

VAIKŲ, TURINČIŲ NEGALIĄ, DISKRIMINACIJOS RAIŠKA LIETUVOS SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SISTEMOJE

Ingrida Baranauskienė
Klaipėdos universitetas, Lietuva

Anotacija

Šiame straipsnyje siekta atsakyti į klausimus: kokia vaikų, turinčių negalią, ir jų tėvų situacija sveikatos priežiūros sistemoje Lietuvoje? Ar jie yra diskriminuojami? Jeigu šių vaikų diskriminacija yra išlikusi, tai kokia jos raiška? Ar galima išvelgti ryšį tarp šių vaikų diskriminacijos ir požiūrio į tėvus, auginančius vaikus, turinčius negalią? Šie ir kiti panašūs klausimai atspindi straipsnio mokslinę problemą. Tyrimo klausimus sukonkretina tyrimo objektas – vaikų, turinčių negalią, ir jų tėvų diskriminacijos raiška Lietuvos sveikatos priežiūros ir su ja susijusiose sistemose. Tyrimo radiniai rodo, kad pasitaiko atveju, kai šie vaikai patiria diskriminaciją Lietuvos sveikatos priežiūros sistemoje. Vaikų, turinčių negalią, ir jų tėvų diskriminacijos raiška siejama su atviru vaiko ir jo tėvų ignoravimu, peraugančiu į vaiko kaip asmens nuvertinimą; kūdikių iš vaikų namų nepriežiūra ligoninėje; nevienodomis gydymo sąlygomis skirtingą negalią turintiems vaikams; vaikų, turinčių protinę negalią, diskriminacija gaunant odontologinį gydymą; neatsakingu vaistų skyrimu arba neskyrimu vaikams, turintiems negalią. Kartu su vaikais diskriminuojamos ir jų mamos; teikiamos nekokybiškos, žeidžiančios vaiko ir šeimos orumą paslaugos. Diskriminaciją sveikatos priežiūros sistemoje gali patirti ne tik vaikai, turintys negalią, bet ir jų tėvai.

Esminiai žodžiai: *vaikai, turintys negalią, ir jų tėvai; sveikatos priežiūros sistema; sveikatos priežiūros paslaugos; aukščiausias įmanomas sveikatos lygis; diskriminacija.*

Įvadas

Diskriminacijos sąvoka dažna, kai kalbame apie negalią tiek moksliniame, tiek praktiniame, tiek buitiniame lygmenyse. Žodis vartojamas dažnai, ir jo suvokimas priklauso nuo skirtingų kontekstų. Kas vienam yra diskriminacija, kitas gali tai priimti kaip neišvengiamą kasdienybę ir net nesusimąstyti, kad tai yra diskriminacija. Analizuodama etnografinius pokalbius, pokalbių epizodus

į semantines potemes skirsčiau remdamasi asmeniniu suvokimu. Tyrimo pradžioje potemę „diskriminacija“ įvardijau taip pat labiau intuityviai negu argumentuotai. Šiame tyrimo etape kaip nors ypatingai nesigilinai į sąvokos *diskriminacija* filosofinius, teisinius, socialinius ir kt. rakursus, tiesiog savo suvokimą palyginau su trijų internetinių žodynų išaiškinimais: Cambridge¹; Oxford Advanced Learner's Dictionary² ir Lietuvių kalbos žodynu³. Galima konstatuoti, kad diskriminacijos samprata visuose trijuose ištekliuose yra vienoda, skiriasi tik pateikimo forma, pavyzdžiai ar akcentai. Kadangi analizuojama situacija Lietuvoje, toliau remsiuosi Lietuvių kalbos žodyno išaiškinimu, kuris teigia, kad „(lot. *discriminatio* – padalijimas, atskyrimas): 1. teisių mažinimas arba atėmimas asmenims ar asmenų kategorijai dėl rasinių požymių, kalbos, religinių ar politinių įsitikinimų, tautinės ar socialinės priklausomybės, turinės padėties, gimimo vietos; 2. priemonės, kuriomis valstybė ar valstybių sąjunga sumažina kurios nors valstybės, jos atstovų ar piliečių teises; 3. šnek. engimas, nevienodas žmonių traktavimas; 4. ekon. d. kainomis – identiškų produktų skirtingų kainų nustatymas skirtingoms vartotojų grupėms“⁴. Galiu teigti, kad pirma ir trečia žodyne pateiktos reikšmės yra artimos mano suvokimui, todėl pagal šį suvokimą ir vykdžiau pokalbių epizodų atrankas. Daugiausia sunkumų kilo „brėžiant ribas“ taip diskriminacijos ir etikos pažeidimų (ši potemė bus analizuojama vėliau). Ne vieną kartą grįžau prie minties, kad galbūt šias potemes būtų racionalu sujungti į vieną. Tačiau vėliau priėmiau sprendimą jas analizuoti atskirai, tikėdama, kad tai paskatins tolesnes tėvų, mokslininkų ir praktikų diskusijas tiek apie diskriminacijos, tiek apie etikos pažeidimų raišką kasdieniauose vaikų, turinčių negalią, ir jų tėvų teisės į sveikatą kontekstuose.

Siekdama išsiaiškinti etikos pažeidimų raišką kasdieniauose vaikų, turinčių negalią, ir jų tėvų teisės į sveikatą kontekstuose, atlikau dešimties metų mokslinės literatūros analizę situacijos Lietuvoje kontekste. Žmogaus teisių aspektu reikšmingi Ruškaus (2016, 2017 ir kt.) straipsniai, pristatantys Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvenciją kaip reiškinį, darantį įtaką pasaulio, taip pat ir Lietuvos, socialinei sampratai: „Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija skelbia iš esmės naują požiūrį, įpareigojantį šalis kurti tokius įstatymus, kad asmenys, turintys negalią, gautų tokią paramą, kuri ne skatintų senas ar naujas diskriminacijos formas, o sudarytų konkrečias sąlygas neįgaliesiems dalyvauti švietimo, sveikatos, kultūros, darbo rinkos ir kituose visuomenės sektoriuose ir organizacijose, kad tai būtų veikianti norma ir konkreti siekiamybė“ (Ruškus, 2014, p. 145). Ruškus (2017) aktualizuoja įtraukios lygybės sampratą. Įveikiant kitoniškumą, kaip resursus, tarp jų ir keičiant situaciją žmogaus teisių aspektu, Ruškus (2016) pristato bendruomenės galimybes. Pūras (2017) analizuoja, kaip

¹ <https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/discrimination>

² https://www.oxfordlearnersdictionaries.com/definition/american_english/discrimination

³ <https://www.lietuviuzodynas.lt/terminai/Diskriminacija>

⁴ <https://www.lietuviuzodynas.lt/terminai/Diskriminacija>

laikomasi žmogaus teisių medicinos praktikoje. Daugelis minėto mokslininko straipsnių ir kitų mokslo darbų (kartu su bendraautoriais) yra skirti žmonių, turinčių psichikos negalią ar intelekto sutrikimą, jų šeimos narių teisėms į orų gyvenimą, įskaitant ir sveikatos priežiūrą (Šumskienė ir Pūras, 2014; Pūras ir Šumskienė, 2012; Pūras ir Šumskienė, 2015; Pūras, Šumskienė, Veniūtė ir kt., 2013; Puras, Sumskiene ir Adomaityte-Subaciene, 2013). Kituose Pūro (su bendraautoriais) darbuose žmonių, turinčių proto ar psichikos negalią, teisės analizuojamos tarptautiniuose kontekstuose siejant su istorinėmis, kultūrinėmis, ekonominėmis ir kt. aplinkomis, atskleidžiant jų įtaką ir analizuojant kaitos galimybes (Solantaus ir Puras, 2010; Puras ir kt., 2010). Su mano tyrimo lauku iš dalies siejasi Šumskienės ir jos bendraautorių darbai, įrodantys ir paaiškinantys daugialypės moterų diskriminacijos faktus sveikatos sistemoje (Šumskienė, Jonutyte ir Augutienė ir kt., 2015; Šumskienė, Augutienė ir Jonutyte ir kt., 2014). Mokslo darbų, kurie tiesiogiai sietųsi su straipsnyje analizuojama tema, Lietuvos mokslinėje erdvėje neaptikau.

Šiame straipsnyje siekiu atsakyti į klausimus: kokia vaikų, turinčių negalią, ir jų tėvų situacija sveikatos priežiūros sistemoje Lietuvoje? Ar jie yra diskriminuojami? Jeigu šių vaikų diskriminacija yra išlikusi, tai kokia jos raiška? Ar galima išvelgti ryšį tarp šių vaikų diskriminacijos ir požiūrio į tėvus, auginančius vaikus, turinčius negalią? Šie ir kiti panašūs klausimai atspindi straipsnio **mokslinę problemą**. Tyrimo klausimus sukonkretina tyrimo **objektas** – vaikų, turinčių negalią, ir jų tėvų diskriminacijos raiška Lietuvos sveikatos priežiūros ir su ja susijusiose sistemose. Norėdama atsakyti į šiuos klausimus, analizavau tyrimo „Žmonių su negalia, jų artimųjų bei neįgaliesiems teikiančių pagalbą specialistų patirtys, poreikiai ir iššūkiai Lietuvos sveikatos priežiūros sistemoje“ duomenis (išsamiau apie tyrimą žr. Baranauskienė, 2020, p. 67–89). Pirminei duomenų analizei, remiantis teminės analizės principais, buvo atrinkti keturiasdešimt trys pokalbių epizodai. Po antrinės duomenų analizės radiniai suformuoti remiantis atrinktais dešimt pokalbių epizodų, kurių devyni – mamų, auginančių vaiką, turintį negalią, ir vienas – gydytojos odontologės, teikiančios paslaugas vaikams, turintiems negalią. Iš dešimties atrinktų epizodų devyni turi ryškią diskriminacijos semantiką, vienas epizodas pateiktas kaip kontrastas diskriminacijai. Daugiau epizodų su pozityvia semantika diskriminacijos aspektu tarp tyrimo duomenų neradau. Mamų ir gydytojos minimali charakteristika pateikiama pristatant pasakojimo semantiką. Pokalbiai yra užkoduoti, kur raidžių junginys Aar – reiškia mamą, o S raidė – gydytoją (skaičius šalia raidžių reiškia pokalbio davėjo identifikacinį numerį, kalba netaisyta).

Tyrimo analizė ir rezultatai

Atviras vaiko ir jo mamos ignoravimas

Vaikų, turinčių negalią, diskriminacijos raiška kasdieniuose teisės į sveikatą kontekstuose apima įvairias sritis. Viena iš jų – **atviras vaiko ir jo mamos ignoravimas, peraugantis į vaiko kaip asmens nuvertinimą**. Atrinktoje analizei mamos pasakojimo dalyje kalbama, kaip gydytoja nesiuntė vaiko konsultuotis pas specialistus. Išsilavinusi mama iš mažo miestelio ne vienus metus bendravo su šeimos gydytoja, kuri nesigilino į vaiko situaciją, nemodeliavo perspektyvos, niekur nesiuntė konsultuotis, o paprašius siuntimo dar pasišaipydavo, kam jo reikia, vis tiek niekas jums nepadės. Mamos teigimu, jai kitais būdais išsirūpinus konsultaciją, mamos požiūriu, patyčios tęsdavosi:

*Šeimos gydytoja nesirūpino mumis, **niekur nesiuntė**, aš viską ieškojau pati. Ir dar gaudavau, nu, pasijuokdavo, pasišaipydavo, kam prašau siuntimo (...) **Kam reikia, čia jums niekas nieko nebepadės**. Ir kai pradėjo augti, saugyslės pradėjo susitraukti, buvo išsuktos pėdos į kitą pusę, jo ir skausmai didžiausi ir aš susižinojau, kad (...) yra toks gydytojas (...) ir išvažiavom tenai, jam buvo 8 metukai (Aar19).*

Gydytojos atsisakymas duoti vaikui, turinčiam negalią, siuntimą, argumentuojant, kam to reikia, kad niekas nepadės, vertintinas kaip vaiko teisės į aukščiausiai įmanomą sveikatos siekimą atėmimas. Juolab kad kitas, kontrastinis, pavyzdys rodo, kad kitas gydytojas rado būdą ir galimybę vaikui padėti. Mama, nesulaukusi iš šeimos gydytojos supratimo ir siuntimo pas specialistus, kreipėsi į gydytoją specialistą, kuri rekomendavo kitos mamos. Iš karto sulaukė profesionalios pagalbos, kuri sistemingai tęsėsi aštuonerius metus (nuo vaiko 8 iki 16 metų), vaikui buvo suteikta ilgalaikė, nuosekli ir tęstinė medicinos pagalba, kuri truko tol, kol viskas buvo padaryta, kas buvo įmanoma – suteikta aukščiausia įmanoma medicinos pagalba:

*(...) susirinkau viską, tai va ir išvažiavom. Ir **gydytojas apžiūrėjo, ir mumis priėmė, ir už poros dienų operavo**. Išoperavo, buvo pirma operacija, šiaip turėjom keturias tokias stiprias, saugyslėm tris, o pėdų korekcijai, nu pėdas atstatė, koregavo. Tai buvo ketvirta, **jam jau buvo 16 metų, paskutinė operacija** (Aar19).*

Radiniai: Mama su vaiku nesulaukdavo gydytojos dėmesio ir pagalbos. Gydytoja nesiuntė konsultuotis ir teigė, kad niekas nebepadės. Mama gydytojos pasakymus, kad niekas jums nebepadės, priėmė kaip pasišaipymą. Gydytoja mamą ir vaiką identifikavo kaip vieną problemą, sakydama, kad jums niekas nepadės. Mama pagalbos savo vaikui ieškojo savo iniciatyva, be gydytojos palaiškymo. Vaiko aukščiausiai įmanomas sveikatos lygis pasiektas mamos iniciatyva ir kito gydytojo pastangomis.

Kūdikių iš vaikų namų nepriežiūra ligoninėje

Antra sritis, kurioje išryškėjo diskriminacija, – **kūdikių iš vaikų namų nepriežiūra ligoninėje**. Šis atvejis remiasi išsilavinusios, dirbančios vadovaujama darbą mamos, gyvenančios dideliame mieste, pasakojimu. Mama gulėjo didelėje, aukštą reitingą turinčioje ligoninėje kartu su savo dukra, turinčia proto negalią. Nėra tiksliai žinoma, kokią negalią turėjo kūdikiai iš kūdikių namų, apie kuriuos yra moters pasakojimas. Ir ar ją turėjo apskritai, tačiau, pagal mano suvokimą, ši socialiai pažeistų vaikų situacija yra išskirtinė ir neatsiejama nuo analizuojamos temos, juos vertinu kaip vaikus, esančius socialinėje negalios situacijoje. Šiuo atveju svarbu tai, kad bronchitu ar plaučių uždegimu sergantys kūdikiai nebuvo prižiūrimi taip, kaip paprastai slaugomi tokio amžiaus vaikai: į ligonines įprastai jie neguldomi be artimųjų priežiūros. Analizuojamu atveju kūdikiai buvo palikti vieni ligoninės palatoje su epizodine priežiūra. Kaip teigė mama, jie net maitinami buvo atmetinai, skubant, nepanešiojant, nepalaukiant, kol kūdikis atsirūgs. Neapsikentusi jų verkimo, mama, palikusi savo vaiką, slaugė ir kūdikius, juos atraugindavo, nešiodavo, ramindavo:

(...) dukra (...) labai sirgo (...) paskui tai pakliuvome mes į palatą, kai yra blokai, tai mūsų palatėlė, jau nu sakau irgi jau sakau pažinojo medikai, tai ir mes dviese su dukra gulėjom, o žodžiu, o tam kitam blokely keturi ar penki buvo lėliukai iki dviejų metų iš vaikų namų. Nu tai kas juos prižiūri, niekas. Niekas, už tai kai man aiškina, kad globos namai tai yra gerai, tai yra nesąmonė. Va tai vaikai serga, kas ateina, nu niekas (...) tai jų net neatrūgindavo, įsivaizduokit, ten mėnesių ar dviejų lėliukas paliktas, reiškia, juos visus, visi ten guldė, guli ten su plaučių uždegimais arba bronchitais, tai pamaitina, net neatrūgina, taigi jisai paskui žviegia. Nu tai gerai ir aš nešiodavau, nu tai nu siaubas (Aar4).

Radiniai: Kūdikiais iš vaikų namų ligoninėse rūpinamasi nepakankamai. Kūdikių maitinimo procesas trumpinamas, jie nepanešiojami, kol atsiraugės. Kūdikiams verkiant, personalas prie jų neprieina, juos nešioja ir ramina savo vaikus slaugančios mamos.

Nevienodos gydymo sąlygos skirtingą negalią turintiems vaikams

Diskriminacijos požymiai ryškūs ir kitame pokalbio su mama epizode, kuris akivaizdžiai iliustruoja vieną iš žodžio *diskriminacija* sampratų „priemonės, kuriomis valstybė (...) sumažina (...) jos atstovų ar piliečių teises“⁵. kai toje pačioje ligoninėje skiriasi dviejų skyrių, kuriuose skausmas yra neatsiejamas nuo kasdienybės, įrengimas ir komforto lygis. Išsilavinusios ir socialinį statusą turinčios trijų vaikų (viena iš mergaičių turi sunkią negalią) mamos žodžiais, neurologijos skyrius, kur dažniausiai gydomi vaikai, turintys proto negalią, nuo vaikų onko-

⁵ <https://www.lietuviuzodynas.lt/terminai/Diskriminacija>

logijos skyriaus labai skiriasi. Mama, gulėdama su savo mergaite, turinčia proto negalią, neurologijos skyriuje, toje pačioje ligoninėje mato onkologijos skyrių, kuris skiriasi kaip diena nuo nakties. Ten onkologine liga sergantiems vaikams sudarytos geriausios sąlygos. O neurologijos skyriuje, kur gydomi daugiausia vaikai, turintys proto negalią, sąlygos yra labai blogos. Mama teigia, kad gaila onkologine liga sergančių vaikų, tačiau ji išvelgia diskriminaciją, nes sudarytos nevienodos sąlygos. Vaikai, turintys proto negalią, jaučia nemažesnę skausmą, o gydymo sąlygos ir aplinka yra nepalyginamai blogesnės:

*(...) įsivaizduokit, **toj pačioj ligoninėj, pediatrijam tam skyriuj, yra tas neurologijos skyrius, ane, ir vieno aukšto žemiau ar vienu aukščiau yra vėžiu sergančiam. Kaip diena ir naktis. Ten įeini kaip į kokį kosminį laivą, ten viskas ir, ir vaikam tas, ir anas, ir ateini į šitą nieko nėra, nu nieko nėra. Nu ta prasme tai tame aš labai matau diskriminaciją, juo labiau pažiūrėkit, koks yra piasaras daromas dėl vėžiu sergančių vaikų. Nors jeigu pažiūrėjot, kažkada žiūrėjau Pasaulio sveikatos organizacijos ataskaitą, kad ligos poveikis matuojamas ligos metais. Deja, nu taip yra vėžio metai yra trumpi, o tokių va negalių, nu tokių ligų, proto, ten psichikos jie yra ilgi. Ir bet tai pažiūrėkim į tą visą paramą ir visi politikai, kur eina fotografuotis, su vėžinukais. Nu taip tai skauda, o, o ką su šitais vaikais, lygiai taip pat tėvams juk skauda. Nu ir aš sakyčiau, tai yra visiškai neadekvati politika (...)** (Aar4).*

Radiniai: Toje pačioje ligoninėje vaikų neurologijos ir onkologijos skyriai skiriasi savo aplinka ir gydymosi sąlygomis. Onkologinėmis ligomis sergantys vaikai turi kur kas geresnes sąlygas gydytis negu vaikai, turintys proto negalią. Mamos teigimu, politikai nepalaiko vaikų, turinčių proto negalią. Mama tai vertina kaip diskriminaciją ir neadekvačią valstybės sveikatos priežiūros politiką.

Diskriminacija teikiant odontologinę pagalbą

Suvokimą apie **vaikų, turinčių proto negalią, diskriminaciją gaunant odontologinį gydymą** papildė pokalbio segmentas, kur apie situaciją, kaip gydomi vaikų, turinčių proto negalią, dantys, pasakojo jauna gydytoja, dirbanti viename iš didžiųjų Lietuvos miestų, operuojanti vaikų odontologė. Ji pasakojo, kad vaikus, turinčius proto negalią, gydyti yra sudėtinga. Jie būna labiau apleisti, ir pati operacija trunka ilgiau. Įprastai proto negalią turintiems vaikams nesveikus dantis traukia, nes jiems kanalų be narkozės nepagydyti. Gydytojos teigimu, kanalai jiems ir negydomi, danties suplombuoti neįmanoma, todėl dantys yra traukiami. Jeigu vaikas turi dvidešimt dantų, tai gydytoja juos visus ir ištraukia. Tokia teikiama odontologinė pagalba vaikams, turintiems sunkią proto negalią:

*(...) nes **jie dažniausiai yra labiau apleisti. Ir pati operacija ilgiau trunka jo oj. Viskas priklauso, kiek ten dantų pažeistų buvo, ir dvidešimt dantų buvo, ir taip kad***

*aš per vieną kartą negalėjau visos burnos ertmės padaryti. Aš dariau tik po vieną žandikaulį. Viršutinį. Po kelių mėnesių jie atvažiuodavo. Darydavau kitą. Apatinį. Kitą žandikaulį. Būdavo taip (...) jis atvažiuoja. **Pas jį dvidešimt dantų. Aš visus juos ištraukiu. Visus. Nei vieno nepalieku. (...).** Na jiems gi nepaprotezuosi tų dantų. Jiems kanalų neįmanoma pagydyti. Be narkozės neįmanoma. Bet jiems ir negydoma. Jei jo suplombuoti neįmanoma, **tada tą dantį reikia traukti** (S29).*

Radiniai: Kadangi vaikams, turintiems sunkią proto negalią, be narkozės negalima pagydyti danties kanalų, dantys yra ne gydomi, o traukiami. Odontologinė pagalba vaikams, turintiems proto negalią, apribota dantų pašalinimu.

Neatsakingas vaistų (ne)skyrimas

Diskriminacijos požymiai, sakyčiau, peraugantys į nusikalstamą veiklą, siejasi su neatsakingu medicinos darbuotojų požiūriu į žmogaus gyvybę ir sveikatą. „Baudžiamojo įstatymo saugomos vertybės: Žmogaus gyvybė, sveikata, laisvė, nuosavybė, visuomenės saugumas ir kt. Viskas, kas pripažįstama visuomenės vertybe, turi tam tikrą teisinę apsaugą“ (Dzikas, 2020).

Analizuojami pokalbių epizodai atskleidžia **neatsakingą vaistų skyrimą arba neskyrimą vaikams, turintiems negalią** (Aar 10; Aar4). Šiuose pokalbių epizoduose aprašytos skirtingos situacijos, bet jas vienija vienas požymis: vaiko, turinčio negalią, sveikata nėra medicinos darbuotojų pripažįstama kaip vertybė. Vienu atveju, mamos teigimu, vaikui yra skiriami pertekliniai vaistai, kad jis miegotų ir nekeltų darbuotojams papildomų rūpesčių (Aar 10), kitu – mamos liudijimu, vaikui, turinčiam negalią, dėl slaugytojos aplaidumo neduodami gydytojo paskirti vaistai, dėl ko vaikui suaktyvėjo traukuliai ir jis pateko į reanimaciją (Aar4). Minėti pavyzdžiai ne tik atskleidžia šių vaikų diskriminaciją, bet ir iliustruoja daugialypę diskriminaciją: **kartu su vaikais diskriminuojamos ir jų mamos.**

Mama, priskiriama socialiai pažeidžiamai šeimai, gyvenanti kaimo vietoje, skundžiasi, kad vaikas, parvežtas iš savaitinės ugdymo institucijos, pats nepareina namo, jį reikia nešti, ir visą parą miega. Nenori valgyti, tik miegoti. Tėvai įtaria, kad vaikui yra duodami stiprūs migdomieji, kad vaikas miegotų ir auklytėms nereikėtų jo migdyti. Mamos teigimu, ji namuose vaiką užmigdo be migdomųjų. Mama paskambino savaitinės institucijos mokytojai ir paklausė, ką jos vaikui duoda, kad jis taip miega. Mokytoja sako, kad vaikas institucijoje neužmiega, todėl skiriami migdomieji. Tėvų nuomone, tai perteklinis vaistų skyrimas, nes jeigu vaiką pamigdžius – pakasius nugarytę, paskaičius knygutę, galima užmigdyti be vaistų. Mamos nuomone, vaiką įmeta į lovą ir nori, kad užmigytų. Vaikui neužmigus, skiriami vaistai. Pokalbio epizodas leidžia daryti prielaidą, kad jeigu mama nebūtų iš socialiai pažeidžiamos aplinkos, medikai,

skirdami vaistus jos vaikui, su ja konsultuotūsi, tartūsi. Dabar šiuo atveju, kaip įtaria mama, vaikui duodami vaistai be tėvų sutikimo:

*Ai, per daug vaistų duoda, mes jau taip geriam depakiną, klonezepamą. O jos dar papildomai kažkokių vaistų duoda, nes vaikas, kai grįžta namo, ant kojų nestovi, ir eit netgi nuo kelio iki namų nedaeina, reikia nešte nešti vaiką, valgyt vaiks net nenori grįžęs, iš karta miegoti. Visą parą išmieg. Visą parą. Tik parvažiuoj, paguldau, užmieg ir viskas jau be ryto jinai tikrai nepasikel. Po pietų kitą kartą nepasikel. Nu. **Nežinau**, ką ten **dara**, aš pati matyt nemačiau tikrai. Norėjau vienąkart čia pas daktares savo tyrimus padaryt, grįžta jinai tokiam stovy, akys raudonas, raudonas, tie baltymai žinai, kraujosruvas netgi jau. Ir (...) dar, karroče, **mana vyrs saka, vedam pas šeimos gydytoją, tegu nustata, ko yra vaiks pripumpuots**. Nu ir, sakau, nu palaukim dar vieną kartą, sakau, jeigu dar tokią parvėš, tada tikrai eisim. Nu tai tada nevedžiau, bet aš pasakiau, **paskambinau vienai mokytojai, pasakiau dar mana vaiks toks grįš**, aš pasidarysiu tyrimus, ką jūs ten dar duodat vaikui per **do vaistus**. Man pasaka, tai tu negali klonezepamo nuimti, o nuo miega vaistų išrašyti. Palaukit, sakau, jos tie vaistai nuo miego neveikia, jau klonezepams yra ten kai narkotine medžiaga ane. Sakau, aš negaliu, jai nuo priepuolių yra šitie vaistai skirti. Nu jos matai pareiški. Saka, kad kokius dar stipresnius vaistus išrašytų, jau sakau vaiks tas taip narkotines medžiagas naudojo, sakau dar jūs norit, dar stipresnių, sakau, nu tai gal į kapus tada iškart nuvarom tą vaiką. Nu gerai, saka, jeigu jūs tuos pasirenkat, **mum jinai nemieg ir viskas pasaki**. Nu, nu. Nemieg, nu tai užsimigdykit sakau, kad nemieg. Aišku, kaip mama žina, kaip vaika užmigdyt yra, kur auklytes ane yra. Jai ten reik ir nugara pakasinėt, nu skaityk, nu taip aš ją užsimigdau. **O jos**, ką aš žinau, gal ten įmet **į tą lovą ir miegok tu sau** (Aar 10).*

Kitame pokalbio epizode kita mama, išsilavinusi, turinti aukštą socialinį statusą, gyvenanti dideliame mieste, pasakoja, kad išleisdavo dukrą į mokyklą, kur slaugytoja pagal gydytojo rekomendaciją turėdavo pasirūpinti, kad dukra išgertų paskirtus vaistus. Gali būti, kaip teigia mama, kad pažymoje gydytojas neparašė dozių. Kita vertus, mamai atrodo, kad pažymos reikalavimas yra per teklinis, nes namuose mama pati atsakinga už dukters vaistų vartojimą. Kad pažyma galėjo būti nekokybiškai parašyta, mamos niekas neinformavo, o neišsami ir nepakankamai informatyvi pažyma tapo pretekstu dukrai neduoti vaistų. Kaip teigia mama, dukra vaistų negaudavo, tiesiog slaugytoja jai jų neduodavo. Dėl to, kad dukra negaudavo jai paskirtų vaistų, prasidėjo smarkūs traukuliai ir dukters sveikata vis blogėjo. Mama paskambino gydančiam specialistui, jis pasakė, kad viskas turėtų būti gerai, nes ką tik mama su dukra gulėjo ligoninėje ir gydymas buvo patikslintas. Gydytojas pasiūlė gultis iš naujo į ligoninę. Kol mama dvejojo ir sprendė, ką daryti, dukrai, būnant mokykloje, pasidarė visai blogai, slaugytoja telefonu informavo mamą apie situaciją. Mama paprašė, kad

slaugytoja kvieštų greitąją medicinos pagalbą, o pati tiesiai iš darbo nuvažiavo į reanimaciją:

*Tiesiog visą laiką į tą mokyklą aš turėdavau pristatyti lapelį iš medikų, kaip vaistus gerti reikia. Nors man tai visą laiką iki dabar kirba, kodėl būtent iš medikų, jeigu tu turi mama pasikliauti, nes man tai, aš tai girdau vaistus, tai tiesiog turi būti pasitikėjimas. Nu ir dabar pareikalavo popieriaus, nu ir gerai, nu nešiau, bet ir ten, matyt, **pediatras praleido ir neparašė dozių**, tai įsivaizduokit, ta slaugytoja ten to darželio, **jinai neklausė manęs dozių, nei atnešk kitą popierių ar kaip nors. Ji tiesiog neduodavo vaistų** ir įsivaizduokit, kad aš matau, kad **situacija blogėja, jinai traukuliuoja**, jau **jinai ištiesai traukuliuoja**, aš skambinu gydytojui (...), sako, bet žinokit, nu viskas mūsų sustatyta, nu, sako aš nežinau, kas yra, nu **nebent vėl gult į lignoninę** (...). Nu ir ką, ir tada skambina man slaugytoja, sako **jūsų vaikas ten traukiasi, niekas nepadeda. Sakau, nu gerai, kvieskit greitąją** (...) Iškvietė greitąją, kadangi relaniumas nepadedo, sako, skambina man, sako vežam į reanimaciją. Sakau, gerai, vežkit, aš va, sakau, sėdu į mašiną ir važiuo siu paskui (Aar4).*

Reanimacijoje mama, pasakiusi, kokius vaistus duktė vartoja, išgirdo klausimą, o kokius jūs vartojate? Mamai atsakius, kad ji nevartoja jokių vaistų, išgirdo pašaipų juoką, kad tokios mamos visos vartoja:

*Aš nuvažiavau į reanimaciją, sakau, kur čia vaiką atvežė su traukuliais, tai gal sėdi, kur koridoriuj, sakau mano vaikas negali sėdėt, šita...a nu tai ten. Gerai, nueinu ten, sako, kokius vaistus vartojat? Pasakiau, o jūs kokius vartojat? Aš? Sakau, aš, aš ne vartojau. **Tokios mamos visos vartoja, hi, hi hi**, tai sakau ne, aš ne vartojau (Aar4).*

Kitą dieną paskambino kita slaugytoja ir pasakė, kad rado nepraimitą vaistų dėžutę. Taip paaiškėjo, kad jos kolegė dukrai vaistų neduodavo. Mama paskambino atsakingai slaugytojai, ji prisipažino, kad dukrai vaistų neduodavo:

*(...) ir paskui tą pačią dieną jau **paskambino jau kita slaugytoja iš ten, aš ten, sako, žiūriu, kad dėžutė nepraimita vaistų, ir aš tada supratau, kad jinai nedavė**, ir aš tada jai paskambinau, jūs pasakykit, jūs davėt vaistus ar ne? Ne. (Aar4).*

Radiniai: Savaitinėje institucijoje einama lengviausiu keliu – vaikui neužmiegant skiriami vaistai. Mama, būdama iš socialiai pažeidžiamos šeimos, nesugeba apginti vaiko. Vaikas ir šeima yra diskriminuojami ne tik dėl vaiko negalios, bet ir dėl socialinės padėties. Kitu atveju – slaugytoja neduodavo mergaitei vaistų, nes gydytojas pažymyje nebuvo nurodęs dozių. Nei mamos, nei gydytojo slaugytoja neinformavo, kad ji neduoda mergaitei vaistų. Negaunant vaistų, mergaitės sveikata pablogėjo, mergaitė pateko į reanimaciją. Reanimacijoje medikai paklausė mamos, kokius ji vartoja vaistus. Mamai pasakius, kad jokių, išgirdo pašaipų juoką, kad tokios mamos visos vartoja. Kitą dieną paskambino kita slaugytoja ir pasakė, kad rado nepraplėštą pakelį vaistų, taip paaiškėjo, kad

slaugytoja vaistų mergaitei neduodavo. Mamai paskambinus atsakingai slaugytojai, ji prisipažino, kad mergaitei neduodavo vaistų, nes pažymoje gydytojas nenurodė dozių.

Daugialypė diskriminacijos raiška: diskriminuojami vaikai, diskriminuojamos mamos.

Nekokybiškos paslaugos žeidžia vaiko ir šeimos orumą

Vaikų, turinčių negalią, diskriminacijos raiška **apima ir nekokybiškas paslaugas, žeidžiančias vaiko ir šeimos orumą**. Mama nori, kad jos vaikas mokykloje būtų prižiūrėtas ir tvarkingas, todėl deda daug pastangų: įdeda į mokyklą servetėlių, kad vaikui būtų nuvalomos seilės, įdeda švarių rūbų, kad vaikas būtų pervilkta, kad būtų švarus. Tačiau darbuotojams mamos norai nesuprantami, vaiką ji randa apsiseilėjusį ir netvarkingą, nešvarų. Nors mato, kad apskritai yra sisteminių pagerėjimų, bet yra daug dalykų, kurie žeidžia vaiko, turinčio negalią, ir jo artimųjų orumą. Mama, norėdama gauti paslaugas, nuleidžia norų kartelę ir, kaip ji pati teigia, lieka tik egzistuoti. Mama jaučia, kad jos vaikas yra diskriminuojamas, tačiau, norėdama gauti nors minimalias paslaugas, nepajėgia kovoti prieš sistemą, todėl aukoja savo ir savo vaiko orumą:

*Tegu žiūri, nu paimdavom kartais, viskas čia užsiseilėję, aš gi pridedu tų servetėlių, tiesiog yra britku vaiką imt, pridedi rūbų, jie neparengia, nu bliamba, nu jiem patiem gi nemalonu imti, ir taip vaikas su negalia, tai būtų švarus, tai dar. Tai nu sakau, bet dabar aš matau tikrai daug geresnių pagerėjimų, nors va aš gi dirbau šitoj srity nu, sukandi dantis nes supranti, kad kitaip nėra, nu vat tai. **Nu tai va, tai, sakau, nu tu suvoki, kad paslaugų nėra, nu nusileidi iki kartelės kažkokios, kad tiesiog tau bent kažką suteiktų, ir tada taip ir egzistuoji** (Aar4).*

Radiniai: Mama, nors deda daug pastangų, įdeda vaikui į mokyklą servetėlių, švarių rūbų, vaiką randa apsiseilėjusį, murziną, netvarkingą. Mama, norėdama gauti nors minimalias paslaugas, nuleidžia kartelę, taip aukodama savo ir savo vaiko orumą.

Rezultatų interpretacija ir diskusija

Vaikų, turinčių negalią, ir jų tėvų diskriminacijos raiška apima šias potemes: atvirą vaiko ir jo mamos ignoravimą, peraugantį į vaiko kaip asmens nuvertinimą; kūdikių iš vaikų namų nepriežiūrą ligoninėje; nevienodas gydymo sąlygas skirtingą negalią turintiems vaikams; vaikų, turinčių proto negalią, diskriminaciją gaunant odontologinį gydymą; neatsakingą vaistų skyrimą arba neskyrimą vaikams, turintiems negalią; kartu su vaikais diskriminuojamos ir jų mamos; nekokybiškas, žeidžiančias vaiko ir šeimos orumą, paslaugas.

Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos aspektu išryškėjo, kad diskriminacijos raiška neatsiejama nuo preambulės nuostatų apie lygias galimybes visiems vaikams ignoravimo (pvz., kūdikių iš vaikų namų nepriežiūra; skirtingos gydymo sąlygos neurologijos skyriuje, į kurį guldomi dažniausiai vaikai, turintys proto negalią, ir sąlygos onkologinėmis ligomis sergančių vaikų skyriuje); šeimos dalyvavimo ir įsitraukimo svarbos nesuvokimo (pvz., atvejais, kai nesitariama su mama dėl raminamųjų vaistų skyrimo ar ignoruojami mamos prašymai skirti specialisto konsultaciją). Taip pat pažeidžiama trečio JT neįgaliųjų teisių konvencijos straipsnio nuostata, kurioje išreiškiama pagarba vaiko, turinčio negalią, tapatybei (analizuotas pavyzdys, kai gydytoja nuvertina tokį vaiką, neprojektuoja jo ateities, nesiunčia pas specialistus, arba pasakojimai apie neatsakingą vaistų skyrimą, arba pavyzdžiai, atskleidžiantys nekokybiškas paslaugas sveikatos priežiūros sistemoje, kurių raiška žeidžia vaiko ir jo šeimos orumą). Taip pat pažeidžiamos septinto straipsnio nuostatos dėl vaikų, turinčių negalią, teisių ir laisvių užtikrinimo (pasakojimo epizodas apie odontologinę pagalbą, kai vaikams, turintiems sunkią proto negalią, dantys yra ne gydomi, o traukiami; taip pat su šio straipsnio ignoravimu yra susijęs ir neatsakingas vaistų skyrimas). Septinto straipsnio nuostatos pažeidimus dėl vaiko interesų iškelimo galima įžvelgti vos ne visuose analizuotuose epizoduose: vaiko interesai yra ne tik kad neiškeliami, bet ir ignoruojami, nežiūrint tėvų išreikštų pastangų ir reikalavimų. Tik vienas epizodas parodė, kad yra laikomasi šios nuostatos (plg. JT neįgaliųjų teisių konvencija, 2006). Tyrimo radiniai sutampa ir paaiškina kitų tyrimų, susijusių su analizuojama situacija, išvadas (plg. Neįgaliųjų ir kitų visuomenės narių nuomonės apklausa, įvertinant Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos įgyvendinimo efektyvumą Lietuvoje, 2017; Asociacijos „Lietuvos neįgaliųjų forumas“ Teisės aktų vertinimo (analizės) ataskaita, 2017; Neįgaliųjų moterų padėties analizė, įvertinant Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatų įgyvendinimo efektyvumą Lietuvoje, 2018; Neįgaliųjų individualių specialiųjų poreikių tenkinimo tyrimas, įvertinant Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatų įgyvendinimo efektyvumą Lietuvoje, 2018; Neįgalaus vaiko teisių užtikrinimo ir pagalbos šeimai tyrimas, įvertinant Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatų įgyvendinimo efektyvumą Lietuvoje, 2019).

Socialinio teisingumo aspektu galima teigti, kad Lietuvos sveikatos priežiūros sistemoje vaikams, turintiems negalią, neužtikrinamos pamatinės laisvės ir teisės, kad yra nelygybės požymių ir kad sveikatos priežiūros sistema nėra palanki tiek šiems vaikams, tiek jų tėvams (plg. Rawls, 2002, p. 61).

Pagalbos žmonėms, turintiems negalią, modelio aspektu galima teigti, kad vyrauja medicininė pagalbos šiems žmonėms paradigma (plg. J. Grue atliktą negalios diskurso analizę, kurioje pateikti ir aprašyti keturi teoriniai negalios modeliai: socialinis, mažumos, atotrūkio ir medicininis (Grue, 2011). Socialinis ir

medicininis modeliai minėtame straipsnyje analizuojami gal kiek iš kritiškesnių pozicijų, negu mes Lietuvoje esame pripratę, bet jų suvokimas panašus kaip ir mūsų šalyje. Tyrimo duomenys ir suformuoti radiniai rodo, kad, nežiūrint pasitaikančių socialinio modelio požymių, dominuoja medicininis modelis. Tuo tarpu dar 2002 metais Gerardo Quinno ir Theresios Degener iškeltas žmogaus orumas kaip teisinė norma ir pavartotas Žmogaus teisių negalios modelio terminas: „Žmogaus orumas yra pagrindinė žmogaus teisių norma. Kiekvienas asmuo yra vertinamas kaip neįkainojama vertė ir niekas nėra nereikšmingas. Žmonės turi būti vertinami ne tik todėl, kad jie yra ekonomiškai ar kitaip naudingi, bet ir dėl jiems būdingos savivertės. Žmogaus teisių modelis orientuojasi į prigimtinį žmogaus orumą ir tik jeigu reikia į asmens medicininės charakteristikas“ (Quinn, Degener, 2002, p. 14) mūsų analizuotuose atvejuose nėra aptinkamas.

Sąveikinio požiūrio (angl. *intersectionality*) aspektu išryškėjo, kad sveikatos priežiūros sistemoje diskriminaciją patiria ne tik vaikai, turintys negalią, bet ir jų tėvai (gydytojai, skirdami raminamuosius vaistus, nesitaria su tėvais, nesigilindami į vaistų poveikį vaikui, jie diskriminuoja vaiką, ignoruodami mamos pastabas – diskriminuoja mamą; vaikui patekus į reanimaciją, matydami susijaudinusią mamą, medikai paklausia, kokius ji vartoja vaistus. Mamai, pasakius, kad jokių, ji išgirsta kikenimą, kad visos tokios mamos vartoja. Tokia situacijos raišką galima vertinti kaip sąveikinį požiūrį. Pateikti atvejai įrodo, kad užimta socialinė medikų pozicija sudaro prielaidas tiek vaikų, turinčių negalią, tiek jų šeimos narių diskriminacijai, kenkia tiek vaikų, tiek tėvų sveikatai. Analizuoti pavydžiai rodo, kad net aukštas socialinis tėvų, auginančių vaiką, turintį negalią, statusas neleidžia išvengti diskriminacijos (plg. Bauer, 2014).

Išvados

Straipsnyje aptarti radiniai rodo, kad tam tikra dalis vaikų, turinčių negalią, patiria diskriminaciją Lietuvos sveikatos priežiūros sistemoje.

Vaikų, turinčių negalią, ir jų tėvų diskriminacijos raiška siejama su atviru vaiko ir jo tėvų ignoravimu, peraugančiu į vaiko kaip asmens nuvertinimą; kūdikių iš vaikų namų nepriežiūra ligoninėje; nevienodomis gydymo sąlygomis skirtingą negalią turintiems vaikams; vaikų, turinčių proto negalią, diskriminacija gaunant odontologinį gydymą; neatsakingu vaistų skyrimu arba neskyrimu vaikams, turintiems negalią. Kartu su vaikais diskriminuojamos ir jų mamos; teikiamos nekokybiškos, žeidžiančios vaiko ir šeimos orumą, paslaugos.

Straipsnyje aptarti radiniai rodo, kad pasitaiko atvejų, kai diskriminaciją sveikatos priežiūros sistemoje patiria ne tik vaikai, turintys negalią, bet ir jų tėvai.

Diskriminaciją kaip reiškinį įrodo Jungtinių tautų neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatų pažeidimai: lygių galimybių visiems vaikams ignoravimas, šeimos dalyvavimo ir ištraukimo svarbos nesuvokimas, pagarbos vaiko, turinčio negalią, tapatybei trūkumas, neužtikrinamos tokių vaikų teisės ir laisvės, neiškeliama vaiko interesai.

Vaikų, turinčių negalią, ir jų tėvų diskriminaciją sveikatos priežiūros sistemoje pagilina socialinio teisingumo principų ignoravimas, vyraujanti medicininė žmonėms, turintiems negalią, paslaugų teikimo paradigma. Suformuoti raiškiai leidžia diskriminaciją vertinti kaip daugialypę ir turinčią sąveikinį požiūrį.

Rekomendacijos:

- Lietuvos sveikatos priežiūros sistema turi tiek formaliai, tiek morališkai įsipareigoti vykdyti Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvenciją.
- Medikų ir tėvų teisinis švietimas pagreitintų diskriminacijos kaip reiškinio nykimą ir sudarytų sąlygas paslaugų teikimo modelio kaitai.
- Medikų ir tėvų bendradarbiavimas yra neatsiejama sąlyga, siekiant vaikų, turinčių negalią, diskriminacijos sveikatos priežiūros sistemoje, kaip reiškinio, išnykimo.

Padėka

Ši tyrimą finansuoja Europos socialinis fondas pagal 09.3.3-LMT-K-712 priemonės veiklą „Tyrėjų kvalifikacijos tobulinimas įgyvendinant pasaulinio lygio mokslinių tyrimų ir plėtros projektus“.

Literatūra

- Asociacijos „Lietuvos neįgaliųjų forumas“ Teisės aktų vertinimo (analizės) ataskaita [Association “Lithuanian Disability Forum”, Legislation Evaluation (Analysis) Report] (2017). <http://www.ndt.lt/neigaliuju-teisiu-konvencija/tyrimai-2017-m/>
- Baranauskienė, I. (2020). *Teisės į sveikatos priežiūrą paradoksas* [The paradox of the right to health care]. Klaipėda.
- Bauer, G. R. (2014). Incorporating Intersectionality Theory into Population Health Research Methodology: Challenges and the Potential to Advance Health Equity. *Social Science & Medicine*, 110, 10-17. DOI: 10.1016/j.socscimed.2014.03.022

- Dzikas, D. (2020). *Kas yra nusikaltimas ir baudžiamasis nusižengimas? [What is a crime and a misdemeanor?]*. Prieiga internetu: <http://www.teisinespaslaugos.info/lt/kas-yra-nusikaltimas-ir-baudziamasis-nusizengimas/>
- Grue, J. (2011). Discourse analysis and disability: Some topics and issues. <https://doi.org/10.1177/0957926511405572>
- Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija ir jos Fakultatyvus protokolai [United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Its Optional Protocol] (2006). *Discourse & Society*, 22(5) 532–546. Prieiga internetu: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.335882>
- Neįgalaus vaiko teisių užtikrinimo ir pagalbos šeimai tyrimas, įvertinant Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatų įgyvendinimo efektyvumą Lietuvoje* [Research on ensuring the rights of the child with a disability and assisting the family, assessing the effectiveness of implementing the provisions of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Lithuania] (2019). Prieiga internetu: <http://www.ndt.lt/neigaliuju-teisiu-konvencija/tyrimai-2019-m/>
- Neįgaliųjų individualių specialiųjų poreikių tenkinimo tyrimas, įvertinant Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatų įgyvendinimo efektyvumą Lietuvoje* [Research on meeting individual special needs of people with disabilities, assessing the effectiveness of the implementation of the provisions of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Lithuania] (2018). Prieiga internetu: <http://www.ndt.lt/neigaliuju-teisiu-konvencija/tyrimai-2018-m/>
- Neįgaliųjų ir kitų visuomenės narių nuomonės apklausa, įvertinant Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos įgyvendinimo efektyvumą Lietuvoje* [Survey of the opinion of people with disabilities and other members of society, assessing the effectiveness of the implementation of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Lithuania] (2017). Prieiga internetu: <http://www.ndt.lt/neigaliuju-teisiu-konvencija/tyrimai-2017-m/>
- Neįgaliųjų moterų padėties analizė, įvertinant Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatų įgyvendinimo efektyvumą Lietuvoje* [Analysis of the situation of women with disabilities, assessing the effectiveness of the implementation of the provisions of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Lithuania] (2018). Prieiga internetu: <http://www.ndt.lt/neigaliuju-teisiu-konvencija/tyrimai-2018-m/>
- Pūras, D. (2017). Human rights and the practice of medicine. *Public Health Reviews*, 38 (9). <https://doi.org/10.1186/s40985-017-0054-7>
- Puras, D., Sumskiene, E., & Adomaityte-Subaciene, I. (2013). Challenges of pro-

- longed transition from totalitarian system to liberal democracy. *Journal of Social Policy & Social Work in Transition*, 3, 2, 31–54.
- Pūras, D. & Šumskienė, E. (2012). Psichikos negalią turinčių asmenų globa Lietuvoje: priklausomybė nuo paveldėtos paslaugų teikimo kultūros [Care for persons with mental disability: dependency on inherited culture of services]. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika [Social Theory, Empirics, Policy and Practice]*, 6, 87–96. Doi:10.15388/STEPP.2012.0.1856
- Pūras, D. & Šumskienė, E. (2015). Vaikų, kurių tėvai globojami psichoneurologiniuose pensionatuose, teisės [Rights of Minor Children with Parents who are Residents in Mental Health Care Institutions]. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika [Social Theory, Empirics, Policy and Practice]*, 5, 80–91. Doi:10.15388/STEPP.2009.0.5268
- Pūras, D., Šumskienė, E., Veniūtė, M., Šumskas, G., Juodkaitė, D., Murauskienė, L., Mataitytė-Diržienė, J., & Šliužaitė, D. (2013). *Iššūkiai įgyvendinant Lietuvos psichikos sveikatos politiką [Challenges in the implementation of Lithuanian mental health policy]*. Mokslo studija [Research study]. Vilniaus universiteto leidykla [Vilnius University Press].
- Quinn, G. & Degener, T. (2002). Human Rights and Disability The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability. United Nations New York and Geneva. Prieiga internetu: <https://www.ohchr.org/Documents/Publications/HRDisabilityen.pdf>
- Rawls, J. (2002). *Politinis liberalizmas [Political Liberalism]* (Atviros Lietuvos knyga: ALK) [Books for an Open Society]. Vilnius: Eugrimas.
- Ruškus, J. (2014). Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija keičia pasaulį [UN Convention on Rights of People with Disabilities changes the world]. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai [Social Work. Experience and Methods]*, 13 (1), 143–145.
- Ruškus, J. (2016). Bendruomenė yra galimybė įveikti kitoniškumą [Community is an opportunity to overcome otherness]. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai [Social Work. Experience and Methods]*, 17(1), 141–145.
- Ruškus, J. (2017). Lygybės ir nediskriminavimo neįgaliesiems gali tekti laukti dar šimtą metų, jei... [People with disabilities will have to wait for equality and non-discrimination for another hundred years, if...] *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai [Social Work. Experience and Methods]*, 20 (2), 117–122.
- Solantaus, T. & Puras, D. (2012). Caring for Children of Parents with Mental Health Problems – a Venture into Historical and Cultural Processes in Europe. *International Journal of Mental Health Promotion*, 12, 4, 27–36. <https://doi.org/10.1080/14623730.2010.9721823>

- Šumskienė, E. Augutienė, R., Jonutytė, J., & Šumskas, G. (2014). Negalią turinčių moterų padėties tyrimas [elektroninis išteklius]: Sociologinio tyrimo ataskaita: [studija] [Study on the situation of women with disabilities [electronic resource]: Sociological Research Report: [study]]. Vilnius: Lygių galimybių kontrolieriaus tarnyba [Office of the Equal Opportunities Ombudsman]. Prieiga internetu: <http://www.lygybe.lt/data/public/uploads/2016/02/negalia-turinciu-moteru-padeties-tyrimas.pdf>
- Šumskienė, E., Jonutytė, J., Augutienė, R., & Karaliūnienė, R. (2015). Daugialypė diskriminacija sveikatos sistemoje: negalią turinčių moterų atvejis [Multidimensional Discrimination in the Health System: The Case of Women with Disabilities]. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika [Social Theory, Empirics, Policy and Practice]*, 11 (11), 98–113. Doi:10.15388/STEPP.2015.11.8376
- Šumskienė, E. & Pūras, D. (2014). Eikit pažiūrėt, kaip neturi būt: psichikos sveikatos politikos raida ir jos rezultatai [Check out the way it shouldn't be managed: mental health policy development and outcomes]. *Socialinis darbas: patirtis ir metodai [Social work: experience and methods]*, 13 (1), 75–90.

VAIKŲ, TURINČIŲ NEGALIĄ, DISKRIMINACIJOS RAIŠKA LIETUVOS SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SISTEMOJE

Ingrida Baranauskienė
Klaipėdos universitetas, Lietuva

Santrauka

Straipsnyje siekiama atsakyti į klausimus: kokia vaikų, turinčių negalią, ir jų tėvų situacija sveikatos priežiūros sistemoje Lietuvoje? Ar jie yra diskriminuojami? Jeigu šių vaikų diskriminacija yra išlikusi, tai kokia jos raiška? Ar galima išvelgti ryšį tarp vaikų, turinčių negalią, diskriminacijos ir požiūrio į jų tėvus? Šie ir kiti panašūs klausimai atspindi straipsnio mokslinę problemą.

Tyrimo klausimus sukonkretina tyrimo objektas – vaikų, turinčių negalią, ir jų tėvų diskriminacijos raiška Lietuvos sveikatos priežiūros ir su ja susijusiose sistemose.

Norint atsakyti į šiuos klausimus, analizuoti tyrimo „Žmonių su negalia, jų artimųjų bei neįgaliesiems teikiančių pagalbą specialistų patirtys, poreikiai ir iššūkiai Lietuvos sveikatos priežiūros sistemoje“ duomenys (išsamiau apie tyrimą žr. Baranauskienė, 2020, p. 67–89). Pirminei duomenų analizei, remiantis teminės analizės principais, buvo atrinkti keturiasdešimt trys pokalbių epizodai. Po antrinės duomenų analizės radiniai suformuoti remiantis atrinktais dešimt pokalbių epizodų, kurių devyni – mamų, auginančių vaiką, turintį negalią, ir vienas – gydytojos odontologės, teikiančios paslaugas vaikams, turintiems negalią. Iš dešimties atrinktų epizodų devyni turi ryškią diskriminacijos semantiką, vienas epizodas pateiktas kaip kontrastas diskriminacijai.

Straipsnyje aptarti radiniai rodo, kad tam tikra dalis vaikų, turinčių negalią, patiria diskriminaciją Lietuvos sveikatos priežiūros sistemoje. Šių vaikų ir jų tėvų diskriminacijos raiška siejama su atviru vaiko ir jo tėvų ignoravimu, peraugančiu į vaiko kaip asmens nuvertinimą; kūdikių iš vaikų namų nepriežiūra ligoninėje; nevienodomis gydymo sąlygomis skirtingą negalią turintiems vaikams; vaikų, turinčių proto negalią, diskriminacija gaunant odontologinį gydymą; neatsakingu vaistų skyrimu arba neskyrimu vaikams, turintiems negalią. Kartu su vaikais diskriminuojamos ir jų mamos; teikiamos nekokybiškos, žeidžiančios vaiko ir šeimos orumą, paslaugos.

Diskriminaciją kaip reiškinį įrodo Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatų pažeidimai: lygių galimybių visiems vaikams ignoravimas, šeimos dalyvavimo ir įsitraukimo svarbos nesuvokimas, pagarbos vaiko, turinčio negalią, tapatybei trūkumas, neužtikrinamos vaikų, turinčių negalią, teisės ir laisvės, neiškeliami vaiko interesai.

Vaikų, turinčių negalią, ir jų tėvų diskriminaciją sveikatos priežiūros sistemoje pagilina socialinio teisingumo principų ignoravimas, vyraujanti medicininė žmonėms, turintiems negalią, paslaugų teikimo paradigma. Suformuoti radiniai leidžia diskriminaciją vertinti kaip daugialypę ir turinčią sąveikinį požiūrį.

Autoriaus el.paštas susirašinėjimui ingrida.baranauskiene@ku.lt

EXPRESSION OF DISCRIMINATION AGAINST CHILDREN WITH DISABILITIES IN THE LITHUANIAN HEALTH CARE SYSTEM

Ingrida Baranauskienė

University of Klaipėda, Lithuania

Annotation

In the present article, I aim to answer the questions: what is the situation of children with disabilities and their parents in the healthcare system in Lithuania? Are they discriminated against? If discrimination against children with disabilities persists, what is its manifestation? Is it possible to see a link between discrimination against children with disabilities and attitudes towards parents of children with disabilities? These and other similar questions reflect the scientific problem of the article. The research questions are concretized by the research object – expression of discrimination of children with disabilities and their parents in the Lithuanian health care and related systems. The findings of the research prove that there are cases when children with disabilities experience discrimination in the Lithuanian health care system. The expression of discrimination against children with disabilities and their parents is related to: open disregard of the child and his/her mother, which escalates into an underestimation of the child as a person; neglect of infants from children's home in the hospital; unequal treatment conditions for children with different disabilities; discrimination against children with intellectual disabilities in access to dental treatment; irresponsible administering or not administering medicines to children with disabilities; together with children, their mothers are also discriminated against; low-quality services that violate the dignity of the child and the family. Not only children with disabilities but also their parents can face discrimination in the health care system.

Keywords: *children with disabilities and their parents; health care system; health care services; the highest possible level of health; discrimination.*

Introduction

The concept of discrimination is common when it comes to disability, both at the scientific, practical and domestic levels. The word is used frequently, and

its perception depends on different contexts. What is discrimination to one may be accepted by the other as an inevitable routine and not even thought to be discrimination. Analysing ethnographic conversations, I divided the episodes of conversations into semantic subtopics referring to my personal perception. At the beginning of the research, I also named the subtopic “discrimination” more intuitively than argumentatively. At this stage of the research, I did not delve deeply into the philosophical, legal, social and other perspectives of the term “discrimination” in any special way, I simply compared my perception with the interpretations of the three online dictionaries: Cambridge¹; Oxford Advanced Learner’s Dictionary² and Lithuanian Language Dictionary³. It can be stated that the concept of discrimination is the same in all three resources, differing only in the form of presentation, examples or accents. Since the situation in Lithuania is analysed, hereinafter I will refer to the interpretation of the Lithuanian Language Dictionary, which states that “(Lat. *discriminatio* – division, separation): 1. reduction or deprivation of the rights of persons or categories of persons on grounds of racial origin, language, religion or political beliefs, national or social affiliation, wealth status, place of birth; 2. measures by which a state or a union of states reduces the rights of some state, its representatives or its citizens; 3. col. oppression, unequal treatment of people; 4. econ. d. by prices – setting different prices for identical products for different groups of consumers”⁴. I can state that the first and third meanings given in the dictionary are close to my perception, therefore, referring to this perception, I carried out a selection of the episodes of conversations. The biggest difficulties were in “drawing the line” between discrimination and ethical violations (this subtopic will be analysed later). I would repeatedly come back to the idea that perhaps it would be rational to combine these subtopics into one. However, I later decided to analyse them separately, believing that this would lead to further discussions between parents, researchers and practitioners about both discrimination and ethical violations in the everyday contexts of the right to health of children with disabilities and their parents.

In order to find out about the expression of ethical violations in the daily contexts of the right to health of children with disabilities and their parents, I performed an analysis of ten years of scientific literature in the context of the situation in Lithuania. From the point of view of human rights, the articles of Ruškus presenting the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities as a phenomenon influencing the social concept of the world, including Lithuania, are significant: “The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities proclaims a fundamentally new approach, obliging

¹ <https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/discrimination>

² https://www.oxfordlearnersdictionaries.com/definition/american_english/discrimination

³ <https://www.lietuviuzodynas.lt/terminai/Diskriminacija>

⁴ <https://www.lietuviuzodynas.lt/terminai/Diskriminacija>

countries to develop such legislation to ensure that persons with disabilities receive support that does not encourage old or new forms of discrimination, but creates specific conditions for the participation of persons with disabilities in the sectors and organizations of education, health, culture, the labour market and other sectors and organizations of society, to make it a working norm and a specific aspiration” (Ruškus, 2014, p. 145). Ruškus actualizes the concept of inclusive equality (Ruškus, 2017). Overcoming otherness, Ruškus presents the opportunities of the community as resources, including changing the situation in terms of human rights (Ruškus, 2016). In his article (Pūras, 2017), Pūras analyses how human rights are observed in medical practice. Many of the researcher’s articles and other research papers (together with co-authors) are devoted to the rights of people with mental or intellectual disabilities and their families to a dignified life, including health care (Šumskienė & Pūras, 2014; Pūras & Šumskienė, 2012; Pūras & Šumskienė, 2015; Pūras, Šumskienė, Veniūtė, et al., 2013; Puras, Sumskiene, & Adomaityte-Subaciene, 2013). In other works by Pūras (with co-authors), the rights of people with intellectual or mental disabilities are analysed in international contexts in connection with historical, cultural, economic and other environments, revealing their influence and analysing the possibilities of change (Solantaus & Puras, 2010; Khandelwal, Avodé, Baingana, (...) Puras, et al., 2010). The works of Šumskienė and her co-authors, proving and explaining the facts of multidimensional discrimination against women in the health care system, is partly related to the field of my research (Šumskienė, Jonutytė, Augutienė, et al., 2015; Šumskienė, Augutienė, Jonutytė, et al., 2014). I did not find any scientific works in the Lithuanian scientific space that would be directly related to the topic analysed in the article.

In the present article, I seek to answer the questions: what is the situation of children with disabilities and their parents in the healthcare system in Lithuania? Are they discriminated against? If discrimination against children with disabilities persists, what is its manifestation? Is it possible to see a link between discrimination against children with disabilities and attitudes towards parents of children with disabilities? These and other similar questions reflect the **scientific problem** of the article. The research questions are concretized by the research **object** – expression of discrimination of children with disabilities and their parents in the Lithuanian health care and related systems. To answer these questions, I analysed the data of the research *The Experiences, Needs, and Challenges of People with Disabilities, Their Relatives, and Professionals Providing Assistance to People with Disabilities in the Lithuanian Health Care System* (more about the study, Baranauskienė, 2020, p. 67-89). Forty-three episodes of conversations were selected for primary data analysis based on the principles of thematic analysis. After the secondary analysis of the data, the findings were formed on the basis of ten selected episodes of conversations, nine of which were

by mothers raising children with disabilities and one by the dentist providing services to children with disabilities. Of the ten episodes selected, nine have clear semantics of discrimination, one episode is presented as a contrast to discrimination. I did not find any more episodes with positive semantics in the aspect of discrimination among the data of the research. The minimum characteristics of mothers and the doctor are given in the presentation of the semantics of the narrative. Conversations are coded, where the combination of letters Aar means mother and the letter S means doctor (the number next to the letters indicates the identification number of the respondent).

Research analysis and results

Open disregard of the child and his/her mother

The expression of discrimination against children with disabilities in the everyday contexts of the right to health covers various areas. One of them is **open disregard of the child and his/her mother, which escalates into an underestimation of the child as a person**. The part of the mother's narrative selected for analysis talks about how the doctor did not send the child to consult with specialists. An educated mother, from a small town, for several years had been in contact with a family doctor, who did not delve into the child's situation, did not model the perspective, did not refer for a consultation anywhere, and after asking for a referral she even mocked, why do you need it, no one will help you anyway. According to the mother, when she got a consultation in other ways, from her point of view, the bullying continued:

The family doctor didn't care about us, didn't refer us anywhere, I was looking for everything myself. And I still got it, she laughed, mocked at me why I was asking for a referral (...) Why do you need it, nobody will help you both any more in any way. And when he started to grow, the tendons started to shrink, the feet were twisted to the other side, and he had biggest pains, and I found out that (...) there is such a doctor (...) and we went there, he was 8 years old (Aar19).

The doctor's refusal to give a referral to a child with a disability, giving arguments – why do you need it, that no one will help, should be seen as depriving the child of the right to the highest attainable standard of health. All the more so that the following – contrasting – example shows that another doctor has found a way and opportunity to help the child. The mother, without getting understanding from the family doctor and a referral to specialists, contacted a specialist doctor, who was recommended by other mothers. She immediately received professional and continuous medical care, which systematically lasted for eight years (from 8 to 16 years of the child's age), the child was provided with long-term, consistent and continuous medical care, which lasted as long

as everything possible was done – the highest possible medical assistance was provided:

(...) I gathered everything, and so we left. And the doctor examined and accepted us and performed a surgery after a couple of days. The surgery was performed, it was the first surgery, all in all we had four, such strong ones, three for the tendons, and for foot correction, well, the feet were restored, corrected. It was the fourth, he was already 16 years old, the last surgery (Aar19).

The findings: The mother and her child would not receive the doctor's attention and help. The doctor did not refer for a consultation, and said no one would help them any more. The mother accepted the doctor's statements that no one would help you any more as a mockery. The doctor identified the mother and child as one problem, saying no one would help you both. The mother sought help for her child on her own initiative, without the support of the doctor. The child's highest possible level of health was achieved by the initiative of the mother and the efforts of another doctor.

Neglect of infants from children's home in the hospital

The second area where discrimination has emerged is **neglect of infants from children's home in the hospital**. This case is based on the narrative of an educated mother with a managerial job living in a big city. The mother was in a large, high-ranking hospital with her daughter with a mental disability. It is not known exactly what disability the infants from the infants' home, about whom the woman's narrative is, had. And whether they had it at all, however, in my understanding, this situation of socially vulnerable children is exceptional and inseparable from the topic under analysis, I consider them as children in a social disability situation. In this case, it is important that infants with bronchitis or pneumonia were not cared for in the same way as children of this age are usually cared for: they are not usually hospitalized without the care of relatives. In the case under analysis, the infants were left alone in a hospital ward with episodic care. According to the mother, they were even fed with neglect, in a hurry, without carrying them, without waiting for the baby to burp. Unhappy with their crying, the mother, leaving her child, cared for the babies as well, made them burp, carried them, soothed them:

(...) my daughter (...) was very ill (...) then we got to the ward where there are blocks, this is our ward, I already say also I already say the doctors knew us, I and my daughter slept together, and so to say, in another block there were four or five babies under two years of age from children's home. Well, who cares for them, nobody does. Nobody, and when somebody is explaining to me that a care home is good, it's nonsense. So, the children are sick, who is coming, well, nobody is coming (...)

they didn't even make them burp, imagine a baby of a month or two is left there, it means they all, everybody was left there, lying there with pneumonia or bronchitis, they feed them, don't even make them burp so they scream then. Well okay, I would carry them as well, well it's horror (Aar4).

The findings: Infants from children's home are not cared for sufficiently in the hospital. The process of feeding babies is shortened, they are not carried until they burp. When the babies cry, the staff does not come up to them, the mothers caring for their children carry them and soothe them.

Unequal treatment conditions for children with different disabilities

Signs of discrimination are also evident in another episode of the conversation with the mother (Unequal treatment conditions for children with different disabilities), which clearly illustrates one of the concepts of the word "discrimination" – "measures by which a state (...) reduces the rights of (...) its representatives or its citizens" (<https://www.lietuviuzodynas.lt/terminai/Diskriminacija>), when in the same hospital, the equipment and level of comfort of two units, where pain is inseparable from everyday life, differ. According to the educated mother of three children (one of the girls has a severe disability), who has a social status, the neurology unit, where children with intellectual disabilities are most often treated, differs from the children's oncology unit as night and day. The mother staying with her girl with a mental disability in the neurology unit sees an oncology department in the same hospital that is different as day and night. Everything has been done there to ensure that children with oncology are in the best conditions. Meanwhile, in the neurology unit, where children with intellectual disabilities are treated the most, the conditions are very bad. The mother says it is unfortunate for children with oncological diseases, however, she sees discrimination because of unequal conditions. Children with intellectual disabilities experience no less pain, but the conditions and environment of treatment are incomparably worse:

(...) imagine in the same hospital, in this pediatric unit, there is that neurology unit, isn't there, and one floor below or one above it is for the cancer patients. As day and night. You enter there as into a spaceship, there is everything for children, and this and that, and you come to this one, there is nothing, well there is nothing. Well, in that sense, I really see discrimination in that, even more, look what PR is done for children with cancer. Although if you looked, I once looked at a World Health Organization report that the impact of a disease is measured in the years of the disease. Unfortunately, yes, the years of cancer are short, and for such disabilities, well, such diseases, intellectual, or mental they are long. And but let's look at that whole support and all the politicians who go to take photographs with children

with cancer. Well, it hurts, and, and what about these children, it hurts the same for parents. Well, I would say, this is a completely inadequate policy (...) (Aar4).

The findings: In the same hospital, paediatric neurology and oncology units differ in their environment and treatment conditions. Children with oncological diseases have much better treatment conditions than children with intellectual disabilities. According to the mother, policy makers do not support children with intellectual disabilities. The mother sees this as discrimination and inadequate state health policy.

Discrimination in the provision of dental care

The perception of **discrimination against children with intellectual disabilities in receiving dental treatment** is supplemented by a segment of the conversation, where a young dentist working in one of the major Lithuanian cities, a paediatric dental surgeon, told about the situation of treating the teeth of children with intellectual disabilities. She said that treating children with intellectual disabilities is complicated. They are more neglected, and the surgery itself takes longer. Children with intellectual disabilities usually have unhealthy teeth removed because it is not possible to cure canals without anaesthesia. According to the doctor, the canals are not treated for them anyway, it is not possible to fill the tooth, therefore the teeth are extracted. If a child has twenty teeth, the doctor will extract them all. Such dental care is provided to children with severe mental disabilities:

(...) because they are usually more neglected. And the surgery itself takes longer oh yes. It all depends on how many teeth there were damaged, and there were twenty teeth as well, and so that I couldn't do the whole oral cavity in one go. I only did one jaw at a time. The upper one. A few months later they would come. I would do another one. The lower one. Another jaw. It was like this (...) he comes. He has twenty teeth. I pull them all out. All. I leave none (...). Well you can't prosthetize those teeth for them. The canals cannot be cured for them. It is impossible without anaesthesia. But we don't treat them either. If it is not possible to fill it, then that tooth should be extracted (S29).

The findings: Because the tooth canals for children with severe mental disabilities cannot be cured without anaesthesia, the teeth are not treated but extracted. Dental care for children with intellectual disabilities is limited to tooth extraction.

Irresponsible (not) administering medicines

Signs of discrimination, I would say, turning into criminal activity, are linked to the irresponsible attitude of medical professionals towards human life and

health. "Values protected by criminal law: Human life, health, freedom, property, public safety, etc. Everything that is recognized as a public value has some legal protection" (Dzikas, 2020).

The conversation episodes analysed reveal **irresponsible administering or not administering medicines to children with disabilities** (Aar10; Aar4). These conversation episodes describe different situations, but they are united by one feature: the health of a child with a disability is not recognized as a value by medical staff. In one case, according to the mother, the child is given excess medication to keep her asleep and not to cause additional troubles for the staff (Aar10), in another case – according to the mother's testimony, the child with a disability due to the negligence of the nurse, is not given medication prescribed by a doctor, as a result of which the child's seizures intensified and the child was admitted to the intensive care unit (Aar4). These examples not only reveal discrimination against a child with a disability, but also illustrate multiple discrimination: **together with children, their mothers are also discriminated against**.

A mother belonging to a socially vulnerable family, living in a rural area, complains that her child brought from a weekly educational institution does not come home herself, needs to be carried and sleeps around the clock. She does not want to eat, just sleep. The parents suspect that the child is given strong sleeping pills to keep the child asleep so that the nannies would not need to put her to sleep. According to the mother, she puts the child to sleep at home without sleeping pills. The mother called the teacher of the weekly institution and asked what they were giving the child if she was sleeping that way. The teacher says that the child does not fall asleep in the institution, so sleeping pills are prescribed. In the opinion of the parents, this is an excessive prescription of medicines, because making the child fall asleep – rubbing her back, reading the book, the child can fall asleep without medication. The mother thinks the child is thrown into bed and they want her to fall asleep. Medications are given when the child does not fall asleep. The episode of the conversation suggests that if the mother were not from a socially vulnerable environment, the doctors would ask her and consult with her when prescribing medication to her child. Now in this case, as the mother suspects, the child is given medication without the parents' consent:

Oh they give too much medicine, we already take Depakine, Clonazepam. And they give some extra medicine, because the child does not stand on her feet when she returns home, and does not even go from the road to the house, it is necessary to carry the child, the child does not even want to eat when she returns, to sleep immediately. She sleeps around the clock. Around the clock. As soon as she comes home, I put her to sleep, she falls asleep and that's it, she doesn't get up until the morning.

Sometimes she doesn't get up in the afternoon. So. I don't know what they're doing there, I haven't seen it for sure myself. I wanted to do a test here once at my doctor's, she came home in that state, her eyes red, red, these whites you know, even bloodshots already. And (...) also, so to say, my husband says, let's take her to the family doctor to find out what the child is pumped with. Well, I say let's wait another time, I say if they bring her again like this, then we will definitely go. Well, I didn't take her then, but I said, I called one of the teachers, I said if my child comes back like that once again, I'll do a test, what kind of other medicine are you giving the child there. They tell me you can't take away Clonazepam and prescribe sleeping pills. Wait I say, those medicines don't work for her as sleeping pills, already Clonazepam is there like a drug, isn't it. I say I can't, she has these medications for seizures. They said, you see, big deal. They say, some stronger medicines should be prescribed, I say, the child uses drugs already, and you want even stronger, I say well maybe let's take that child to the grave at once. Okay, they say, if you choose this one, for us she doesn't sleep and that's it, they said. Well, well. Doesn't sleep, so put her to sleep, if she doesn't sleep. Of course, the mother knows how to put her child to sleep, and where are the nannies. You also need to rub her back, well think that's the way I put her to sleep. And they, I don't know, maybe they throw her into bed and sleep for yourself (Aar 10).

In the next episode of the interview, another mother, educated, of high social status, living in a large city, says that she would send her daughter to a school where the nurse, according to the doctor's recommendation, had to arrange for her daughter to take the prescribed medication. It may be, as the mother states, that the doctor did not write the doses on the reference note. On the other hand, it seems to the mother that the requirement for a reference note is excessive because at home the mother is responsible for administering her daughter's medication herself. No one informed the mother that the reference note could have been written in poor quality, meanwhile the incomplete and insufficiently informative reference note became a pretext for not giving medication to her daughter. According to the mother, the daughter would not receive the medication, the nurse simply would not give it to her. As a result of the daughter not receiving the prescribed medication, severe seizures began and the daughter's health was getting worse and worse. The mother called the treating specialist, he said, everything should be fine because the mother and daughter had just been in hospital and the treatment had been adjusted. The doctor suggested staying in the hospital again. While the mother was hesitating and thinking what to do, her daughter became quite ill while at school, the nurse informed the mother about the situation by telephone. The mother asked the nurse to call an ambulance and went straight from her work to the intensive care unit:

Just all the time I had to deliver a leaflet from the doctors to that school on how to take medication. Although I'm still thinking all the time so far why exactly from the doctors, if you have to trust the mother, because for me this, I give this medicine, it just has to be trust. Well, now they also demanded the paper, well, okay, I brought it, but apparently the paediatrician omitted there and didn't write the doses, imagine that nurse there at that nursery, she didn't ask me for the doses, nor bring another paper or somehow. She just wasn't giving medication and imagine that I see that the situation is getting worse, she's having seizures, she's already having seizures all the time, I'm calling a doctor (...), he says, but you know, we have arranged everything, well, he says I don't know what's going on, unless you stay in the hospital again (...). And what's next, and then a nurse is calling me, she says your child is in convulsions there, nothing helps. I say, well, call the ambulance (...) They called the ambulance because relanium doesn't help, she says, calls me and says we're taking her to the intensive care unit. I say okay, take, I say I'll get in the car and follow you (Aar4).

In the intensive care unit, the mother, after saying what medications her daughter was taking, heard the question, and what are you taking? When her mother replied that she was not taking any medication, she heard a mocking laugh that such mothers were all taking medicine:

I went to the intensive care unit, I say where is the child who was brought here with seizures, maybe is sitting somewhere in the corridor, I say my child can't sit, this one... well she's there. Okay, I go there, they say what medications did she take? I said, and what are you taking? Me? I say I'm not taking. Such mothers, they are all taking, ha, ha ha, so I say, no, I'm not taking (Aar4).

The next day, another nurse called and said she had found an unopened medication box. It turned out that her colleague was not giving her daughter medication. The mother called the responsible nurse, she admitted that her daughter was not being given medication:

(...) and then on the same day already another nurse from there called, she says I see there that there is an unopened box of medication and I then realized that she did not give it to her and I then called her, tell me did you give medication or not? No (Aar4).

The findings: The weekly institution chose the easiest way – to administer medication if the child does not fall asleep. The mother, being from a socially vulnerable family, is unable to protect the child. The child and the family are discriminated against not only because of the child's disability but also because of their social status. In another case, the nurse would not give the girl medication because the doctor had not stated the dose on the reference note. The nurse did not inform either the mother or the doctor that she was not giving the girl medication. Without medication, the girl's health got worse and

the girl was taken to the intensive care unit. In the intensive care unit, doctors asked the mother what medications she was taking. When the mother said that any, she heard a mocking laugh that such mothers all do. The next day another nurse called and said she had found an unopened packet of medication, that way it turned out that the nurse was not giving the medication to the girl. When her mother called the responsible nurse, she admitted that she had not given any medication to the girl because the doctor did not state the doses on the reference note.

Multiple manifestations of discrimination: children are discriminated against, mothers are discriminated against.

Poor quality services violate the dignity of the child and the family

Discrimination against children with disabilities also includes **low-quality services that violate the dignity of the child and the family**. The mother wants her child to be cared for and tidy at school, so she puts a lot of effort into it: puts some napkins for the school to clean the child's saliva, puts clean clothes for changing for the child to be clean. However, the mother's wishes are not understandable for the employees, she finds the child drooling, untidy and dirty. Although she sees that there are systemic improvements in general, there are many things that violate the dignity of children with disabilities and their relatives. The mother, in order to get the services, lowers her standards and, according to her, remains only to exist. The mother feels that her child is being discriminated against, but in order to receive at least minimal services, she is unable to fight against the system, thus sacrificing her and her child's dignity:

Let them watch, well we took sometimes, everything is in drool here, I put those napkins, it's just repulsive to take the child, you put clothes, they don't dress, well come on, well it is unpleasant for them to take themselves, and it's already a child with a disability, if he were at least clean, it would be still. I say that, but now I see really much better improvements, although I was working in this field, so you bite your teeth because you understand that there is no other way, well that's it. Well, that's it, I'm saying, well, you realize that there are no services, well, you lower your standards somehow so that they could just give you at least something, and then you exist this way (Aar4).

The findings: Although the mother puts a lot of effort, puts napkins, clean clothes for the child to the school, she finds the child drooling, dirty and untidy. The mother, in order to get at least minimal services, lowers her standards, thus sacrificing her and her child's dignity.

Interpretation of results and discussion

The expression of discrimination against children with disabilities and their parents includes the following subtopics: open disregard of the child and his/her mother, which escalates into an underestimation of the child as a person; neglect of infants from children's home in the hospital; unequal treatment conditions for children with different disabilities; discrimination against children with intellectual disabilities in access to dental treatment; irresponsible administering or not administering medicines to children with disabilities; together with children, their mothers are also discriminated against; low-quality services that violate the dignity of the child and the family.

In the aspect of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities, it has become clear that the expression of discrimination is inseparable from the disregard for the provisions of the preamble on equal opportunities for all children (for example, neglect of infants from children's home; different treatment conditions in the neurological unit, where children with intellectual disabilities are usually admitted, and conditions in the unit for children with oncological diseases); lack of awareness of the importance of family participation and involvement (for example, the case when the mother is not consulted with about prescribing sedatives or disregard for the mother's requests to refer for specialist consultation). It also infringes Article 3 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, which expresses respect for the identity of the child with a disability (the analysed example when a doctor underestimates a child with a disability, does not plan his future, does not send him to specialists or the narratives about irresponsible administering of medicines, or the examples revealing poor quality services in the health care system, the expression of which violates the dignity of the child and his or her family). The provisions of Article 7 on guaranteeing the rights and freedoms of children with disabilities are also violated (the episode of the narrative about dental care, when the teeth of children with severe intellectual disabilities are not treated but extracted; irresponsible administering of medicines is also linked to disregard for this article). Violations of the provision of Article 7 regarding the promotion of the interests of the child can be seen in almost all the episodes analysed: the interests of the child with a disability are not only not promoted, but also disregarded, despite the efforts and demands expressed by parents. Only one episode showed compliance with this provision (cf. UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 2006). The findings of the research coincide with and explain the findings of other studies related to the situation under analysis (cf. Survey of the opinion of people with disabilities and other members of society, assessing the effectiveness of the implementation of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Lithuania, 2017; Association "Lithuanian Disability Forum",

Legislation Evaluation (Analysis) Report, 2017; Analysis of the situation of women with disabilities, assessing the effectiveness of the implementation of the provisions of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Lithuania, 2018; Research on meeting individual special needs of people with disabilities, assessing the effectiveness of the implementation of the provisions of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Lithuania, 2018; Research on ensuring the rights of the child with a disability and assisting the family, assessing the effectiveness of implementing the provisions of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Lithuania, 2019).

In the aspect of social justice, it can be stated that the Lithuanian health care system does not guarantee children with disabilities fundamental freedoms and rights, that there are signs of inequality, and that the health care system is not favourable for both children with disabilities and their parents (cf. Rawls, 2002, p. 61).

In the aspect of the model of care for people with disabilities, it can be said that the medical paradigm of care for people with disabilities is predominant (cf. Jan Grue's analysis of disability discourse, which presents and describes four theoretical disability models: the Social Model, the Minority Model, the Gap Model, and the Medical Model (Grue, 2011)). The Social Model and the Medical Model in the aforementioned article are analysed from perhaps a bit more critical positions than we are used to in Lithuania, but their perception is similar to that in our country. The research data and the formed findings prove that despite the occurring features of the social model, the medical model dominates. Meanwhile, human dignity emphasized as a legal norm and the term Human Rights Model of Disability used already back in 2002 by Gerard Quinn and Theresa Degener: "Human dignity is the anchor norm of human rights. Each individual is deemed to be of inestimable value and nobody is insignificant. People are to be valued not just because they are economically or otherwise useful but because of their inherent self-worth... The human rights model focuses on the inherent dignity of the human being and subsequently, but only if necessary, on the person's medical characteristics" (Quinn & Degener, 2002, p. 14) have not been detected in the cases we analysed.

In the aspect of intersectionality, it has become clear that not only children with disabilities but also their parents face discrimination in the healthcare system (doctors do not consult with parents when prescribing sedatives, by ignoring the effects of medications on the child, they discriminate against the child, by ignoring the mother's remarks – they discriminate against the mother; when the child is admitted to the intensive care unit, seeing that the mother is agitated, the medical staff members ask what medicine she was taking. When the

mother says any, she hears the giggles that all such mothers take medicine. Such an expression of the situation can be seen as intersectionality. The presented cases prove that the social position taken by the medical professionals creates preconditions for discrimination against both children with disabilities and their family members, and harms the health of both children and parents. The examples analysed show that even the high social status of parents raising a child with a disability does not prevent discrimination (cf. Bauer, 2014).

Conclusions

1. The findings discussed in the article prove that a certain part of children with disabilities experience discrimination in the Lithuanian health care system.
2. The expression of discrimination against children with disabilities and their parents is related to open disregard of the child and his/her mother, which escalates into an underestimation of the child as a person; neglect of infants from children's home in the hospital; unequal treatment conditions for children with different disabilities; discrimination against children with intellectual disabilities in access to dental treatment; irresponsible administering or not administering medicines to children with disabilities; together with children, their mothers are also discriminated against; low-quality services that violate the dignity of the child and the family.
3. The findings discussed in the article prove that there are cases when not only children with disabilities but also their parents face discrimination in the health care system.
4. Discrimination as a phenomenon is proven by violations of the provisions of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: disregard for equal opportunities for all children, lack of awareness of the importance of family participation and involvement, lack of respect for the identity of a child with a disability, the rights and freedoms of children with disabilities are not guaranteed, the interests of the child with disabilities are not promoted.
5. Discrimination against children with disabilities and their parents in the health care system is exacerbated by the disregard for the principles of social justice, the prevailing medical paradigm for the provision of services to people with disabilities. The findings formed make it possible to view discrimination as multiple and as intersectionality.

Recommendations

1. The Lithuanian health care system must make both a formal and moral commitment to implement the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities.
2. Legal education for medical professionals and parents would accelerate the disappearance of discrimination as a phenomenon and allow for a change in the model of service provision.
3. Cooperation between medical professionals and parents is an integral condition for the elimination of discrimination against children with disabilities in the health care system as a phenomenon.

Acknowledgements

This research is funded by the European Social Fund according to the activity 'Improvement of Researchers' Qualification by Implementing World-Class R&D Projects' of Measure No. 09.3.3-LMT-K-712.

References

- Asociacijos „Lietuvos neįgaliųjų forumas“ Teisės aktų vertinimo (analizės) ataskaita [Association “Lithuanian Disability Forum”, Legislation Evaluation (Analysis) Report] (2017). <http://www.ndt.lt/neigaliuju-teisiu-konvencija/tyrimai-2017-m/>
- Baranauskienė, I. (2020). *Teisės į sveikatos priežiūrą paradoksas* [The paradox of the right to health care]. Klaipėda.
- Bauer, G. R. (2014). Incorporating Intersectionality Theory into Population Health Research Methodology: Challenges and the Potential to Advance Health Equity. *Social Science & Medicine*, 110, 10-17. DOI: 10.1016/j.socscimed.2014.03.022
- Dzikas, D. (2020). *Kas yra nusikaltimas ir baudžiamasis nusižengimas? [What is a crime and a misdemeanor?]*. Retrieved from: <http://www.teisinespaslaugos.info/lt/kas-yra-nusikaltimas-ir-baudziamasis-nusizengimas/>.
- Grue, J. (2011). Discourse analysis and disability: Some topics and issues. *Discourse & Society*, 22 (5), 532–546. <https://doi.org/10.1177/0957926511405572>
- Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija ir jos Fakultatyvus protokolas* [United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Its

Optional Protocol] (2006). Retrieved from: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.335882>

Neįgalaus vaiko teisių užtikrinimo ir pagalbos šeimai tyrimas, įvertinant Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatų įgyvendinimo efektyvumą Lietuvoje [Research on ensuring the rights of the child with a disability and assisting the family, assessing the effectiveness of implementing the provisions of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Lithuania] (2019). Retrieved from: <http://www.ndt.lt/neigaliuju-teisiu-konvencija/tyrimai-2019-m/>

Neįgaliųjų individualių specialiųjų poreikių tenkinimo tyrimas, įvertinant Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatų įgyvendinimo efektyvumą Lietuvoje [Research on meeting individual special needs of people with disabilities, assessing the effectiveness of the implementation of the provisions of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Lithuania] (2018). Retrieved from: <http://www.ndt.lt/neigaliuju-teisiu-konvencija/tyrimai-2018-m/>

Neįgaliųjų ir kitų visuomenės narių nuomonės apklausa, įvertinant Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos įgyvendinimo efektyvumą Lietuvoje [Survey of the opinion of people with disabilities and other members of society, assessing the effectiveness of the implementation of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Lithuania] (2017). Retrieved from: <http://www.ndt.lt/neigaliuju-teisiu-konvencija/tyrimai-2017-m/>

Neįgaliųjų moterų padėties analizė, įvertinant Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatų įgyvendinimo efektyvumą Lietuvoje [Analysis of the situation of women with disabilities, assessing the effectiveness of the implementation of the provisions of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Lithuania] (2018). Retrieved from: <http://www.ndt.lt/neigaliuju-teisiu-konvencija/tyrimai-2018-m/>

Pūras, D. (2017). Human rights and the practice of medicine. *Public Health Reviews*, 38 (9). <https://doi.org/10.1186/s40985-017-0054-7>

Puras, D., Sumskiene, E., & Adomaityte-Subaciene, I. (2013). Challenges of prolonged transition from totalitarian system to liberal democracy. *Journal of Social Policy & Social Work in Transition*, 3, 2, 31–54.

Pūras, D. & Šumskienė, E. (2012). Psichikos negalia turinčių asmenų globa Lietuvoje: priklausomybė nuo paveldėtos paslaugų teikimo kultūros [Care for persons with mental disability: dependency on inherited culture of services]. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika [Social Theory, Empirics, Policy and Practice]*, 6, 87–96. Doi:10.15388/STEPP.2012.0.1856

- Pūras, D. & Šumskienė, E. (2015). Vaikų, kurių tėvai glojami psichoneurologiniuose pensionatuose, teisės [Rights of Minor Children with Parents who are Residents in Mental Health Care Institutions]. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika [Social Theory, Empirics, Policy and Practice]*, 5, 80–91. Doi:10.15388/STEPP.2009.0.5268
- Pūras, D., Šumskienė, E., Veniūtė, M., Šumskas, G., Juodkaitė, D., Murauskienė, L., Mataitytė-Diržienė, J., & Šliužaitė, D. (2013). *Iššūkiai įgyvendinant Lietuvos psichikos sveikatos politiką [Challenges in the implementation of Lithuanian mental health policy]*. Mokslo studija [Research study]. Vilniaus universiteto leidykla [Vilnius University Press].
- Quinn, G. & Degener, T. (2002). Human Rights and Disability The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability. United Nations New York and Geneva. Retrieved from: <https://www.ohchr.org/Documents/Publications/HRDisabilityen.pdf>
- Rawls, J. (2002). *Politinis liberalizmas [Political Liberalism]* (Atviros Lietuvos knyga: ALK) [Books for an Open Society]. Vilnius: Eugrimas.
- Ruškus, J. (2014). Jungtinių Tautų neįgalųjų teisių konvencija keičia pasaulį [UN Convention on Rights of People with Disabilities changes the world]. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai [Social Work. Experience and Methods]*, 13 (1), 143-145.
- Ruškus, J. (2016). Bendruomenė yra galimybė įveikti kitoniškumą [Community is an opportunity to overcome otherness]. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai [Social Work. Experience and Methods]*, 17 (1), 141–145.
- Ruškus, J. (2017). Lygybės ir nediskriminavimo neįgaliesiems gali tekti laukti dar šimtą metų, jei... [People with disabilities will have to wait for equality and non-discrimination for another hundred years, if...] *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai [Social Work. Experience and Methods]*, 20 (2), 117–122.
- Solantaus, T. & Puras, D. (2012). Caring for Children of Parents with Mental Health Problems – a Venture into Historical and Cultural Processes in Europe. *International Journal of Mental Health Promotion*, 12, 4, 27–36. <https://doi.org/10.1080/14623730.2010.9721823>
- Šumskienė, E., Augutienė, R., Jonutytė, J., & Šumskas, G. (2014). Negalių turinčių moterų padėties tyrimas [elektroninis išteklius]: Sociologinio tyrimo ataskaita: [studija] [Study on the situation of women with disabilities [electronic resource]: Sociological Research Report: [study]]. Vilnius: Lygių galimybių kontrolieriaus tarnyba [Office of the Equal Opportunities Ombudsman]. Retrieved from: <http://www.lygybe.lt/data/public/uploads/2016/02/negalia-turinciu-moteru-padeties-tyrimas.pdf>

- Šumskienė, E., Jonutytė, J., Augutienė, R., & Karaliūnienė, R. (2015). Daugialypė diskriminacija sveikatos sistemoje: negalią turinčių moterų atvejis [Multidimensional Discrimination in the Health System: The Case of Women with Disabilities]. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika [Social Theory, Empirics, Policy and Practice]*, 11 (11), 98–113. Doi:10.15388/STEPP.2015.11.8376
- Šumskienė, E. & Pūras, D. (2014). Eikit pažiūrėt, kaip neturi būt: psichikos sveikatos politikos raida ir jos rezultatai [Check out the way it shouldn't be managed: mental health policy development and outcomes]. *Socialinis darbas: patirtis ir metodai [Social work: experience and methods]*, 13 (1), 75–90.

EXPRESSION OF DISCRIMINATION AGAINST CHILDREN WITH DISABILITIES IN THE LITHUANIAN HEALTH CARE SYSTEM

Ingrida Baranauskienė
University of Klaipėda, Lithuania

Summary

The concept of discrimination is common when it comes to disability, both at the scientific, practical and domestic levels. What is discrimination to one may be accepted by the other as an inevitable routine and not even thought to be discrimination. Analysing ethnographic conversations, I divided the episodes of conversations into semantic subtopics referring to my personal perception. At the beginning of the research, I also named the subtopic “discrimination” more intuitively than argumentatively. At this stage of the research, I did not delve deeply into the philosophical, legal, social and other perspectives of the term “discrimination” in any special way, I simply compared my perception with the interpretations of the three online dictionaries: Cambridge; Oxford Advanced Learner’s Dictionary and Lithuanian Language Dictionary. It can be stated that the concept of discrimination is the same in all three resources, differing only in the form of presentation, examples or accents. Since the situation in Lithuania is analysed, hereinafter I will refer to the interpretation of the Lithuanian Language Dictionary. I can state that the first (“(Lat. discriminatio – division,

separation): 1. reduction or deprivation of the rights of persons or categories of persons on grounds of racial origin, language, religion or political beliefs, national or social affiliation, wealth status, place of birth) and third (col. oppression, unequal treatment of people) meanings given in the dictionary are close to my perception, therefore, referring to this perception, I carried out a selection of the episodes of conversations. The biggest difficulties were in “drawing the line” between discrimination and ethical violations (this subtopic will be analysed later). I would repeatedly come back to the idea that perhaps it would be rational to combine these subtopics into one. However, I later decided to analyse them separately, believing that this would lead to further discussions between parents, researchers and practitioners about both discrimination and ethical violations in the everyday contexts of the right to health of children with disabilities and their parents

In the present article, I aim to answer the questions: what is the situation of children with disabilities and their parents in the healthcare system in Lithuania? Are they discriminated against? If discrimination against children with disabilities persists, what is its manifestation? Is it possible to see a link between discrimination against children with disabilities and attitudes towards parents of children with disabilities? These and other similar questions reflect the scientific problem of the article.

The research questions are concretized by the research object – expression of discrimination of children with disabilities and their parents in the Lithuanian health care and related systems.

To answer these questions, I analysed the data of the research *The Experiences, Needs, and Challenges of People with Disabilities, Their Relatives, and Professionals Providing Assistance to People with Disabilities in the Lithuanian Health Care System* (more about the study, Baranauskienė, 2020, p. 67-89). Forty-three episodes of conversations were selected for primary data analysis based on the principles of thematic analysis. After the secondary analysis of the data, the findings were formed on the basis of ten selected episodes of conversations, nine of which were by mothers raising children with disabilities and one by the dentist providing services to children with disabilities. Of the ten episodes selected, nine have clear semantics of discrimination, one episode is presented as a contrast to discrimination. I did not find any more episodes with positive semantics in the aspect of discrimination among the data of the research. The minimum characteristics of mothers and the doctor are given in the presentation of the semantics of the narrative.

The findings discussed in the article prove that a certain part of children with disabilities experience discrimination in the Lithuanian health care system. The expression of discrimination against children with disabilities and their parents

is related to open disregard of the child and his/her mother, which escalates into an underestimation of the child as a person; neglect of infants from children's home in the hospital; unequal treatment conditions for children with different disabilities; discrimination against children with intellectual disabilities in access to dental treatment; irresponsible administering or not administering medicines to children with disabilities; together with children, their mothers are also discriminated against; low-quality services that violate the dignity of the child and the family.

The findings discussed in the article prove that there are cases when not only children with disabilities but also their parents face discrimination in the health care system.

Discrimination as a phenomenon is proven by violations of the provisions of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: disregard for equal opportunities for all children, lack of awareness of the importance of family participation and involvement, lack of respect for the identity of a child with a disability, the rights and freedoms of children with disabilities are not guaranteed, the interests of the child with disabilities are not promoted.

Discrimination against children with disabilities and their parents in the health care system is exacerbated by the disregard for the principles of social justice, the prevailing medical paradigm for the provision of services to people with disabilities. The findings formed make it possible to view discrimination as multiple and as intersectionality.

Corresponding Author: Ingrida.baranauskiene@ku.lt