Lietuvos išsėtinės sklerozės sąjunga. Vienos ligos kelias

Lietuvos išsėtinės sklerozės sąjungos vykdomo 2022 m. neįgaliųjų asociacijų veiklos rėmimo projekto tikslas – skatinti išsėtine skleroze sergančių asmenų socialinę integraciją ir pilnavertį dalyvavimą visuomeniniame gyvenime, atstovaujant ir ginant jų teises, vykdant švietėjišką veiklą, teikiant metodinę pagalbą tiek IS draugijoms, tiek IS sergantiesiems, didinant sąmoningumą kaip atpažinti smurtą prieš neįgaliuosius, skatinant įsitraukimą į darbo rinką, ugdant gebėjimus ir savarankiškumą, sudarant sąlygas gauti specialistų bei tarpusavio pagalbą.

Projekto metu bus vykdomas nuolatinis išsėtine skleroze sergančių ir jų šeimos narių konsultavimas teisiniais, paslaugų prieinamumo, techninės pagalbos priemonių įsigijimo, būsto pritaikymo, slaugos namuose ir kitais klausimais. Esant poreikiui neįgalieji bus atstovaujami valstybės, savivaldybių institucijose, rengiamos ir teikiamos rekomendacijos savivaldybėms, jų įstaigoms teisės aktų tobulinimo, taikymo ar įgyvendinimo procese. Penkiose savivaldybėse - Panevėžio, Šiaulių, Telšių, Alytaus, Ukmergės bus inicijuotos diskusijos dėl kompleksinių gydymo bei socializacijos paslaugų IS pacientams teikimo, viešųjų erdvių bei viešojo transporto pritaikymo, viešųjų paslaugų prieinamumo, informacijos ir komunikacijos neįgaliesiems sklaidos, o taip pat informavimo apie laisvas darbo vietas neįgaliesiems.

Vykdant neįgaliųjų teisių gynimo veiklą organizuojamas nacionalinio lygmens renginys-konferencija, skirta Pasaulinei išsėtinės sklerozės dienai paminėti. Renginys truks dvi dienas. Pirmoji diena skirta informavimui ir švietimui. Antrą dieną vyks interaktyvūs darbo grupių užsiėmimai. Konferencijos metu, renginio svečiai – medikai, Sveikatos apsaugos ministerijos, Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos bei Neįgaliųjų reikalų departamento, Seimo, savivaldybių, sveikatos priežiūros skyrių, sveikatos biurų ir/ar kitų institucijų bei kitų neįgaliuosius atstovaujančių NVO atstovai kviečiami skaityti pranešimus aktualiomis IS temomis, pristatyti priemones orientuotas į neįgaliųjų teisių užtikrinimą, didinančias paslaugų prieinamumą, komunikacijos gerinimą tarp pacientų bei medicinos personalo, neįgaliųjų organizacijų atstovų įtraukimą ir bendradarbiavimo su vyriausybinių institucijų skatinimą, neįgaliųjų visaverčio dalyvavimo ir užimtumo didinimą. Antroji renginio diena skirta užsiėmimams ir IS aktualijų aptarimams darbo grupėse, patirties keitimuisi su kitomis neįgaliųjų teises atstovaujančiomis organizacijomis, partnerysčių mezgimui.

Vykdant neįgaliųjų teisių gynimo veiklą švietėjišką veiklą, Lietuvos išsėtinės sklerozės sąjunga 2022 m. pabaigoje numato organizuoti konferenciją Seime “Išsėtinės sklerozės aktualijos“, kurioje bus diskutuojama kokią pažangą pavyko pasiekti per einamuosius metus, kaip pagerėjo sergančiųjų padėtis, kaip sekasi integruoti neįgaliuosius į besikeičiančius visuomenės procesus, su kokiais iššūkiais ir stereotipais susiduria naujai diagnozuotieji, ypač pažeidžiamiausios, jaunimo amžiaus, grupės atstovai.

Vykdant metodinės pagalbos veiklą, numatoma vykdyti tęstines veiklas, skirtas sergančiųjų išsėtine skleroze draugijų stiprinimui, informavimui ir konsultavimui, sergančiųjų telkimui bendroms veikloms teikiant metodinę pagalbą draugijoms regionuose, dalyvaujant įvairiuose informaciniuose renginiuose, konferencijose. Dalyvaudama Sveikatos apsaugos ministerijos suburtose darbo grupėse, o taip pat bendradarbiaudama su atsakingomis valstybės institucijomis, privataus sektoriaus atstovais bei kitomis visuomeninėmis organizacijomis, Lietuvos išsėtinės sklerozės sąjunga nuolatos teikia siūlymus atsakingoms valstybės ir savivaldybių institucijoms, padedančius spręsti išsėtine skleroze sergančių asmenų problemas, įskaitant aprūpinimą specialiomis priemonėmis, įranga, mobilumo priemonėmis, integracija į darbo rinką, reabilitacijos priemonių ir užsiėmimų galimybes, vaistų ir higienos priemonių prieinamumą ir kt.

Vykdant prioritetinę Smurto prieš neįgaliuosius prevencijos ir pagalbos nuo smurto nukentėjusiems neįgaliesiems veiklą, organizuojami 2 vienos dienos seminarai „Smurtas prieš neįgaliuosius ir kaip jį atpažinti“. Seminarų metu LISS psichologė ir samdomi specialistai (tokie kaip policijos atstovai, vaikų teisių specialistai) perteikia informaciją apie tai, kaip atpažinti smurtą, ką daryti susidūrus su smurtu, kur galima kreiptis pagalbos, įveikti krizę šeimoje. Ypatingas dėmesys skiriamas smurto prieš neįgalias moteris ir mergaites realijoms aptarti. Psichologė sudarys sąlygas dalyviams išsakyti baimes, kurias patiria sergantieji ir jų šeimos nariai, iš jų kylančius konfliktus ir galimai patiriamą agresiją.

Vykdant neįgaliųjų dalyvavimo atviroje darbo rinkoje skatinimo veiklą, siekiant suaktyvinti neįgaliųjų užimtumą ir dalyvavimą darbo rinkoje, bus organizuotas vienos dienos seminaras, į kurį bus pakviestos sėkmingai Lietuvoje veikiančios socialinės įmonės. Jų atstovai pristatys įmonių patirtį pritraukiant darbui ir įdarbinant neįgaliuosius, pasidalins gerosios praktikos pavyzdžiais, sudarytomis įvairiomis galimybėmis neįgaliesiems. Seminaro metu aptariami neįgaliųjų integracijos ypatumai darbo rinkoje, atsiveriančios galimybės, susiję teisės aktai ir besirūpinančios institucijos bei kita aktuali informacija.

Vykdant specialistų kvalifikacijos tobulinimo veiklą, projekte numatoma organizuoti vienos dienos kvalifikacijos tobulinimo seminarus „Savanoriško darbo patirtis ir plėtra“, kuriuos planuojama rengti skirtinguose miestuose patogiuose dalyvių atvykimui. Seminaruose bus kviečiami dalyvauti savanoriai, pirminės sveikatos priežiūros specialistai, bei specialistai dirbantys su IS neįgaliaisiais. Seminarų metu bus perteikiama naujausia informacija kaip organizuoti medicinos, reabilitacijos ir pagalbos paslaugų teikimą naujomis sąlygomis, kaip bendrauti su negalią turinčiais asmenimis ir jų šeimos nariais, kaip efektyviai ir tikslingai organizuoti užimtumą, edukacines veiklas. Mokymus praves kvalifikuoti IS Centrų multidisciplinarinės komandos specialistai.

Vykdant neįgaliųjų savarankiško gyvenimo įgūdžių ugdymo veikla, projekte numatyta suorganizuoti 4 vienos dienos seminarus„Nauji iššsūkiai“, kuriuose pažinti ligą ir gyventi su ja mokysis IS sergantieji ir jų artimieji ar šeimos nariai. Siekiant užtikrinti kuo platesnę aprėptį seminarai bus organizuojami miestuose, kuriuose veikia Lietuvos IS draugijos. Seminarų metu teorines ir praktines žinias perteiks IS centro specialistai, tokie kaip (tokie kaip neurologas, psichologas, dietologas, urologas, okulistas, kineziterapeutas, radiologas). Pagal pacientų poreikį bus organizuojamos savitarpio pagalbos grupės.

Taip pat vykdant minėtą veiklą projekto metu bus organizuojama 4 dienų Savarankiško gyvenimo įgūdžių ugdymo stovykla „Gyventi be stabdžių“ IS sergantiems ir jų šeimos nariams. Stovyklą numatoma organizuoti kurortiniame Lietuvos mieste, patalpose pritaikytose dalyviams su judėjimo negalia. Aktyviai gyventi su liga ir užsiimti mėgstama veikla neįgaliesiems stovykloje padės pagal iš anksto identifikuotą poreikį parinkti Išsėtinės sklerozės centrų multidiciplinarinės komandos specialistai (tokie kaip neurologas, psichologas, dietologas, urologas, okulistas, kineziterapeutas, radiologas), kurie praves teorinius ir praktinius mankštos, ergoterapijos, kineziterapijos užsiėmimus. Su neįgaliaisiais dirbs psichologas (emocinių nuotaikų derinimas prie žaidimų aplinkos, savianalizės ir savęs įvertinimo anketavimas), vaizduotė ir motorika bus lavinama kūrybinių dirbtuvių užsiėmimuose (dekupažas, papuošalų, rėmelių, žaislų gamyba, keramika, floristika, tekstilė, vytelių pynimas ir pan.). Bus sudarytos sąlygos stovyklos dalyviams gauti individualias specialistų konsultacijas.

Lietuvos išsėtinės sklerozės sąjungos „Facebook“ nuotr.