuio intelekto žmonių organizacijų
Informuoja apie koronavirusą
lengvai skaitoma kalba
ir skirtingomis kalbomis.



„Inclusion Europe“ siūlo napanikuoti
ir netikėti viskuo, ką skaitote socialinėje žiniasklaidoje.
Geriausia, reikia sekti ir daryti taip,
ką mums sako ekspertai
apie koronavirusą.

BLOKAI

6) Sveikatos informacija

Klausimai:

1. Ar vartojate kokius nors vaistus?
2. Ar žinote nuo ko vartojate vaistus?
3. Ar informacija apie vaistus, kuriuos vartojate yra Jums aiški/lengvai suprantama?
4. Jeigu susergate, kur ieškote informacijos apie ligą?
Ar randate informaciją, kuri yra susijusi su jūsų sveikata?
5. Ar einate pas gydytojus?
 - 1) Ar registraciją pas gydytoją atliekate patys?
 - 2) Kaip sekasi užsiregistruoti pas gydytoją?
 - 3) Ar informacija, kuria sužinote iš gydytojų yra aiški/suprantama?

7) Švietimo sistema

Klausimai:

1. Ar lankėte mokyklą?
 - 1) Kaip sekėsi mokykloje mokytis?
 - 2) Ar mokykloje pateikiama informacija buvo jums suprantama?
2. Ar lankote kažkokia papildomas veiklas (būrelius)?
Ar ten suprantate visą jums pateikiama informaciją?


8) Keliavimas

Klausimai:

1. Ar pats keliaujate autobusu?
 - 1) Jeigu taip ar visa Jums reikalinga informacija suprantama?
 - 2) Jeigu ne, kodėl nekeliaujate autobusu?
2. Ar aiškūs viešojo transporto maršrutai (pavyzdys)?

Stotelė **Stotis** (Geležinkelio g., Naujamiestis)  1G 2G  1 2 3 4 12 13

16 19 23 31 34 41 42 53 54 58 61 74 78 82  1 2 7 16 20

 **1** Maršruto gatvės: Geležinkelio g., Kauno g., Švitrigailos g., Dariaus ir Girėno g., Vikingų g., Rodūnios kelias

	darbo diena		šeštadienis		sekmadienis ir šventinė diena
5	18	5	17		
6	07 56	6	04 51	6	04 51
7	52	7	42	7	42
—		—		—	
9	17	9	17	9	17
10	07 57	10	00 43	10	00 43
11	54	11	29	11	29
12	48	12	16	12	16
13	42	13	04 51	13	04 51
14	36	14	39	14	39
15	32	15	27	15	27
16	31	16	15	16	15
17	54	17	05	17	05
18	52	18	21	18	21
19	46	19	09 57	19	09 57
20	41	20	45	20	45
21	34	21	37	21	37
22	28	22	29	22	29
23	08	23	07	23	07

9) Elektroniniai prietaisai

Klausimai:

- Ar naudojates kokiomis nors technologijomis (telefonu, kompiuteriu)?
 - Ar jų instrukcijos yra aiškios? /
Ar jums yra aišku kaip naudotis šiomis technologijomis?
- Jeigu neaišku, kur ieškote informacijos apie prietaisą?
- Ar yra tekę ką nors pirkti internetu?

Kaip sekėsi tai daryti?

10) Darbas/užimtumas

Klausimai:

1. Ar šiuo metu dirbate/lankote kokį nors užimtumo/dienos centrą?
2. Darbas
 - 1) Ar darbe jūs skaitote tekstus/taisykles?
 - 2) Prieš pradėdant dirbti darbuotojai dažnai yra supažindinami su reikalavimais (dalykai, kuriuos turi padaryti). Ar pradėjus dirbti jums buvo aišku, ką turite daryti?
 - 3) Ar darbe Jums aiškios jūsų atsakomybės (tai už ką esate atsakingas, ką turite atlikti)? Ar vadovas/bendradarbiai padeda jas suprasti?
 - 4) Ar darbe Jums aiškios taisyklės, kuriomis vadovaujasi darbovietė?
3. Užimtumo centras
 - 1) Ar dienos centre jus skaitote tekstus/knygas/taisykles?
 - 2) Atėjęs dienos centrą tikriausiai susipažinote su taisyklėmis, kurių yra laikomasi dienos centre. Ar jos buvo jums aiškios?
 - 3) Ar dienos centre jums yra aiškios jūsų atsakomybės (tai už ką esate atsakingas, ką turite atlikti)? Ar jas aiškiai suprantate? Ar darbuotojai padeda jas suprasti?
 - 4) Ar dienos centre jums yra aiški dienos tvarka/tvarkaraštis?

11) Teisiniai dokumentai

Klausimai:

1. Ar jums yra tekę kada nors pasirašyti kokį nors svarbų dokumentą (darbo sutartis, dalyvavimo paslaugose sutartis ar kt.)?
2. Ar pasirašinėjant dokumentą informacija išdėstyta dokumente buvo aiški?
 - 1) Ar dokumentą skaitėte pats, ar padėjo globėjas/šeimos narys/draugas?
3. Ar esate susipažinę su neįgaliųjų teisių konvencija? Ar informacija pateikta joje jums buvo aiški?

12) Kasdienė informacija

Klausimai:

1. Ar savo mieste lankotės kokiose nors vietoje (muziejai, kinai)?

- 1) Ar prieš apsilankant ten (muziejuje, kine) ieškote informacijos apie ją? Ar informacija yra lengvai pasiekama ir suprantama?
2. Ar internete/laikraštyje/žurnale skaitote straipsnius/tekstus? Ar straipsniai yra jums suprantami ir aiškūs?

13) Finansai

Klausimai:

1. Kur laikote savo pinigus?
 - 1) Ar turite savo kortelę, kurioje laikote pinigus?
 - 2) Ar pats naudojates savo banko kortele?
 - 3) Ar jums yra aiškūs prisijungimo prie kortelės būdai?
 - 4) Ar jums aišku, kaip naudotis kortele?
2. Ar parduotuvėje apsipirkinėjate pats?
 - 1) Ar prekių aprašymai parduotuvėse yra jums aiškūs?
 - 2) Ar jums aiškūs kaip galite sumokėti už prekes?

14) Lengvai suprantamoje kalboje prie teksto neretai yra pateikiami paveikslėliai. Ar paveikslėliai esantys šalia teksto trukdo ar padeda geriau suprasti skaitomą tekstą? (PAVYZDYS)

Kas yra įtraukus mokymas?



Tai yra tada, kai žmonės su negalia mokosi kartu su žmonėmis be negalios.

Visi mokosi kartu toje pačioje klasėje mokykloje, kolegijoje ar universitete.



Tai reiškia, kad žmonės su negalia neturi eiti į kitas mokyklas ar klases atskirai nuo kitų žmonių.



Žmonės su negalia turi gauti:

- visą laiką tokį patį gerą mokymą kaip ir visi kiti;
- paramą, kurios jiems reikia, kad galėtų mokytis, prisijungti ir būti sėkmingais ateityje.

Kodėl įtraukus mokymas yra svarbus?



Įtraukus mokymas yra labai svarbus.

Jis gali padėti žmonėms su negalia:

- gauti gerą mokymą, kas yra jų teisė;



- būti labiau savarankiškiems ir išmokti daugiau įgūdžių;

- prisijungti ir būti kažko dalimi;



- vėliau gauti darbą ir pasisekimą savo gyvenimuose.



Įtraukus mokymas gali padėti visiems:

- gauti geresnį mokymą;

- išmokti apie vienas kitą ir gerai sutarti.

Priedas nr. 3

1 Interviu transkripcija, duomenų analizės pavyzdžiai: parafravimas, konceptai, subkategorijos ir kategorijos.

19

R: Šiaip.. šiaip aš galiu pasakyt, man tai labai sunku suprasti dėl, nu.. tuos maršrutus žinot.

M: Maršrutus?

R: Mhm. Kad būtų paprastesni, tokie.

M: O maršrutai, apie kuriuos maršrutus čia šnekam?

R: Autobusai, troleibusai, va taip.

M: O šiaip pati važinėji autobusu ar ne?

R: Dabar kol kas jo, bet šiaip atveža, dėl karantino. Bet paskui jau važiuosim galbūt ir patys. Tai vat.

M: Mhm, o gal turi kažkokių tai minčių, kaip tu pati įsivaizduotum, kas padėtų tau? Palengvintų tuos maršrutus. Kaip jie galėtų būti parengti, ar pateikti, kad būtų kažkaip aišku? Nes viena iš tų temų, kur esu aš irgi pasiruošus klausimai, tai yra irgi autobusų maršrutai.

R: Man atrodo būtų labai fainai, jeigu būtų vat, kažkaip parašyta, daleiskim, kad ar didžiosiom raidėm ar, kad tam kažkoks simbolis nupieštas.

M: Mhm. Simbolis, kuris galėtų rodyti ką?

R: Nu, tą vietą, kurioje turi maždaug žmogus išlipti. Nes pavyzdžiui, pavyzdžiui yra pas mumis tokių bičiulių, kurie nesiorientuoja, tam daikte, ir pavyzdžiui vat jie galėtų.. jie galėtų irgi savarankiškai važinėti, tuomet dar daugiau žmonių būtų įtraukta į tą visą.. visą dalyką.

M: Aha, aha, supratau. Gerai, ačiū. Vat irgi, mano viena iš temų buvo būtent apie maršrutus. Nes sudarinėjant klausimyną man irgi padėjo viena mergina su intelekto sutrikimu tiesiog irgi paruošti tą klausimyną, kas jai atrodo irgi.. vat kuriose vietose jai trūksta tos informacijos galbūt, kur jai yra sudėtingiau. Tai va, tai aš gal norėčiau paklaust dar, žinau, kad turėjot tokią patirtį ar ne, šiek tiek bendravau su X, vertinant jos maketą, kur jinai rengė. Gal galėtum šiek tiek papasakot, kaip sekėsi tas vertinimas ir kokios buvo jūsų tos atsakomybės? Ką jūs veikėt?

R: Nu iš tikrųjų, man tai labai gerai sekėsi. Nes ten aš daugiau, tuos.. tuos veiklas iš tikrųjų labai labai norėjau pati daug ką suprasti ir buvo man atrodo, kai kurie klausimai biški sudėtinga, bet manau, kad visada jų bus ir tikrai.. manau, kad man neblogai, nes aš turiu, dabar man atrodo, aukštesnį ta sav.. neįgalumo tą lygį turiu. Nes kažkaip gerai, susigaudau labiau, pradėjau savarankiška būt.

M: Savarankiškesnė minėjai labiau?

R: Jo. Savarankiškesne.

M: O kuriose vietose labiau savarankiškesnė?

R: Kaip ir į parduotuvę irgi einant. Ten.. galima iš tikrųjų.. jeigu pavyzdžiui, žmogus pavyzdžiui yra kuris nemoka vat, būtų labai fainai, jeigu dar.. šiaip būtų labai.. nu kai kurie žmonės, čia yra pas mus bičiulių, kurie nemoka skaityt ir pavyzdžiui būtų kokie žmogeliukai ten nupiešti ar ten.. tiesiog, pagaliukai.

M: Čia kur būtų galima nupiešt šituos pagaliukus, žmogeliukus?

R: Nu dabar, kai yra tas karantinas, kad į parduotuvę neit daug, tai ten, keli.. ten.. jeigu parodyta grupelė, tai parodyta grupelė su kiek asmenų.

M: Mhm, supratau. Gerai, dėkui. O sakyk vat dabar pradėjai šnekėt apie parduotuvę, o kaip pačioj parduotuvėj? Ten nežinau kainos, ar kažkokios tai ar ne, pati ta informacija?

R: Man.. Man.. Man.. man tai kainos labai gerai sekasi, nes aš esu pabaigusi iš tikrųjų dvylika klasių ir specialybe. Man pačiai yra labai gerai, nes aš labai daug suprantu ir, kai kuriems reikia, bet manau, kad irgi jie mokosi, bet kartais iš tikrųjų suprantu, kad kartais kiauliška būna, nes ten kainas užkelia ir kartais labai sunku dėl procentų, ten tų.. pasižiūrėt ką daryt, kaip nedaryt.. tiesiog tos kainos labai ne.. nesmagu, kad kartais.. jos yra pakeltos, rašyt rašo, kad penkiasdešimt procentų nuolaida, bet būna apie dvidešimt penkis arba dešimt.

M: Aha, kad suprast ar ne? Parodyt kainom, kokia ta nuolaida ar ne? Ne tiesiog procentais parašyt. Teisingai supratau?

R: Jo, kad nemeluotų taip sakant.

M: Mhm. Supratau. Oo ačiū labai, o minėjai, kad ir mokyklą baigei, ir specialybę ar ne? Kokią specialybę turi įgijus?

R: Dailiųjų tekstilės dirbinių gamintojo specialybę. Tai su vilna, su visokiais.. su vilnos visokiais dalykais.

M: Mhm, mhm. O kaip sekės mokykloj ir paskui aš įsivaizduočiau buvo turbūt kažkokia profesinė mokyklą, specialybę kur tu jau baigei?

R: X ((profesinė mokykla))

M: Mhm. Tai kaip sekės tenai pavyzdžiui su informacijos pateikimu? Ar kildavo kokių problemų?

R: Pačioj mokykloj tai man iš tikrųjų kildavo tose, jau paskutinėse dešimtoj – dvyliktose tose klasėse, klasėj. Tose, nes aš vat esu lankiusi pradinę mokyklą ten, paskui tą neįgaliųjų, kur yra prie.. nu X rajone, kur renkasi tas.. ta mokykla. Netgi būdavo taip, kad netgi šiaip, kad turbūt, kad būdavo taip, kad netgi mokyti netgi nenorėdavosi, nes praktiškai ten, tie žmonės, nebūdavo susipažinę su žmogaus intelekto negalią, ten.. aš manau, kad dabar šiuo metu, jeigu būčiau toj mokykloj ir mokyčiausi, manau jau yra turbūt daugiau paruošti, daugiau turbūt, turbūt būtų daugiau pagalbininkų.

M: Asistentų kažkokiu ar ne? O turėjai kažkokį asistentą mokykloj? Tokį, kuris padėjo tau?

R: Ne, nebuvau dar aš.. man šiomet trisdešimt metų sukaks, tai vat.

M: Mhm, o profesinei mokykloj tada?

R: Profesinėj mokykloj, ten gerai buvo, bet nu kažkaip sunkiai gal į tuos klausimus atsakinėt, dėl įstojimo pačio buvo šiaip. Nes aš ne labai pratus žinai viena, ten girdžiu, kaip daugiau kalba.

M: Dėl įstojimo ar ne? Teisingai suprantu, dėl įstojimo? Tai, kai tu įstojinėjai į tą profesinę tau reikėjo kažkaip egzaminą žodžiu laikyti?

R: Jo, klausymus atsakyt, bet mokausi, tai ganėtinai gerai. Netgi anglų irgi gerai, mano baigimo rezultatai aštuntukai, devintukai buvo.

M: Mhm. Tai gerai tikrai. Ar ne.

R: Jo, gerai. Ir šiaip aš galvoju irgi būtų labai () tikrai būtų labiau suprantama, jeigu pavyzdžiui ten mokytojai iš tikrųjų parodytų, kaip ten kartais siūt, ar kaip ten tuos atskirt, ten daugiau pavyzdžių atsinešt. Ir na, biški prieiti, tas pas ją.. žmonės su intelekto negalią turintys tai, jie vistiek kad daugiau turėtų, galėtų turėt, to savarankiškumo, nes ta.. nes tas savarankiškumas būtų, labai labai toks.. kaip čia pasakyt, profesinis?

M: Aha. Nu manau suprantu ką nori pasakyt – profesinis savarankiškumas. Ta prasme, kad jie galėtų savarankiškai vieni dirbt ar ne? Tada labiau turėtų tokių įgūdžių.

R: Jo, jo, jo, kad nebūtų žiūrimą irgi į darbo reikalavimus. Jo, jo.

M: O dabar pati dirbi kur nors, ar lankai kokias nors dirbtuves?

R: Dabar gyvenu X. Lankau socialines dirbtuves, ten pagrinde yra: keramika, medis ir lauko darbai. Ir už juos ten netoli 40 eurų, nepilnai 40 eurų per mėnesį gaunam.

M: Jo aš internete esu mačiusi jūsų keramikos gaminius. Facebook'e man atrodo žiūrėjau.

R: Jo, jo, jo. Ir dabar va neseniai pradėjom naudot.. daryti inkiliukus. Tai dabar irgi kas vienas mūsų irgi asistentas susirgo taip sakant. Nesusirgo, bet įsipjovė. Nes mes turėjom ten tokį dieną ar dvi padaryti inkiliukus – dešimt.

M: Aha. Užsakymas kažkoks buvo?

R: Mhm. X klubas. Ir ten turėjom.. ir tie dubenėliai.. ir tie dubenys kur yra, žinokit čia mano darbas.

M: Ane? Jo aš mačiau buvo, šitie buvo. Jo žiūrėjau aš juos. Labai dar žinai kas man jūsų patiko? Vaza. Man labai patiko vaza tokia dar yra pas jus, tokia su rankytėm. Irgi labai graži.

R: Mhm. Jo, bet ten norėjo iš tikrųjų šimto. Bet paskui formos kol atvažiavo, kol bandėm liet, kol paskui glazūras bandėm. Tai žiauriai, žiauriai dirbam, dirbam, dirbam.

M: O tai kaip sekas ten dirbti? Pačiose dirbtuvėse? Irgi kaip darbuotojai jum padeda galbūt? Darbe pačiam ar ne, pateikia, kaip vat reikia dirbti? Tą informaciją?

R: Na iš tikrųjų būna taip, kad.. aš esu.. aš labai daug su ta keramika esu pradirbus, nes man.. nes mes nuo X metų pradėjom jas, o dabar yra 21. Ir aš buvau viena iš pirmųjų. Visą laiką aš dirbdavau su tuo

moliu, paskui su tuo dubenėliais, dabar tai užpilinėjama, už tai galbūt ir puodeliai brangesni.. dėl to kad, tas molis vistiek kainuoja.

M: Tai jau turi įgūdžių ar ne, tokių? Aš suprantu, per tiek laiko jau..

R: Jo, turim įgūdžius, turim.. nežinau ką aš.. tiesiog..

M: Moki jau ar ne, kaip dirbti su tuo?

R: Jo, jo, jo..

M: Tai jau galbūt tu ir savarankiškai ar ne gali? Aš įsivaizduoju vis tiek yra asistentai šalia jūsų, bet turbūt jau ir savarankiškai ar ne?

R: Jo, jo, jo. Ir yra naujų, iš X namų, čia keli bičiuliai, kurie buvo ten kelis mėnesius ir dabar nebelanko, nes jei užsidarę dar kol kas.

M: Aha, dėl karantino.

R: Dėl karantino, bet šiaip iš tikrųjų labai labai gerai.

M: Mhm, supratau, tai kažkaip fainai. O patinka tau pačiai dirbti su ta keramika?

M: Man pavyzdžiui patinka. Ir () ir medis patinka, ir ten irgi.. aš pavyzdžiui, vienos tuose darbuose iš tikrųjų kai kuriuos aš galiu padaryt, kai kuriuos biški.. nu mes ten mokomes. Mes ten mokomes, nes iš tikrųjų vat to projekto.. tas projektas yra dėl to, kad žmogus su intelekto negalia.. tos dirbtuvės yra integruotos į šitą darbo visuomenę. Ir kad vat lauko darbus ir vat žolę pjaut, šiukšles rinkti. Ten labai daug ką dirbt.

M: Aha, aha. O šitą X ((gyvenamoji vieta)). Kaip pavyzdžiui X informaciją irgi gaunat? Aš suprantu.. žinau, kad turit ir padalinį atskirą, ten kur dirba su.. E lygtais? Ar ne, kur..

R: Bet nu su... čia daugiau galės pasakyt D ((kitas bičiulis)). Nes jie su tuo padaliniu daugiau būna, nes pas mumis ten.. mes atseit nepriklausom ten. Nes mes esam savarankiškesni.

M: Okey. Aha, o vis tiek namie, kažkokią informaciją ar ne kai pateikinėja jums darbuotojai, kažkaip ją pritaiko? Ar paruošia, parengia kažkaip?

R: Pas mus dabar kaip sakant yra tie simboliai visokie.

M: Simbolius naudojat ar ne? O tie simboliai kaip jie atrodo? Ar paveikslėliai kažkokie nupiešti ar?

R: Paveikslėliai ir pavyzdžiui dar yra parašyti irgi. Ir įlaminuoti kaip sakant.

M: Tai prie paveikslėlio būna parašyta?

R: Taip ir parašyta.. ir.. nes kai kurie bičiuliai mokosi rašyt, kai kur ne.

M: Tai čia kurie pas jus gyvenimo namuose ar ne gyvena?

R: Mhm.

M: Mhm. Supratau. Ir kaip sekasi jums su tais paveikslėliais? Nežinau bendraut ar ne, ar komunikuot?

R: Gerai. Gerai, mes turim.. ir dar turim vat pas mumis yra dar didžiulė lenta, kur žymim visą mėnesį kas kur nak.. kas kur dirba.. ta prasme asistentės žymi kada jos dirba, kada jos.. kada jų laisvadieniai. Kada ten (), kada nakvoja kas.

M: Taip, taip, aha. Tai ta lenta suprantu patogi ar ne? Padeda susigaudyti šiek tiek?

R: mhm. Ir mes ją patys darėm.

M: Uoj, tai labai gerai. Ta prasme pasidarėt taip, kad jus suprastumėt ar ne.

R: Mhm.

M: Mhm, tvarkoj.

R: Dabar ir vaistų sistema, kažkaip pasikeitė. Nes mes kažkaip nu irgi, kad anksčiau irgi būdavo susidėdavom ir patikrindavo, bet buvo čia keletą atvejų, kad ar tai aš neišgėriau pamiršau, ar tai čia kiti bičiuliai irgi neišgėrė. Tai susimaišė.. ir dabar netgi yra tokie blanknotai, kurie yra ten vardai ir vaistai.. ir vitaminai..

M: Kas, kada, ką geria?

R: Mhm. Ir yra temperatūras kad matuoja tris kartus dienoj: iš ryto, dieną ir vakare.

M: Mhm, supratau. O šiaip kai lankaisi pas.. nežinau apsilankai vistiek, būna kažkokie apsilankymai pas gydytoją? Tenka?

R: Mhm.

M: Ir kaip vat gydytojai? Ar esi susidūrus, kaip gydytojai ((pertraukia))

R: Mane palydi. Palydi, palydi.

M: Tai pavyzdžiui tą informaciją, ką gydytojas sako.. ((pertraukia))

R: Nes pavyzdžiui pati dar.. jo jo, kad aš, kad pavyzdžiui daug maž suprantu, nes mano buvo močiutė gydytoja, tai va. Aš daugiau, daugiau suprantu, nes man irgi dabar ne 5 metai. Mane kokių penkioliką, dvidešimt.. dvidešimt metų man atrodo močiutė gydė. Iki aštuoniolikos, nes vaikų daktarė buvo.

M: Tai padėdavo ar ne labiau susigaudyti, kokius vaistus, viską išrašydavo?

R: Mhm.

M: Mhm, gerai supratau, dėkui. O dabar dar norėjau pasiteirauti dėl elektroninių prietaisų. Nežinau ten televizoriai, telefonai, kompiuteriai, naudojiesi tokiais?

R: Taip, naudojuosi. Moku biški.

M: O vat sakei moki..

R: Bet iš tikrųjų norėčiau dar labiau išmoks irgi ten.. ten kažkaip irgi suvedinėt, stengtis ir.. galbūt būtų () sistema kuri.. pavyzdžiui jeigu darom.. daro klaidas kažkokias jinai ištaisytų automatiškai.

M: Aha, ta prasme kokiame nors dokumente, jeigu rašai kažką, kad ta programa ar kažkas ištaisytų klaidas?

R: Jo, jo, jo.

M: O susiduri su dar kokiais problemom? Vat su technologijom? Kur matai, kad kažkas.. vat dabar labai gera pavyzdį pateikei ar ne, kur matai, kad galėtų būti programa, kuri kažkaip pataisytų klaidas. Ar esi su kažkuo dar, kad vat pagalvojus: „o kaip gerai būtų jeigu vat“ nežinau.. ten telefone būtų taip ar taip?

R: Būtų man.. kad ten būtų.. kaip čia pasakyt.. kad būtų kai kurios tos programos išverstos į lietuvių kalbą, kur angliškai. Nes kai kurie žmonės su intelekto negalia, jie labai labai sunkiai išmoksta anglų kalbą ten, arba kitokia vokiečių. Tai tas kalbas sunku mokytis jiems, tai.. ()

M: O gal yra kažkoks ((pertraukia))

R: Aš netgi turiu.. skridus į.. į vieną X irgi kažkaip labai atrodė man.

M: O šitą, gal turi kokių konkrečių pavyzdžių.. vat sakei programėlės išverstos į anglų kalbą.. į lietuvių kalbą atsiprašau. Kažkokios konkrečios programėlės, kurias jau dabar įsivaizduoji? Vat esi susidūrusi ir buvo anglų kalba.

R: Aš man atrodo galėtų būti Aliexpress'as pavyzdžiui irgi lietuviškai.

M: Užsisakyti, kad kažką galėtum ar ne?

R: Mhm.

M: O šiaip užsisakinėji internetu.

R: Nee. Kol kas mano finansus tuos prižiūri mano krikšto mama. Nes aš ten irgi nesusigaudau irgi tose sistemose ir labai sunku man..

M: Prisijungimuose ar ne?

R: Jo, jo, jo. Ne kortele, bet tos..

M: Kortelės prisijungimu?

R: .. jo.

M: Aha, o esi pati bandžius prisijungti? Ten vadinama man atrodo elektronine bankininkyste ar ne? Esi kada bandžiusi jungtis pati per internetą su teta?

R: ne. Nesu bet, matyt mačiau. Bet man atrodo, kad vistiek.. nes vis tiek mano krikšto mama jinai iš tikrųjų man.. su ta elektronine bankininkyste, jinai parodė kaip ir netgi jinai pasižiūrėjo, nes anksčiau mokėdavo per paštą ir jisai buvo.. kaip čia pasakyt.. nu mes daugiau sumokėdavo trim, keturiais eurai daugiau, negu mums reikia. O pavyzdžiui bankui tai ne. Ir aš dar pasakysiu, dar irgi, to seno moksle.. irgi gavau.. įstojau į nemokamą tą vietą. Nes aš iš tikrųjų stojau ne iš kart, po mokyklos baigimo man atrodo metus ar du praėjo ir tada X, kaip sakant uždėjo tašką ant i. Tas mūsų vadovas.

M: Ką uždėjo, atsiprašau neišgirdau?

R: Pastūmėjo mane mokytis.

M: Aha, supratau. Tai fainai. Supratau, gerai. Tai dar aš pasitikslinsiu. Tai kaip aš suprantu, tai ta kortele už finansus pas tave atsakinga teta, pati nesinaudoji?

R: Nesinaudoju. Šiaip atsakingi du žmonės. Man pinigus išima senelis, nes ir vaistų, ir šiaip pinigėlių reikia. O turi tą kalkuliatorių, kaip ten, kur.. dabar su tom kortelėm nebegalima Swedbankui, pakeitė ta, kai buvom X irgi ten, tam banke tai irgi.. labai geri ir nuoširdūs žmonės irgi.

M: Paaiškino viską ar ne? Kaip naudotis?

R: Mhm.

M: O šiaip dar tada taip tęsiant su tais tokiais bankais, visi teisiniai kokie dokumentai. Vis tiek tenka turbūt pasirašinėti kokias sutartis.

R: Mhm, aš skaityt moku, bet man atrodo būtų ištikrųjų labai.. man atrodo, kad pas mumis irgi yra yra tokių simb.. simbolių irgi ten, kad, kad, sutinku tai liuksas, nesutinku tai ten irgi tas. Nes dabar mes irgi pradėję tą dalyką daryt, kad irgi turim kiekvienas pasirašyt už tai, kad mūsų nuotraukas būtų galima platint internete, kad galėtų naudoti viešoj erdvėj.

M: Aha, ir jis kažkaip buvo su tokiais vat simboliais? Ar ne parengtas?

R: Mmmm. Aš tai pavyzdžiui moku skaityt. Aš tai pavyzdžiui labai labai gerai skaitau. Labai gerai.

M: Aha, tai tau kaip ir galėtų būti be simbolių? Ar ne? Teisingai aš suprantu?

R: taip man jo galėtų, nes aš viską moku. Pati netgi kuriu eilėraščius.

M: O kaip šiaip vat manai, dažnai prie tos lengvai suprantamos kalbos, vis tiek prie teksto labai dažnai būna paveikslėliai ar ne. Šiaip paveikslėliai iš esmės padeda suprasti tą tekstą žmonėm, kuriem vat sudėtingiau?

R: Šiaip jo. Aš manau, kad kai kalbėsit su T, tai ten bus gal daugiau su paveikslėliais, daugiau.. su kitoks bus biški.. negu su manim pokalbis biški.

M: Ta prasme jis šiek tiek sudėtingiau skaito? Teisingai suprantu, ar ?

R: Jis baigęs tikrai dvi klases..

M: Taip, taip ir jis daugiau naudojasi paveikslėliais?

R: Ne tik. Jis ir kortelėm naudojasi. Bet gal aš geriau nekalbėsiu už jį.

M: Taip taip, aš su juo susitiksiu greitu metu, tai.. mhm. Ačiū. Tada mano kitas klausimas dar būtų apie.. nežinau šiaip kasdienę tokią informaciją ar ne vat sakei, naudojiesi kompiuteriais. Nežinau ar skaitai kažkokius tai straipsnius ar ne irgi, kurie yra pateikimai. Arba apie tuos pačius gal informacinius tokius, tekstus?

R: Iš tikrųjų tai informacinių kažkaip tai aš net.. nu net nemėgstu skaityt, tokių. Aš daugiau istoriją. Ir daugiau klausau, negu (), nes..

M: Atsiprašau.. daugiau klausai negu?

R: Negu, skaitau.

M: Aha, kai pasakoja kažkas kitas.

R: Mhm, taip. Dabar vat skaitau „Pasaulio architektūrų lobynas: praeityje ir dabar“, tai vat.

M: Mhm. Ir kaip sekas skaityti?

R: Gerai, vakare.

M: Po darbo ar ne?

R: Po dienos visos.

M: O šiaip vis tiek turbūt lankydavai kažkokiose.. dabar aišku, kai viskas uždaryta, tai nėra galimybės, bet ar kino teatruose ar kažkokiuose muziejuose. Ir kaip pavyzdžiui ten irgi ar tau viskas būdavo aišku? Ar kokios taisyklės ar ne, kaip būna muziejuose pateikiamos ten, kad negalima kažko liest?

R: Muziejuose tai būdavo jo.. taip. Ir šiaip pas mumis, mūsų X tai irgi tai labai buvo įsitraukusi į.. kaip ten.. X tą, tą muziejų, mes turim net draugų .. su muziejininke susipažinom ir kažkaip labai daug visur kur važiuojam, į keliones. Bet visur padeda žmonės su.. padejėjai taip sakant.

M: Asistentai ar ne?

R: Jo, asistentai.

M: O šiaip galvoju vat, kaip manai, kaip vat ar ne.. kaip jūs turėtų įtraukti vis tiek ar ne, į tos vat nežinau.. kaip suprantu X ar ne įtraukė parengti tuos tekstus.. ar turit dar kokių patirčių, kad jūsų atsiklaustų, kaip jums ta informacija pateikti ar ne paprastai?

R: Pasiklausia ar jūs ten... mes dabar.. pas mumis viena mergina, vardo neminėsiu, bet tiesiog jinai žino ką rengti, bet ten kiekvieno meto laiku, ką pavyzdžiui apsilikt einant į X. Ir tikrai. Dabar jinai su asistente dirba ir pasižiūri: tinka, netinka.

M: kartu ar ne? Pagalba yra suteikiama, kad išsirinkt?

R: Jo, jo, jo. Kartu. Ir iš tikrųjų labai dar pasakysiu.. dar kaip.. gerai, kad yra tokios maš.. tie.. skalbimo mašinos su žinot kur būna, tie tokie apvalūs, kur pasuki ir ten įvairiai būna, ten maudimukas, ar ten ...

M: aha, kelnes, megztinis.

R: Jo, jo, va šitas. Va šitie vat labai gerai yra, dėl to kad ()..

M: Aga, kad žinot ant ko nustatyt?

R: Mhm.

M: Mhm, supratau. Gerai. Tai žinok, mano klausimu buvo tiek. Nes aš buvau užsibrėžusi apie 40 minučių, tiesiog, kad ir tavęs šeštadienį nebetrūkyti. Nebent tau dar kyla kažkokių minčių ar pasiūlymų, kaip tas tekstas turėtų ane būti.

R: Tas tekstas turėtų būti konkretus ir neišplėstas, bet truputėlį sumažintas, bet neišplėstas tikrai. Kad nebūtų.. kad nevargintų to žmogaus su negalia ir, kad jis galėtų mažiau ten skaityti, ten rašyt ir irgi.. va tiek.

M: Mhm. Gerai. Tai dėkui.

I 9 interviu analizė:

Kodai	Eil. nr.	Interviu tekstas	Parafrazės	Memos
Autobusų maršrutai sunkiai suprantami	3	Šiaip.. šiaip aš galiu pasakyti, man tai labai sunku suprasti dėl, nu.. tuos maršrutus žinot.	Sunku suprasti autobusų maršrutus – kur, koks autobusas važiuoja.	
	5	Mhm. Kad būtų paprastesni, tokie.	Norėtų, kad autobusų maršrutai būtų paprastesni.	
	13 - 14	Man atrodo būtų labai fainai, jeigu būtų vat, kažkaip parašyta, daleiskim, kad ar didžiosiom raidėm ar, kad tam kažkoks simbolis nupieštas.	Galėtų būti didžiosiom raidėm parašyta kuria kryptimi autobusas važiuoja arba nupieštas koks nors simbolis.	Ką simbolis reikštų? Kaip jis turėtų atrodyti?
	16 - 18	Nu, tą vietą, kurioje turi maždaug žmogus išlipti. Nes pavyzdžiui, pavyzdžiui yra pas mumis tokių bičiulių, kurie nesiorientuoja, tam daikte, ir pavyzdžiui vat jie galėtų.. jie galėtų irgi savarankiškai važinėti, tuomet dar daugiau žmonių būtų įtraukta į tą visą.. visą dalyką.	Vieta kurioje turėtų išlipti žmogus galėtų būti pavaizduoti simboliais, taip galėtų keliauti ir ties žmonės, kuriems yra sudėtingiau orientuotis aplinkoje.	Kaip tai atrodytų? Ar programėlė kokia? Kaip žinoti kokioj stotelėj išlipti?
Žmonių su negalią įtraukimo svarba vertinant lengvai suprantama tekstą	25 - 27	tuos veiklas iš tikrųjų labai labai norėjau pati daug ką suprasti ir buvo man atrodo, kai kurie klausimai biški sudėtinga, bet manau, kad	Kuomet vertino tekstą, kai kurie klausimai buvo sudėtingi, tačiau informantė labai norėjo pati suprasti ir vertina tai kaip gerą patirtį.	Turėjo galimybė vertinti lengvai suprantama kalba parengtą tekstą.

		visada jų bus ir tikrai..		
	28	Nes kažkaip gerai, susigaudau labiau, pradėjau savarankiška būt.	Teksto vertinimas padėjo jai būti savarankiškesnė.	Galbūt labiau įgalino? Suteikė galimybę vertinti tekstą, kuriuo pati naudojasi.
Karantino apribojimai parduotuvėje pavaizduoti vizualiai	32 - 34	Kaip ir į parduotuvę irgi einant. Ten.. galima iš tikrųjų.. jeigu pavyzdžiui, žmogus pavyzdžiui yra kuris nemoka vat, būtų labai fainai, jeigu dar.. šiaip būtų labai.. nu kai kurie žmonės, čia yra pas mus bičiulių, kurie nemoka skaityt ir pavyzdžiui būtų kokie žmogeliukai ten nupiešti ar ten.. tiesiog, pagaliukai.	Ant parduotuvės, karantino laikotarpiu, galėtų būti nupiešti žmogeliukai, kurie parodytų žmonių skaičių, kurie gali įeiti į parduotuvę.	
	36 - 37	Nu dabar, kai yra tas karantinas, kad į parduotuvę neit daug, tai ten, keli.. ten.. jeigu parodyta grupelė, tai parodyta grupelė su kiek asmenų.	Pagaliukai, kurie nurodytų, kiek žmonių gali būti parduotuvėje, padėtų geriau asmeniui su intelekto sutrikimais suprasti skaičių.	
Kainos parduotuvėje ne visada sąžiningos	42 - 43	kartais kiauliška būna, nes ten kainas užkelia ir kartais labai sunku dėl procentų, ten tų..	Kai nuolaidos būna parodytos procentais, būna jas sunku suprasti.	
	43 - 45	tiesiog tos kainos labai ne.. nesmagu, kad kartais.. jos yra	Kai nuolaidos nurodytos procentais, būna jas sunku suprasti.	

		pakeltos, rašyt rašo, kad penkiasdešimt procentų nuolaida, bet būna apie dvidešimt penkis arba dešimt.		
Specialistai mokykloje nemokėjo dirbti su asmeniu turinčiu intelekto sutrikimą	58 - 59	Netgi būdavo taip, kad netgi šiaip, kad turbūt, kad būdavo taip, kad netgi mokytis netgi nenorėdavosi, nes praktiškai ten, tie žmonės, nebūdavo susipažinę su žmogaus intelekto negalią	Kai informantė mokėsi mokykloje būdavo labai nemalonu, nes atrodė, kad darbuotojai nežino, kas yra intelekto sutrikimas.	Mokėsi prieš 11 metų mokykloje.
	59 - 61	aš manau, kad dabar šiuo metu, jeigu būčiau toj mokykloj ir mokyčiausi, manau jau yra turbūt daugiau paruošti, daugiau turbūt, turbūt būtų daugiau pagalbininkų.	Informantė mano, kad šiuo metu toje mokykloje turėtų būti daugiau išsilavinusių žmonių, kurie yra susipažinę su negalios specifika.	Mokėsi prieš 11 metų mokykloje.
Sunkumai stojant į profesinę mokyklą	65 - 66	Profesinėj mokykloj, ten gerai buvo, bet nu kažkaip sunkiai gal į tuos klausimus atsakinėt, dėl įstojimo pačio buvo šiaip. Nes aš ne labai pratus žinai viena, ten girdžiu, kaip daugiau kalba.	Stojant į profesinę mokyklą buvo sunku atsakinėti į užduotus klausimus, kuomet vertino komisija.	
	69	Jo, klausymus atsakyt, bet mokausi, tai ganėtinai gerai.	Stojant į profesinę mokyklą buvo sunku atsakyti į užduotus klausimus.	

Vizualinė pagalba profesinėje mokykloje padėtų būti savarankiškesniems	72 - 74	Ir šiaip aš galvoju irgi būtų labai () tikrai būtų labiau suprantama, jeigu pavyzdžiui ten mokytojai iš tikrųjų parodytų, kaip ten kartais siūt, ar kaip ten tuos atskirt, ten daugiau pavyzdžių atsinešt. Ir na, biški prieiti, tas pas ją..	Informantė mano, kad mokant profesijos darbuotojai galėtų daugiau ir dažniau prie asmens prieiti, bei parodyti vizualiai, kaip atlikti užduotis.	
	74 - 75	žmonės su intelekto negalią turintys tai, jie vistiek kad daugiau turėtų, galėtų turėt, to savarankiškumo, nes ta.. nes tas savarankiškumas būtų, labai labai toks.. kaip čia pasakyt, profesinis?	Įgyje daugiau žinių profesinėje mokykloje, galėtų savarankiškiau dirbti tolimesniuose gyvenimo etapuose.	
Gyvenimo namuose komunikuojant naudojami paveikslėliai	119	Pas mus dabar kaip sakant yra tie simboliai visokie.	Gyvenimo namuose naudojasi simboliais.	
	121	Paveikslėliai ir pavyzdžiui dar yra parašyti irgi. Ir įlaminuoti kaip sakant.	Gyvenimo namuose naudojasi paveikslėliais, prie kurių kartais būna kas nors parašyta.	
	123	Taip ir parašyta.. ir.. nes kai kurie bičiuliai mokosi rašyt, kai kur ne.	Kai prie paveikslėlio kas nors parašyta, žmonės su intelekto sutrikimais gali mokytis pažinti ir rašyti.	
Gyvenimo namuose pačių daryta lenta suteikia labiau suprantamą informaciją	127 - 129	ir dar turim vat pas mumis yra dar didžiulė lenta, kur žymim visą mėnesį kas kur nak.. kas kur	Namie yra lenta, kurioje aiškiai pažymėtas darbuotojų darbo grafikas.	Stabilumas – žmonės žino, kada koks darbuotojas dirbs, kur reikėtų kreiptis.

		dirba.. ta prasme asistentės žymi kada jos dirba, kada jos.. kada jų laisvadieniai. Kada ten (), kada nakvoja kas.		
	131	Ir mes ją patys darėm.	Lentą kurioje parašytas darbuotojų grafikas darė žmonės su intelekto sutrikimais.	Patys pasidaro taip – kaip aišku jiems.
Gyvenimo namai pakeitė vaistų gėrimo sistemą į aiškesnę ir patogesnę žmonėms su negalia	135 - 137	Dabar ir vaistų sistema, kažkaip pasikeitė. Nes mes kažkaip nu irgi, kad anksčiau irgi būdavo susidėdavom ir patikrindavo, bet buvo čia keletą atvejų, kad ar tai aš neišgėriau pamiršau, ar tai čia kiti bičiuliai irgi neišgėrė. Tai susimaišė.. ir dabar netgi yra tokie blanknotai, kurie yra ten vardai ir vaistai.. ir vitaminai..	Pasitaikė atvejų, kad keli žmonės iš gyvenimo namų pamiršo išgerti vaistus, todėl pasikeitė sistema – atsirado aišku žymėjimai su vardais, kada reikia gerti vaistus.	
Būtų svarbu dar geriau išmokti naudotis telefonu	155	Bet iš tikrųjų norėčiau dar labiau išmokt irgi ten..	Norėtų išmokti geriau naudotis telefonu ar kitais elektroniniais prietaisais.	
Elektroninių prietaisų programos galėtų būti pritaikytos lengviau suprantama kalba	155 - 156	ten kažkaip irgi suvedinėt, stengtis ir.. galbūt būtų () sistema kuri.. pavyzdžiui jeigu darom.. daro klaidas kažkokias jinais ištaisytų automatiškai.	Telefone galėtų būti sistema, kuri kažkaip automatiškai galėtų pataisyti žmogaus klaidas ar parašytą žodį.	Žinutes kartais taiso. Bet galėtų būti ir paieškoje ar kitose vietose.

	162 – 164	Būtų man.. kad ten būtų.. kaip čia pasakyt.. kad būtų kai kurios tos programos išverstos į lietuvių kalbą, kur angliškai. Nes kai kurie žmonės su intelekto negalia, jie labai labai sunkiai išmoksta anglų kalbą ten, arba kitokia vokiečių. Tai tas kalbas sunku mokytis jiems, tai.. ()	Mano, kad kai kurios programos galėtų būti išverstos į lietuvių kalbą, nes asmenys su intelekto sutrikimais sunkiai išmoksta kitą užsienio kalbą.	
Programėlės užsienio kalba turėtų būti išverstos į lietuvių kalbą	170	Aš man atrodo galėtų būti Aliexpress‘as pavyzdžiui irgi lietuviškai.	Pavyzdžiui norėtų naudotis Aliexpress programėle, bet ji yra angliška, todėl galėtų būti pasiekama lietuviškai.	Užsienietiška programa, ar yra galimybė tokias išversti į lietuvių kalbą?
Už finansus atsakingi kiti šeimos asmenys	174 - 175	Nee. Kol kas mano finansus tuos prižiūri mano krikšto mama. Nes aš ten irgi nesusigaudau irgi tose sistemose ir labai sunku man..	Šiuo metu internetu nieko neužsisakinėja, nes yra per sudėtinga ir finansus prižiūri krikšto mama.	
	192 - 194	Nesinaudoju. Šiaip atsakingi du žmonės. Man pinigų išima senelis, nes ir vaistų, ir šiaip pinigėlių reikia. O turi tą kalkuliatorių, kaip ten, kur.. dabar su tom kortelėm nebegalima X (banke), pakeitė	Šiuo metu už jos pinigėlius atsakingi du žmonės. Ir yra kalkuliatorius, kuris duoda prisijungimo kodus.	Kalkuliatorius – labai daug skaičių, sudėtinga naudoti.

		ta, kai buvom X irgi ten.		
Sutartis kurią reikia pasirašyti galėtų būti parengta įtraukiant simbolius	199 - 200	Mhm, aš skaityt moku, bet man atrodo būtų ištikrųjų labai.. man atrodo, kad pas mumis irgi yra yra tokių simb.. simbolių irgi ten, kad, kad, sutinku tai liuksas, nesutinku tai ten irgi tas.	Pasirašinėjant galėtų būti nurodyti ženklai: liuksas – prie sutinku, ir neliuksas (priešingas ženklas) prie nesutinku.	
Skaitomų knygų spektras: „informacinių nemėgstu – mėgstu istoriją“	218	Iš tikrųjų tai informacinių kažkaip tai aš net.. nu net nemėgstu skaityt, tokių	Nemėgsta skaityti informacinių tekstų.	
	223	Dabar vat skaitau „Pasaulio architektūrų lobynas: praeityje ir dabar“, tai vat	Šiuo metu skaito istorinę knygą.	
Buitinės technikos pritaikytas padėtų paprasčiau tvarkytis kasdienybėje	243 - 244	Ir iš tikrųjų labai dar pasakysiu.. dar kaip.. gerai, kad yra tokios maš.. tie.. skalbimo mašinos su žinot kur būna, tie tokie apvalūs, kur pasuki ir ten įvairiai būna, ten maudimukas, ar ten ...	Paveikslėliai ant skalbimo mašinų padeda pasirinkti, kokių režimu reikia plauti kokius drabužius.	
Lengvai skaitomos kalbos teksto apibrėžimas	252 - 253	tekstas turėtų būti konkretus ir neišplėstas, bet truputėlį sumažintas, bet neišplėstas tikrai. Kad nebūtų.. kad nevalgintų to	Lengvai suprantamas tekstas turėtų būti konkretus, trumpas, ir neišplėstas, kad nenuvargintų žmogaus su intelekto sutrikimais.	

		žmogaus su negalia ir, kad jis galėtų mažiau ten skaityti, ten rašyt ir irgi.. va tiek.		
--	--	---	--	--

Temos ir subkodai:

TEMOS	SUBKODAI
1 TEMA: LENGVAI SUPRANTAMOS KALBOS YPATUMAI	<ol style="list-style-type: none"> 1. Paveikslėliai 2. Raidžių dydis 3. Neaiškus informacijos pateikimas 4. Lengvai suprantamos kalbos apibrėžimas 5. „Patogūs” tekstai 6. Teksto vertinimas
2 TEMA TECHNOLOGIJŲ PRITAIKYMAS	<ol style="list-style-type: none"> 1. Telefonas 2. Youtube 3. ZOOM programa 4. Pirkimas internetu 5. El. Pastas 6. Internetas – informacijos teikėjas 7. Užsienio kalba
3 TEMA UŽIMTUMAS	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dienos centras 2. Darbas 3. Įdarbinimo organizacijos 4. Mokykla 5. Profesinė mokykla 6. Savanorystė 7. Dokumentai
4 TEMA INFRASTRUKTŪRA	<ol style="list-style-type: none"> 1. Viešasis transportas 2. Pastatų pritaikymas 3. Parduotuvė
5 TEMA BUITIS IR SVEIKATA	<ol style="list-style-type: none"> 1. Finansai 2. Buitinė technika 3. Gyvenimo namai 4. Sveikata
6 TEMA PAGALBOS POREIKIS	<ol style="list-style-type: none"> 1. Darbuotojai (asistentai, vadovai) 2. Šeima 3. Baimė ne taip suprasti 4. Savarankiškumas

Priedas nr. 4

Tematinis žemėlapis

