

## Labdaros ir paramos fondo „Algojimas“ VIEŠA ATASKAITA už vienuolika veiklos metų (nuo 2008-ųjų)

Kadangi esu vienintelė fondo steigėja, išsakysiu savo asmeninę poziciją, nuostatas, o mano pranešime bus nemažai asmeninės patirties detalių.

Kai daugiau nei prieš trisdešimt metų susilaukiau pirmagimio, tada net termino „neįgalus“ nebuvo. Pirmasis sūnus, kaip dabar aišku, turėjo retą genetinį sindromą, kurio tuomet diagnozuoti nebuvo galimybių dėl genetikos mokslo ribotumo.

Gimus antrajam sūnui, kuriam dabar būtų šešiolika, genetikos mokslas jau buvo padaręs didelį pažangos šuolį, o iki tol buvusiais nematomais ir segreguotais neįgaliasiais buvo pradėjusi rūpintis valstybė, kūrėsi pirmosios atstovaujancios organizacijos. Tačiau nei statistinių duomenų, nei aiškios pagalbos krypties nebuvo, juolab vaikams, turintiems negalias ir jų šeimoms.

Iki susilaukiant antrojo sūnaus, studijavusi socialinės srities mokslus, rašiusi edukologijos krypties disertaciją, negalios fenomeno ir neįgalųjų vaikų bei jų šeimų situacijos nenagrinėjau, o savo pirmojo sūnaus netektį slėpiau net pati nuo savęs. Gimus antrajam sūneliui, kurio gimimo laukiau kaip pačios didžiausios dovanos šioj žemėj, kaip ir visi, susilaukę „brokuotos dovanos“, išgyvenau neigimą, nepriėmimą, nesusitaikymą. Tik išmokusi džiaugtis ir suprasti, kad dovaną gavau su kaupu, sulaukusi palaikymo ir paskatinimo bei nacionalinio apdovanojimo, nominacijoje „Ko vienas negaliu, kartu mes galim“, išdrįsau pradėti kalbėti ne tik savo, bet ir kitų - tokių pat vardu. Fondas įsteigtas 2008 metų birželio 28 dieną, už poros dienų švęsime vienuoliktąjį gimtadienį. Kodėl pasirinkome paminėti būtent jį? Rengėmės dešimtmečiui, tačiau staigi mano mamos liga, nepertraukiama slauga ir netektis pakeitė planus. Tačiau vienuolika – ypatingas skaičius Lietuvai. Tai ir laisvę atnešusi Kovo 11-oji, ir krepšinio guru Arvydo Sabonio numeris. O Arvydas, su mažuoju Ilja, prieš keletą metų tapo socialinės akcijos „Kiekvienam savas herojus“ veidais.

Fondo veiklų ligšiolinį laikotarpį galiu suskirstyti į du pagrindinius etapus:

Pirmasis - paremtas asmenine ir kitų šeimų, auginančių negalias turinčius vaikus patirtimi, iškilių ir autoritetingų asmenybių įsiliejimu ir problemų viešinimu nebe mūsų – tėvų, o jų lūpomis. Išskirtinai dėkoju pirmosios patarėjų valdybos nariams: tuometiniam „Lietuvos ryto“ redaktoriui Rimvydui Valatkai, ne tik suteikusiam patalpas susirinkti, bet aktyviai dalyvavusiam ir besigilinusiam į socialinių problemų, susijusių su negalia, lauką, skatinusiam žurnalistus viešinti socialinės atskirties temas. Kunigams Ričardui Doveikai ir Audriui Mikitiukui už šeimų dvasinį palaikymą ir stiprinimą, pediatrei Ramunei Paliokaitei, ne tik tėvams, bet ir kolegoms skleidusiai žinią, kad medicininė vaiko diagnozė – ne nuosprendis, o pagalbos kryptis. NVO teisės instituto įkūrėjui, advokatui Ryčiui Jokubauskui – už iniciatyvas ir palankios teisinės aplinkos kūrimą negalią turintiems vaikams ir jų šeimoms. Tadaui Langaičiui – už naujų pagalbos ir lėšų pritraukimo formų paieškas, Andriui Mamontovui – už savo pavyzdžiu tolerancijos ribų griovimą, prodiuseriui Edvardui Žičkui ir visai jo komandai – už širdingą atsidavimą rengiant, plėtojant ir padedant šeimoms gerumo telemaratone „Ištiesk gerumo ranką“ Lietuvos televizijoje, dainininkei Livetai Kazlauskienei ir visai jos šeimai, skirusiems ir skiriantiems laiko bendrystei, pagabai, džiuginantiems muzikavimu šeimų psichosocialinės reabilitacijos stovyklose, didžiuliui būriui kitų šviesuolių, prisidėjusių ir prisidedančių prie atviros ir bendruomeniškos visuomenės, grįstos savitarpio pagalba, kūrimo.

Šiame etape siekėme subendrinti problemas socialinės, sveikatos ir švietimo srityse, susijusiose su negalią turinčio vaiko ir jo šeimos gyvenimu. Išsakydami problemas, teikėme ir konkrečius siūlymus, kuriuos rengėme remdamiesi naujausiomis mokslo žiniomis ir teorijomis, užsienio šalių praktinėmis patirtimis, analize ir studijomis. Todėl pagrindiniu pirmojo etapo tikslu tapo – atstovavimas arba advokacija.

Antrasis etapas – siekis patiems organizuoti ir teikti kompleksines paslaugas, kurių dar neužtikrina valstybė ir savivaldybės. Šiame fondo veiklos ir vystymosi etape svarbiais tapo valstybėje

prasidėjęs Deinstitutionalizacijos procesas bei naujasis Vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatymo priėmimas.

Man pačiai buvo patikėta parengti negalias turinčių vaikų individualių poreikių lygių nustatymo ir individualių pagalbos planų parengimo metodologiją. Tai lėmė dar intensyvesnį ir tikslingesnį susitelkimą į mokslu grįstų teorijų analizes, siekiant užtikrinti negalią turinčių vaikų ir jų šeimų/globėjų poreikius, remiantis tarptautiniais teisės aktais, ratifikuotais Lietuvoje: Vaiko teisių konvencija, Neįgaliųjų teisių konvencija, EACH chartija ir kitais.

Praktiškai susipažinus su Skandinavijos šalyse, Izraelyje, Olandijoje, D. Britanijoje ir kitose šalyse veikiančiais pagalbos vaikams, turintiems raidos ypatumų ir jų šeimoms modeliais, remiantis parengta metodologija, grįsta ne medicininio, o sisteminio požiūriu, įkūrėme ir atidarėme Pojūčių kliniką, kurioje teikiamos kompleksinės paslaugos.

Fondas veiktas vysto, pagrindinį dėmesį telkiant į paslaugų vaikams ir šeimoms plėtrą.

Informacija apie Labdaros ir paramos fondo „Algojimas“ nuveiktus darbus

- Lietuvoje negalias turinčių vaikų yra apie 30 tūkst.
- Kasdien negalia nustatoma vidutiniškai 5 – 6 vaikams
- Specialieji poreikiai nustatyti kas devintam vaikui.
- Specialieji ugdymosi poreikiai – kas šeštam vaikui.

Fondas įkurtas 2008 metų birželio 28 dieną.

- Bendra pritrauktų lėšų suma – 5,28 mln Eur
- Vidutiniškai kiekvieną dieną – 1318,68 Eur

Iš jų projektinės lėšos – 806.486 Eur

Fizinių ir juridinių asmenų lėšos – 2,78 mln. Eur

Pagalba daiktais ir paslaugomis: 1.69 mln. Eur

- Vidutiniškai vienam unikaliam pagalbos gavėjui – 184,62 Eur
- Suteikta įvairi pagalba (lėšomis, daiktais, paslaugomis) – 28599-iems unikaliesiems gavėjams
- Vidutiniškai kiekvieną dieną 7-iems

• Surengta 114 stacionarių šeimoms psichosocialinės reabilitacijos stovyklų, kuriose sudalyvavo 3078 šeimos, arti 9000 vaikų, iš jų negalias turinčių – virš 3000. Stovykloms surengti pritraukta 1,84 mln. Eur lėšomis, paslaugomis, daiktais.

• Savanorystės veiklomis prisidėjo per 2000 įvairaus amžiaus savanorių: nuo moksleivių iki senjorų.

• 2008 metais sukurta negalią turinčių vaikų svajonių platforma. Išpildytų svajonių vertei perkopus 1 mln. Eur, padedant partneriams, pavadiname Gerumo milijonieriai [www.gerumomilijonieriai.lt](http://www.gerumomilijonieriai.lt)

Per šį laikotarpį išpildytos 7392 svajonės, o gerumo milijonieriais tapo ne tik fiziniai asmenys iš Lietuvos ir užsienio, bet ir mokyklų iš įvairių Lietuvos vietų moksleivių klasės ar verslo kolektyvai. Bendra išpildytų svajonių vertė – 1,07 mln. Eur

• 2015 m. suburta specialistų komanda ir įkurta Pojūčių klinika [www.pojuciuklinika.lt](http://www.pojuciuklinika.lt) - pirmoji vieta Lietuvoje, kurioje teikiamos kompleksinės paslaugos vaikams ir šeimoms, remiantis ne medicininėmis, bet mokslu grįstomis holistinėmis sisteminėmis nuostatomis ir metodais, išdėstytais fondo steigėjos ir vadovės parengtoje Negalią turinčių vaikų individualių poreikių nustatymo ir individualių planų sudarymo metodologijoje, parengtoje „Tvaraus perėjimo nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų paslaugų sistemos sąlygų sukūrimo Lietuvoje“ projekte.

• 2011 m. parengta mokymų programa „Ką aš turiu žinoti bendraudamas su negalią turinčiu žmogumi“, išleistas metodinis leidinys ir papildyti ĮSA standartai, o bendradarbiaujant su SADM parengtos ir patvirtintos NEĮGALIŲJŲ APTARNAVIMO VIEŠAJAME IR PRIVAČIAME PASLAUGŲ SEKTORIUOSE REKOMENDACIJOS.

• Pravesti pirmieji mokymai TEO LT darbuotojams, vėliau – kutūros įstaigų: muziejų, bibliotekų, galerijų kolektyvams Vilniuje, Kaune, Klaipėdoje ir Panevėžyje. Mokymuose dalyvavo 592 įvairių sričių darbuotojai.

- Parengta ir pravesta mokymų programos vaiko pagalbos ir kitiems specialistams, dirbantiems ugdymo ir socialinėse srityse – 324, kuriose dalyvavo 3892 specialistai.
- Atstovaujant viešąjį interesą - negalias turinčius vaikus ir jų šeimas/globėjus, parengti ir pateikti 36 pasiūlymai ir jų įgyvendinimo algoritmai, kurie teikti LRS, SADM, ŠMSM, SAM, VTAIIT, VTK ir kitoms institucijoms. Į daugelį jų atsižvelgta priimant ar keičiant teisės aktus, tvarkų aprašus, formuojant ir diegiant naujas paslaugas.
- Sudalyvauta 528 –iuose posėdžiuose, atstovaujant negalią turinčių vaikų ir jų šeimų teises Seime, ministerijose, kitose institucijose.
- Atsiskaitant Lietuvai JTO Neįgaliųjų teisių komitete (2015 m.), parengėme alternatyvią ataskaitą apie negalias turinčių vaikų ir jų šeimų/globėjų situaciją švietimo, socialiniame ir sveikatos kontekstuose ir pristatėme komiteto nariams Ženevoje.  
<https://www.algojimas.lt/.../2016/03/alternatyvi-ataskaita-jt...>
- Nuo 2014 m. esame tikraisiais EACH (European Association for Children in Hospital) nariais <https://www.each-for-sick-children.org/> Mes – pirmieji ir kol kas vieninteliai iš buvusios sovietų sąjungos šalių. 2017 m. Seime surengėme tarptautinę EACH narių konferenciją ir pristatėme EACH chartiją, kurią išvertėme į lietuvių kalbą, bei išleidę 3000 tiražu, išplatinome pirminio, antrinio ir tretinio gydymo įstaigose. Dėl ne nuo mūsų priklausančių ir neaiškių priežasčių, ratifikuojant Tarptautinę Vaiko teisių konvenciją, EACH chartija, kurioje išryškintos vaiko ir jo artimųjų teisės sveikatos ir sveikatinimo įstaigose. Po vykusios konferencijos, LR Socialinių reikalų komiteto iniciatyva, chartija ratifikuota.
- Surengta 32 socialinės akcijos. Keletas jų:
- Fotografijų ciklas „NeGalios nePaliesti“. Fotografijų autorius Nacionalinės premijos laureatas fotomenininkas Algimantas Aleksandravičius. Viena jų išrinkta 2012 m. Europos socialinės fotografijos laureate. Fotografijos apkeliavo didžiuosius Lietuvos miestus ir atokesnes gyvenvietes, pristatyta D.Britanijoje, Šveicarijoje, Belgijoje, Latvijoje.
- <http://www.algisphoto.lt/.../negalio.../negalios-nepaliesti.html>
- Socialinė akcija „Kiekvienam savas herojus“, kuria skatinome visuomenės poryčius – keisti požiūrį į negalią. Fotografijos, kurioje įamžinti A.Sabonis ir negalią turintis berniukas, laikantys vienas kito fotografijas, autorė fotomenininkė Greta Miro. Ši fotografija porą mėnesių buvo patalpinta gatvės reklamos stenduose Vilniuje, Kaune, Klaipėdoje.  
<http://www.algojimas.lt/.../gerumo-kuponai-padekime-y.../191/323>
- Socialinė akcija „Nematomi“, kuria siekėme atkreipti valdžios institucijų, politikų ir visuomenės dėmesį į negalią turinčio vaiko, kaip asmenybės, ugdymo žalingą ir vis tebegajų medicininį, o ne skatinantį ir ugdantį sisteminių požiūrį. Juk dar dažnai šie vaikai ir jų šeimos nematomos, todėl užtenka ligos kodo, net neįvertinus vaiko ir jo šeimos poreikių. Vilniaus V.Kudirkos aikštėje pastatėme 1000 vnt. kėdžių, o ant nugarėlių parašėme menamą vaiko vardą ir diagnozę, taip išsakydami ir parodydami, kad pats vaikas mažiau svarbus už jo turimą diagnozę. <https://www.15min.lt/.../algotimo-socialine-akcija-nematomi-i...>
- Šermukšnių gatvės kaimynų bendrystės Kalėdinė akcija „Papuškime gatvę“  
<http://mieste.lt/.../41m919-i-kazlauskaite-ir-e-zickus-prisid...>
- Dokumentinis filmas „Vaineta“, kuriuo siekta skleisti fondo misiją – keiti visuomenės požiūrį į negalią. Filmo režisierius Vytautas V.Landsbergis  
<http://www.kinosajunga.lt/.../vytauto-v-landsbergio-dokumentai...>
- „Švelniukas“ – pimoji aukojimo platforma, kurią sukūrė fondo savanoriai.
- Mokomasis filmas „Pažink ir nebijok“. Filmą, kuriame patraukliais būdais supažindama su skirtingas negalias turinčių asmenų poreikiais ir galima visuomenės pagalba. Filmą dovanotas ugdymo įstaigoms, įvairių institucijų ir verslo atstovams.
- Labdaros akcija ir gerumo telemaratonas „Ištiesk gerumui ranką“  
Bendradarbiaujant kartu su LRT ir prodiuserine kompanija „TV production team“, nuo 2009 m. surengėme 8-is gerumo telemaratonus, kurių metu suaukota 759744 EUR. ir skirta labdara 184 – ioms šeimoms, auginančioms negalias turinčius vaikus.
- Labdaros renginys Londone, kurį organizavo Lietuvos ir -Didžiosios Britanijos prekybos rūmai.

- Skirta NATO labdaros dotacija
  - Inicatyva „Gerumo ambasadoriai“. Tai savanoriai, pristatę fondo veiklas įstaigose ir fizinių asmenų namuose, kvietę aukoti, įsitraukti į savanorystės veiklas.
  - Kitiems labdaros gavėjams skirta arti 620000 Eur
- Viso labdaros gavėjų skaičius – 876 asmenys.
- Parašyti ir pateikti 132 projektai, siekiant fondo misijos ir tikslų įgyvendinimo, iš jų finansuoti 18-
- a. Bendra finansuotų projektų vertė – arti 1 mln. Eur
- Šiuo metu vykdomi projektai:
    - „Negalia – ne profesija“. Projektas vykdomas Panevėžio regione (Panevėžio mieste ir rajone, Kupiškyje, Biržuose, Pasvalyje, Rokiškyje) ir skirtas negalias turintiems paaugliams ir jaunuoliams bei jų nedirbantiems šeimos nariams padėti grįžti ar įsilieti į aktyvią darbo rinką.
- Bendras projekto dalyvių skaičius – 260.
- Projektą finansuoja ESFA
- „Piliečiai kartu“, kurio dalyviai – 16-os gimnazijų moksleiviai iš skirtingų Lietuvos vietovių.
- Bendras dalyvių skaičius – 1200
- Projektą finansuoja ESFA
- Atvejo vadyba negalią turintiems vaikams ir jų šeimoms, kuriems negalia nustatyta pirmą kartą, Vilniaus, Kauno ir Klaipėdos regionuose.
  - Bendras dalyvių skaičius – 45 šeimos
- Tai bandomosios paslaugos Pertvarkos projekte. Projektą finansuoja ESFA.
- Kiti vykdomi projektai, programos ir veiklos, kurių nefinansuoja valstybė:

Ilgalaikės kompleksinės paslaugos vaikui ir šeimai „Pojučių klinikoje“.

Dirbantys specialistai:

Socialinis darbuotojas

Ergoterapeutas

Socialinių įgūdžių formavimo specialistas

Logoterapeutas

Psichologas

Psichoterapeutas

Dailės terapeutas

Kaniterapeutas

Muzikos terapeutas

Judesio ir šokio terapeutas

Kineziterapeutas

Neuroedukologas

Edukologas ir kt.

Šios paslaugos mokamos.

Šeimų psichosocialinės reabilitacijos stovyklos

Savaitės programa, remiantis mūsų sukurta ir praktikoje patikrinta metodika, vykdoma kaimo turizmo sodybose.

Atskiros programos skiriamos tėveliams, negalios neturintiems broliams/sesėms, kitiems vaikams, patiems negalias turintiems vaikams.

Programos finansuojamos juridinių ir fizinių rėmėjų lėšomis. Kaina vienai šeimai šiuo metu yra 720 Eur

Dienos stovyklos

Stovyklos trukmė – 5-ios dienos

Kasdieną vaikams taikomi 3 individualūs ir 2 grupiniai Pojučių klinikoje dirbančių specialistų užsiėmimai, rengiamos pažintinės ir laisvalaikio ekskursijos.

Kaina – 210 Eur

Nuo rugsėjo bus teikiamos naujos paslaugos:

Dienos centras vaikams, turintiems elgesio, emocijų sunkumus ar patiriantiems kitus iššūkius (tėvelių skyrybas, patyčias, atstūmimą ir kt.), negalias.

Kasdieną vaikams bus taikomi 2 individualūs ir vienas grupinis užsiėmimas Pojūčių klinikoje, kuriuos teiks ten dirbantys specialistai (socialinis darbuotojas, ergoterapeutas, socialinių įgūdžių formavimo specialistas, logoterapeutas, psichologas, psichoterapeutas, ergoterapeutas, dailės terapeutas, kaniterapeutas, kineziterapeutas, muzikos terapeutas, judesio ir šokio terapeutas, neuroedukologas, kineziterapeutas, edukologas)

Mėnesio kaina vaikui (keturios valandos dienoje) – 426 Eur

Programos vaikams, paaugliams, tėveliams/globėjams, besilaukiančioms mamoms ir tėčiams, šeimoms, kurių vaikams nustatomas ar tik ką nustatytas neįgalumas, Auklių agentūra vaikams, turintiems didelius poreikius, trumpalaikė vaikų priežiūra.

Šios paslaugos mokamos.

Dėkojame partneriams ir rėmėjams: Lidl, Rimi, Aukok.lt, Beta.lt, LRT, „Savaitė“, lrytas, Maisto bankui, Kaimo turizmo sodybos „Kernavės bajorynė“ savivavkams, Užsienio lietuvių bendruomenėms, prodiuserių kampanijai „TV production team“ ir galybei kitų, bei nesuskaičiuojamam būriui fizinių asmenų, prisidedantiems prie negalias turinčių vaikų ir jų šeimų gerovės sąlygų ir alinkos sukūrimo Lietuvoje.

Labdaros ir paramos fondo „Algojimas“ steigėja ir vadovė Aušra Stančikienė