

Decider

СТУДИЈА НА СЛУЧАЈ ЗА ПОДДРЖАНО ДОНЕСУВАЊЕ ОДЛУКИ (ПДО)

ЕРАЗМУС+ Проект КА204-А0В8С67В ОДЛУЧУВАЧ
Подобрување на животните искуства на возрасни лица со
посебни потреби за учење, обучувачи и родители преку
поддржано донесување одлуки

Декември 2020 година - Мај 2023 година

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



СТУДИЈА НА СЛУЧАЈ ЗА ПОДДРЖАНО ДОНЕСУВАЊЕ ОДЛУКИ (ПДО)

СОДРЖИНА

ВОВЕД	3
НАЈДОБРИ ПРАКТИКИ. ОПИС НА ПРИКАЗНИ ГРЦИЈА	3 - 14
Моментална состојба со поддржаното донесување одлуки (ПДО) во Грција Опис на приказни (корисници на услуги, родители, поддржувачи) Коментари на приказните	
ЛИТВАНИЈА	15 - 25
Моментална состојба со поддржаното донесување одлуки (ПДО) во Литванија Опис на приказни (корисници на услуги, родители, поддржувачи) Коментари на приказните	
СЕВЕРНА МАКЕДОНИЈА	26 - 31
Моментална состојба со поддржаното донесување одлуки (ПДО) во Северна Македонија Опис на приказни (корисници на услуги, родители, поддржувачи) Коментари на приказните	
ПОЛСКА	33 - 43
Моментална состојба со поддржаното донесување одлуки (ПДО) во Полска Опис на приказни (корисници на услуги, родители, поддржувачи) Коментари на приказните	
ШПАНИЈА	44 - 54
Моментална состојба со поддржаното донесување одлуки (ПДО) во Шпанија Опис на приказни (корисници на услуги, родители, поддржувачи) Коментари на приказните	
ЗАКЛУЧОЦИ	55

ВОВЕД

Материјалот собран во оваа публикација се заснова на спроведени интервјуа со лица со посебни потреби за учење, нивните родители/старатели и поддржувачи. Интервјуата беа спроведени од експерти кои ги претставуваат партнерите на проектот во Грција, Литванија, Полска, Северна Македонија и Шпанија - Каталонија. Повеќе за проектот може да најдете на порталот: <http://decider-project.eu/>.

Целта на оваа публикација е обезбедување на знаење за поддржувачите на лицата со посебни потреби за учење за поддржаното донесување одлуки и неговото влијание врз квалитетот на нивниот живот.

НАЈДОБРИ ПРАКТИКИ. ОПИС НА ПРИКАЗНИ.



Моментална состојба со поддржаното донесување одлуки (ПДО) во Грција

Конвенцијата за Правата на Лицата со Попреченост во Грција е ратификувана во 2012 година, што претставува знак на надеж дека се обврзуваме да ги почитуваме правата на лицата со попреченост на сите нивоа.

И покрај оваа заложба, сè уште се нема случено пренасочување од постојната парадигма за Заменско донесување одлуки, кон моделот на Поддржано донесување на одлуки. Се чини дека е потребно многу повеќе време и иницијативи од сите релевантни чинители: јавни власти, даватели на услуги, лица со попреченост и нивните семејства

за развој на ПДО услуги што ќе обезбедат поголем избор и контрола во животот на лицата со попреченост.

Истражувачкиот тим кој ги спроведе интервјуата за студија на случај

- ☒ Карагуни Софија,
- ☒ Кури Ѓорѓија,
- ☒ Мавра Катерина,
- ☒ Папамикрулеа Елени,
- ☒ Ергастери Еидикис Агогис МАРГАРИТА

Прва приказна

клучни зборови: вработување, грижа за себе

Корисник на услуги

Џон е млад човек со Даунов синдром кој живее во Грција. Џон има завршено Технолошко-образовен институт за земјоделство и исхрана. Во врска со технологијата, тој користи компјутер главно за сурфање на интернет и слушање музика. Живее со своите родители и неодамна најде работа во туристичката индустрија.

Во однос на неговиот живот, Џон верува дека тој секогаш го има „првиот збор“. Тој донесувал одлуки во својот живот за мали и големи работи, од облеката што ќе ја носи, преку грижата за себе до наоѓањето работа. Сепак, смета дека е особено важно да добие поддршка при донесување одлуки бидејќи признава дека не му е секогаш лесно.

Обично во процесот на донесување одлуки тој е поддржан од членови на неговото семејство, но и професионалци. Со посебен акцент тој се осврнува на неговиот психолог и драгоцената помош што ја добива и која има „карактер на советување“. Тој верува дека за него е важно да им верува на луѓето кои го поддржуваат.

При донесување одлуки, му помага некој да го поддржува психолошки, „да го подигне неговиот морал“ и „да му даде соодветен совет“.

Тој, исто така, особено го спомна својот татко и довербата што тој му ја покажува за прашања кои се однесуваат на грижата за себе. Неговиот татко му нуди практична помош во реализацијата на неговите одлуки. На пример, кога решил да патува, татко му му помогнал да ги купи билетите. Кога решил да работи, Џон и неговото семејство

се обратиле во центар за стручна обука каде што добил обука, поддршка и посредување во наоѓањето работа. Неговата стручна рехабилитација е една од неговите најважни одлуки што можел да ги реализира затоа што сака да биде финансиски независен.

Тој исто така се осврнa на прашањето за потребата од континуирана поддршка и откако најде работа. Тој вели: "Имаше моменти кога не бев доследен во мојата работа и сфатив дека најважен критериум за тоа е постојаноста и напорната работа. Верувам дека исполнувајќи ги овие два критериума ќе ги исполнам барањата на оваа работа што ќе ми помогне и во иднина". Во овој дел добил помош од социјалниот работник на Службата за поддржано вработување во Центарот за стручна обука кој му најде работа и го поддржува на работа. Тој генерално изјавува дека најчесто е задоволен од поддршката што ја добива при донесување одлуки.

Родители

Џон пораснал во петчлено семејство, има двајца браќа кои основале свои семејства и живее со неговите родители кои се постара родителска двојка со висок социјален статус во Атина.

Во врска со поддржаното донесување одлуки, родителите на Џон изјавија дека ниту тие, ниту нивниот син не добиле обука. Како и да е, во текот на целиот негов живот, неговите родители се обидувале секогаш да обезбедат рамка за поддршка, или во однос на неговото образование, или во смисла на управување со неговите емоции, како и поддршка при донесување одлуки во неговиот живот.

Џон, според неговите родители е прилично независен и автономен, но генерално му е доста тешко да донесува одлуки самостојно, иако тие би сакале тоа да е така. Според неговите родители, Џон има потреба и по неколку пати да разговара со нив, пред да донесе било каква одлука, како да му треба потврда од нив.

Родителите на Џон истакнаа дека иако имаа доверба во нивниот син да ги заврши своите студии во провинциски град далеку од дома, каде што секоја недела, тој одеше да посетува часови сам четири дена пред да се врати назад, тој сепак се чувствува како да му треба нивно одобрување во сè што сака да направи.

Поддржувачкиот круг на Џон се состои од сите луѓе кои работат со него. Неговите инструктори од Центарот за стручна обука, социјалниот работник во Службата за поддржано вработување и секако психотерапевтот со кој Џон се среќава приватно.

Неговите родители сметаат дека треба да има услуга што ќе ги поддржува активностите за донесување одлуки на лица со попреченост затоа што родителите имаат родителска улога кон своите деца и не им е лесно да ја преземат улогата на Поддржувач. Нивната најголема грижа е што ќе се случи со животот на нивното дете кога или тие нема да можат да ги задоволат неговите потреби поради нивната возраст, или кога веќе нема да бидат таму.

Идеална услуга во врска со поддржаното донесување одлуки за родителите на Цон, е прво да имате стабилен персонал составен од психолози и социјални работници, со што родителите и нивните деца би се чувствувале безбедно, сигурно и стабилно. Родителите исто така нагласуваат дека персоналот не треба да се менува затоа што им треба стабилност и постојаност во градењето доверба, но и дека персоналот треба да има специјализирано знаење за лицата со попреченост.

Поддржувачи

Кејт е социјален работник, психотерапевт и семеен терапевт кој последните 11 години ја има превземено психолошката поддршка на Цон.

Кејт знае дека поддржаното донесување одлуки на лицата со попреченост е право признаено со Конвенцијата за правата на лицата со инвалидност. Таа нема добиено никаква специјализирана обука за Поддржано донесување одлуки на лица со попреченост, но има големо професионално искуство и знаење за специјална едукација во однос на психотерапија и семејна терапија.

Кејт ја презеде советодавната психотерапевтска поддршка на Цон поради неговата иницијална одлука да учествува во програма за самостоен/независен живот. Цон е личност со многу вештини, па Кејт го поддржува при идентификувањето на неговите вистински потреби и желби. Неговите чувства и потреби беа обработени и признати, и на овој начин, барањата што ги имаше во врска со неговиот живот се појавија како можности за донесување одлуки.

Според Кејт, лицата со попреченост сакаат да донесуваат свои одлуки и мора да бидат способни да ги реализираат. Родителите треба да се образуваат од моментот кога нивното дете ќе се роди со попреченост за тоа како да му помогнат да биде автономно/самостојно. Според нејзиното искуство, лицата со попреченост разбираат дека тие се обидуваат да се однесуваат на начин што секогаш ќе им угоди на родителите без да ги изразат и исполнуваат сопствените потреби.

Кејт нагласува дека родителите и заедницата не се свесни за лицата со попреченост и затоа не се свесни дека честопати тие дејствуваат како пречка за поддржано донесување одлуки на лица со попреченост. ПДО ќе се спроведуваше полесно ако родителите, општеството и вработените кои работат со лица со попреченост беа обучени да ги слушаат потребите на лицето што им зборува, наместо да се фокусираат на попреченоста.

Во идеалната услуга, Кејт првично сметаше дека вработените кои ќе ја преземат секоја личност треба да имаат специјализирано знаење за прашања што се однесуваат на попреченоста, но во исто време тие мора да имаат способност да го препознаат и признаат лицето, да се поврзат со него и да веруваат дека можат да ги разгледаат неговите/нејзините потреби и барања, така што корисникот на услугата ќе може да ја земе судбината на својот живот во свои раце. Важно е персоналот да биде стабилен. Би било добро доколку оваа услуга може да ги поддржува луѓето во сите фази од нивниот живот и можеби да биде секторска услуга, а не само да нуди поддршка на луѓето кои посетуваат специфични центри за обезбедување услуги.

Втора приказна

клучни зборови: вработување, врски/релации, управување со финансии

Корисник на услугата

Мери е 45-годишна жена со интелектуална попреченост која работи во приватниот сектор во последните 10 години. Мери има завршено средно училиште и таа е особено добра во користењето компјутери, дури оди и на часови по оваа тема.

Мери донесува одлуки во различни области од нејзиниот живот како што се работата, шопингот, финансискиот менаџмент, патувањата и слободното време. Она што таа го посочува е дека таа носи свои одлуки, но сепак сака да има покрај себе луѓе и нивната помош е значајна. Поточно, Мери зема совети од нејзиниот брат, нејзиниот психолог и социјалните работници во центарот за стручна обука каде што се образувала, како и друг социјален работник од кого добива поддршка приватно. Сепак, личноста која ја најчесто ја консултира е нејзината мајка, бидејќи, како што вели таа, „живееме заедно и сме поблиски“, потенцирајќи ја нивната меѓусебна доверба.

Како што карактеристично Мери вели, кога е повикана да одлучи, нејзината мајка ја охрабрува да ги разгледа сите достапни опции, а дури потоа да избере. Кога решавала

за својата професионална рехабилитација, Мери решително изјави дека „одлуката е за мене, мое е да ја донесам“, објаснувајќи дека одбрала да работи за да биде независна.

Во врска со набавките, Мери спомнува дека вообичаено се консултира со својата мајка, додека детално го опишува процесот на донесување одлуки за време на кој го запишува списокот со опции од нејзино гледиште, потоа го слуша гледиштето на нејзината мајка и на крај избира според тоа што самата верува дека е најдобро. Како што карактеристично објаснува „На крај го добивам тоа што ми се допаѓа, а мама се согласува со она што го велам“.

Во врска со патувањата во странство, Мери вели дека првично разговара за тоа со нејзината мајка, која откако ги добива сите потребни информации и дозволува да замине на пат.

За менаџирањето со пари, Мери објаснува дека со својата плата прави едноставни, дневни набавки, како што е купување на сопственото дневно кафе и плаќање на картичка за јавен превоз. Како што истакнува, нејзината мајка и брат и помагаат кога треба да подигне пари од банка, а кога купуваат нејзината мајка и помага да разбере дали парите што ги има се доволни за секој продукт. Конечно, кога Мери треба да одлучи за одредена набавка, го практикува критериумот за неопходност, велејќи дека „ќе го земам тоа што го сакам и што ми треба“.

Како заклучок, Мери тврди дека е многу задоволна од одлуките, но и од поддршката што ја добила досега во животот.

Родители

Според приказната што мајката на Мери ја сподели за време на интервјуто, Мери пораснала во првите години од нејзиниот живот во четиричлено семејство во провинциски град, сепак, поради фактот што пред 40 години во провинцијата немало структури за лица со попреченост, нејзините родители одлучиле нејзиниот татко да остане во провинцијата, а Мери да дојде во Атина со нејзината мајка и нејзиниот брат за да добие соодветно образование и да се развива до својот максимален потенцијал.

Мајката на Мери изјави дека ниту таа, ниту нејзината ќерка немале обука за поддржано донесување одлуки, но живееле во средина која давала поддршка на нејзината ќерка. Мери беше поддржана од професионалци од Центарот за обука каде што се стекнала со образование, а таа е поддржана и денес од социјален работник одговорен во

Службата за поддржано вработување на организациите, како и од социјален работник кој ја презеде нејзината психосоцијална поддршка приватно за последните 28 години.

Мајката на Мери знае за правото на лицата со попреченост да донесуваат свои одлуки, а нејзината ќерка донесува одлуки за нејзиниот секојдневен живот, грижејќи се за себе (на пр., избор на облека, закажување состанок со козметичар, со стоматолог), социјализација и избор на пријатели, трошоци, управување со плата. Сепак, нејзината мајка ја изрази својата загриженост да и дозволи на ќерката да стане автономна во смисла на покомплексни одлуки во врска со нејзиниот личен живот и управувањето со имотот. Со други зборови, Мери одлучува автономно за одлуки со низок ризик, но не и за одлуки од висок ризик.

Мајката на Мери нагласува дека е важно луѓето со попреченост да можат да донесуваат одлуки за својот живот и да имаат што е можно понормален живот, како оној на луѓето без попреченост; сепак, смета дека е потребно овие луѓе секогаш да имаат поддршка и смета дека е потребно да имаат услуга што ќе овозможи Поддржано донесување одлуки за лицата со попреченост и нивните родители. Идеална услуга за мајката на Мери би била услуга што ќе обезбеди психо-социјална поддршка на лицата со попреченост во сите фази од нивниот живот. Мајката на Мери стави голем акцент на обезбедувањето поддршка за лицата со попреченост кога нивните родители нема повеќе да бидат со нив.

Поддржувачи

Јоана е социјален работник и последните 28 години ја презеде психосоцијалната поддршка на Мери.

Јоана знае дека донесувањето одлуки е право признаено од Конвенција на ООН за правата на лицата со попреченост; сепак, таа нема добиено никаква обука на оваа тема, таа е запознаена со неа поради нејзините академски и професионални искуства.

Јоана првично ја поддржуваше Мери за работи поврзани со независно живеење користејќи компјутерска обука. Мери беше обучена за управување со времето и финансиите, исто така беше обучена за тоа како да користи јавен превоз и како да се дружи, но и како да ги разликува своите желби.

Јоана ја поддржува Мери за прашања поврзани со донесување одлуки во нејзиниот живот, со тоа што првично дискутира со неа за сè што ја засега и ја става во процес на избор на она што го сака со разгледување на можните последици од нејзината одлука. Досега, Мери е автономна во одлуки со низок и среден ризик, сепак, во одлуките за

нејзините лични односи кои имаат елемент од висок ризик, нејзината мајка не се согласуваше, затоа Јоана беше понасочна.

Според Јоана, лицата со попреченост сакаат да донесуваат свои одлуки и важно е секој да го поддржи ова. На степенот на автономија во нивните одлуки, сепак, секогаш влијаат родителите, видот на попреченоста и нивото на интелигенција на поединецот.

Јоана се фокусираше на придонесот на професионалците кои први стапуваат во контакт и ги преземаат насоките на родителите во врска со попреченоста на нивното дете. Особено е важно првите поддржувачи да можат да им објаснат на родителите како треба да се справат со тешкотиите што ќе ги има нивното дете, но главно како можат да го насочат своето дете да ги искористи сите негови/нејзини вештини.

Јоана ја опиша идеалната услуга на Поддржано донесување одлуки како услуга која се состои од социјални работници, психолози, консултанти и тренери за работа. Исто така, би било одлично да се има заедница во која лицата со попреченост би можеле да се справат со ситуациите со кои ќе се соочат во нивниот независен живот. Најголемиот страв на родителите е дека некој може да го искористи нивното дете и поради оваа причина родителите не им овозможуваат на своите деца пристап до можностите за донесување одлуки. На пример, за одлуки за врска, тие нема да можат лесно да разграничат кога некој ги искористува бидејќи во најголем дел од времето, тие немаат многу искуство на оваа тема.

Трета приказна

клучни зборови: вработување, односи, финансиски менаџмент, здравје

Корисник на услугата

Ева е 40-годишна жена со Даунов синдром. Има завршено средно училиште и користи компјутер главно од информативни причини. Таа живее со нејзиниот партнер последните 5 години во нивната куќа додека нивната врска започна пред 10 години. Таа работи многу години во приватниот сектор. Таа донела многу важни одлуки во нејзиниот живот, од кои најважни се однесувале на нејзината професионална рехабилитација, изборот на живеалиште и партнер, како и прашања поврзани со здравјето, финансискиот менаџмент, слободното време и сл ... Таа карактеристично рече: „Јас одлучувам што ќе правам во мојот живот“.

Во овие одлуки честопати е поддржана од нејзиното семејство, нејзиниот партнер и професионалните поддржувачи. Таа смета дека и Центарот за стручна обука кој го

посетувала и понудил поддршка во нејзината еволуција. Во своето интервју изјави дека е важна нејзината обука за социјални вештини. Исто така, смета дека е важна и психолошката поддршка која многу и помогнала со нејзината самодоверба. Што се однесува до нејзината работа, рече дека сакала да најде работа за да биде поавтономна, да заработи свои пари.

Кога се соочува со потешкотии при одлучувањето, таа се справува со ситуацијата на следниов начин: „Размислувам малку повеќе; се обидувам да го направам тоа самостојно; само кога не можам да го сторам тоа сама, барам помош.“

Оваа помош е од луѓето во кои има доверба и таа бара нивна помош во практични работи што не може да ги направи сама. На пример, нејзиниот партнер и помага со тоа што се грижи за практичните работи како што се резервација во хотел и билети за нивни одмори, бидејќи тој знае подобро како да користи компјутер.

Во однос на здравјето, таа покажува поголема доверба во нејзината мајка. Меѓутоа, имаше некои здравствени прашања кога таа чувствуваше поголем притисок да донесе одредена одлука, на пример, вакцинацијата против коронавирус. Во овој случај, тие не разговараа за ова прашање и нејзината мајка одлучи за неа, меѓутоа, тие го делат истото мислење на оваа тема. Во такви случаи кога не се согласува со нејзината мајка, таа разговара за одредено прашање и со нејзиниот татко.

Таа генерално е многу задоволна од поддршката што ја добила досега во нејзиниот живот. Исто така наведува дека е неверојатно задоволна од одлуките што ги донела затоа што станала „поавтономна“, „застанала на нозе“.

Родители

Ева порасна во четиричлено семејство и последните 10 години работи и живее со нејзиниот партнер. Мајката на Ева, која учествуваше во интервјуто, изјави дека тие никогаш не биле на обука за поддржано донесување одлуки, но секогаш давале поддршка на нивната ќерка.

Поддршката што ја имале првично била од професионалците во Центарот за стручна обука кој го посетувала, како и од психологот со кого Ева и нејзините родители правеа сесии приватно. Таа во моментот има поддршка во управувањето на нејзиното работно опкружување од Одделот за социјални услуги во компанијата во која работи. Партнерот на Ева и поддржувачите од стручниот центар и помагаат во управувањето со емоциите, однесувањето и одлуките.

Мајката на Ева ја опишува својата ќерка како целосно независна и нејзината улога како родител е поддршка. Таа би била поддршка кон своето дете дури и да нема попреченост. Родителите на Ева заземаат посилен став во донесувањето одлуки во врска со нивната ќерка за здравствени и имотни прашања.

Ева, според нејзината мајка, одлучила за својот живот уште од рана возраст. Всушност, нејзината мајка вели: "Ева одлучи и ние ја следевме. Таа е силна личност". Нејзината мајка нагласува дека дури и погрешните одлуки донесени од нивната ќерка, на крајот имале позитивен резултат затоа што Ева научила од ова негативно искуство како што се случува со сите луѓе.

Мајката на Ева ја нагласува потребата од услугата поддржано донесување одлуки за лицата со попреченост, а идеалната услуга ќе ја сочинуваат професионалци кои ќе ги поддржуваат лицата со попреченост во одлуките што тие сакаат да ги донесат според нивните животни услови. Сепак, важно е овие професионалци да не се менуваат затоа што стабилноста на лицето за поддршка создава безбедност и за родителите и за лицата со попреченост. Оваа услуга би била важна за да се обезбедат услугите за лица со попреченост дури и ако тие достигнале високо ниво на автономија затоа што „сите родители на децата со попреченост се загрижени за тоа што ќе се случи кога тие ќе го „напуштат животот“ како што изјави мајката на Ева.

Како родител, таа би сакала услуга што ќе обезбеди психосоцијална поддршка дури и по смртта на родителите, така што ќе нема многу емотивни и практични одговорности што ќе паѓаат на рамениците на браќата и сестрите на лицата со попреченост, кои можеби веќе имаат основано и свои семејства.

Поддржувачи

Сара е социјален работник кој ја поддржува Ева и е нејзина референтна личност на нејзиното работно место. Сара во Ева гледа жена која не само што носи одлуки, туку и се држи до нив. Како што наведува, „Ева го искажува своето целосно мислење кое е навистина вистинско и те става повеќе пати на твое место“. Иако Сара не беше свесна дека носењето одлуки е право признаено од Конвенција на ООН за правата на лицата со попреченост, таа смета дека околината игра важна улога во спроведувањето на ПДО затоа што тоа му дава слобода на лицето да презема иницијативи, да бара мислење од други и да изразува. Таа исто така верува дека услугата ПДО е неопходна бидејќи луѓето со интелектуална попреченост се изложени на ризик да бидат искористени.

Кога Сара ја опишуваше услугата ПДО, таа ја спомна важноста на професионалецот да има блиска соработка со семејството за да го охрабри лицето со попреченост да прави работи што може да ги направи, но им треба поддршка. Поточно, таа изјави дека услугата може да го информира поединецот и неговото семејство за правата и интересите што ги имаат и како можат да ги остварат.

Таа честопати мораше да ја поддржува Ева за прашања поврзани со работата, како што се придобивките од работата, а се однесуваат на тоа како да ги разбере и искористи нејзините работни денови за отсуство. И обратно, Сара мораше да ја информира за прашања на кои требаше да обрне внимание во нејзините работни должности. Ева честопати и се обраќа на Сара за прашања поврзани со здравствени проблеми, бидејќи нивната компанија обезбедува лекар и постои можност за вршење на медицински преглед во приватен дијагностички центар.

Во врска со комуникацијата со семејството, Сара изјави дека разговара со нив и ги консултира како подобро да ја поддржуваат својата ќерка и да ја осигураат нејзината безбедност. Еден пример се однесуваше на ажурирањето на Сара за партнерката на Ева, која ја земаше од работа. Во вториот случај, тие мораа да работат заедно со семејството на прашањето за прекинување на договорот за работа на Ева поради КОВИД-19 мерки. Улогата на семејството беше важна во овој случај затоа што тие се справија со бирократските работни прашања што се појавија.

Сара го потврдува она што Ева го изјавила за важноста да има работа во нејзиниот живот затоа што тоа и обезбедува сопствен приход што не само што ги ослободува нејзините родители од финансиска поддршка, туку и придонесува како активен член во планирање на семејството.

КОМЕНТАРИ НА ПРИКАЗНИТЕ

[Теодосија Сувалиду и Розмари Калогерија, психолози](#)

Овој извештај е анализа на приказните собрани во рамките на проектот ОДЛУЧУВАЧ, од двајца психолози со цел да се потенцираат потребите за поддршка на лицата со интелектуална попреченост и нивните семејства за поддржано донесување одлуки.

Преку приказните се чини дека сите 3 **корисници на услуги** се независни кога донесуваат одлуки со низок и среден ризик, но истото не се случува кога треба да се носат одлуки со висок ризик. Тие имаат блиска врска со родителите, а особено со нивната мајка во сите три случаи. Две од корисниците посветиле особено внимание на психолошката поддршка што се однесува на зајакнување на нивната самодоверба,

додека третата зборува, главно, за важноста на нејзиното образование и поддршката за одлуките во нејзиниот секојдневен живот. Родителите имаат истакната позиција во поддршката на своите деца при донесување одлуки, со обезбедување потврда за правилноста на одлуката или обезбедување поддршка при барање опции, а понекогаш се однесуваат и како лице кое дозволува или се обидува да се наметне кон одредена одлука. И покрај оваа поддршка, сите 3 учесници зборуваат за сопствените одлуки и нивната одговорност, како и за големото задоволство што го чувствуваат кога ќе го земат својот живот во свои раце.

Родителите ја нагласуваат важноста на образованието и доживотната психосоцијална поддршка за нивните деца. Тие сметаат дека обуката за ПДО е важна, а еден родител спомена и дека ПДО треба да биде обезбеден од поддржувач кој не е родител или роднина затоа што родителската улога влијае на процесот на донесување одлуки. Родителите се чини дека интервенираат и донесуваат одлуки во име на своите деца кога станува збор за одлуки со висок ризик, особено релевантни прашања поврзани со здравјето, управувањето со имотот и врските. Родителите се премногу загрижени за поддршката што ќе ја добијат нивните деца по нивната смрт.

Поддржувачите ја нагласуваат потребата за обука и поддршка на лицата со интелектуална попреченост во врска со нивните секојдневни животни вештини, препознавање на нивните лични потреби и желби, како и нивните лични чувства. Тие придаваат големо значење на нивната способност да формулираат барања за одлуки што ќе овозможат процес на поддршка на одлуките. Тие исто така ја нагласуваат потребата од советување на родителите за тоа како да ја зголемат автономијата на нивните деца и во секојдневните животни вештини и во разбирањето дека потребите и желбите на нивните деца се разликуваат од оние што ги тие ги имаат како родители. Раната интервенција и свеста на заедницата се сметаат за важни за овој процес.

Секој зборува за важноста на услугата ПДО како услуга за психосоцијална поддршка во сите фази од животот на една личност. За таа цел потребно е:

- ☐ Специјализиран и стабилен персонал со можност за сочувство и градење на однос на доверба со корисниците на услугите.
- ☐ Поддршка на лицата со попреченост за идентификување и изразување на нивните потреби и формулирање на специфични барања.
- ☐ Поддршка во спроведувањето на барањата и нивните одлуки.
- ☐ Родителско советување.

- ☐ Информации за правата и на лицата со попреченост и на нивните семејства.
- ☐ Психо-социјална поддршка на нивните деца за цел живот.

НАЈДОБРИ ПРАКТИКИ. ОПИС НА ПРИКАЗНИ.



ЛИТВАНИЈА

Моментална состојба со поддржано донесување одлуки (ПДО) во Литванија

Услугата ПДО е наменета за возрасни лица со интелектуална и/или психолошка попреченост. Лица кои трајно престојуваат во Република Литванија на возраст од 18 години за кои е утврдена потребата од оваа услуга, имаат право да ја користат услугата ПДО. Од летото 2020 година во Литванија се спроведува пилот проект „Од грижа до можности: развој на услуги во заедницата“. Во моментот, финансирањето на проектот за услугата ПДО е обезбедено во 6 региони на Литванија: Вилнус, Каунас, Шиаулија, Телшија, Маријамполе и Таураж. Спецификацијата на услугата ПДО во Литванија сè уште не е одобрена; оваа услуга не е вклучена во Каталогот на социјални услуги во Литванија.

Истражувачкиот тим кој ги спроведе интервјуата за студија на случај

- ☐ Дана Мигалиова, консултант, Литванско здружение за социјална заштита на лица со интелектуална попреченост „Вилтис“.
- ☐ Наталија Олесова, промотор на проектот. Литванско здружение за социјална заштита на лица со интелектуална попреченост „Вилтис“.
- ☐ Вида Даускурдите, социјален работник, психолог. Дневен центар „Вилтис акимирка“.
- ☐ Јанина Буткувиене, промотор на проектот, уредник на списанието „Вилтис“. Литванско здружение за социјална заштита на лица со интелектуална попреченост „Вилтис“.

Опис на приказни со корисници на услуги

Клучни зборови: вработување

Прва приказна

Ана, 31-годишна жена, со посебни потреби за учење, завршила меинстрим училиште, студирала шиене 3 години, може да користи компјутер и мобилен телефон и живее во мал групен дом во градот. Ана работи во продавницата за храна.

Ана секојдневните одлуки ги носи сама. Неодамна сама се пријави кај стоматолог. Понекогаш нејзините социјални работници и помагаат во донесувањето одлуки. Ана раскажа за ситуација во која добила помош од социјалниот работник Агне, кој забележал дека Ана потрошила многу пари за купување на нејзините многу сакани програми на ТВ-емисии. Агне ја советува Ана да ги планира своите набавки. На почетокот, Ана се расправала велејќи дека може да ги потроши своите пари како што сака. Агне и објаснил како одговорно да троши пари за набавка на храна, облека, да плати телефон и да ги покрие другите потребни трошоци.

Друга приказна е за донесување одлуки во врска со вработувањето. Ана работеше како хигиеничарка во продавницата за храна. Понекогаш по барање на нејзиниот менаџер, Ана добиваше и дополнителна работа кога другите вработени беа болни. За жал за таа работа, Ана не доби никакви бонуси. Нејзиниот менаџер ја толерираше неплатената работа. Кога дојде сезоната на годишни одмори, Ана доби многу мала плата за годишен одмор, иако направи многу дополнителна работа.

Откако ја процени ситуацијата, социјалниот работник ја советува да се откаже од работата во продавницата за храна бидејќи тие не ценеа фер работа и ја охрабруваа трудовата експлоатација. Агне помогна да се соберат сите документи за аплицирање на нови огласи за работа. На Ана и беше доделен консултант да и помогне во барањето нова работа. За три месеци, на Ана и е понудено работа во истата продавница, но под раководство на друг менаџер. Од 1 март, Ана започна со работа. Таа вели дека поддршката од социјалниот работник и консултантот и помогнале да донесе одлука да се откаже од претходното работно место и да најде ново. Ана е задоволна од донесената одлука, им верува на своите социјални работници и ги цени нивните совети.

Втора приказна

Сигита, 20-годишна девојка со Даунов синдром, живее во голем град со своето семејство. Сигита завршила меинстрим училиште, сега посетува мултифункционален центар, кој обезбедува индивидуална обука во рамките на програмата за развој на социјални вештини. Сигита знае како да користи компјутер и мобилен телефон. Сигита не чита, затоа и е тешко да најде сложени информации на Интернет. Сигита има хоби - посетува музичко училиште и клуб за гимнастика. Пред пандемијата одела на пливање и спортско танцување. Сигита сама донесува едноставни секојдневни одлуки, иако понекогаш и треба помош. На пример, секое утро пред да оди на училиште нејзината мајка и помага да избере облека.

Сигита тешко сфаќа како правилно да се облече во зависност од временските услови, некои прилики или место на интерес. Во кафулето нејзината мајка и помага да избере јадење, бидејќи нејзината ќерка не чита. Понекогаш е тешко да се разбере содржината во чинијата според насловот, тогаш нејзината мајка и објаснува, за потоа Сигита да одлучи какво јадење ќе порача.

Понекогаш мајката на Сигита, нејзиниот учител и тренерот и помагаат да носи одлуки. За време на спортот, пријателите на Сигита и помагаат да учи и да ги изведува вежбите. Една од последните одлуки на Сигита беше да учествува во летниот спортски камп. Минатата година нејзината мајка и предложи да оди во кампот, но Сигита категорично одби. Оваа година Сигита и рече на својата мајка дека би сакала да го помине летниот распуст во кампот. Пред да ја донесе оваа одлука, мајката и објасни за времетраењето на сесијата во кампот, учесниците и локацијата на кампот. Во текот на годината Сигита тренираше скоро секој ден со тренерот и нејзините спортски пријатели преку Интернет, се чувствувааше безбедно и ја донесе оваа одлука. Сега Сигита го чека летото за да ја спроведе својата одлука.

Трета приказна

Каролис, 36-годишен млад човек со посебни потреби за учење, студирал во специјално училиште во мал литвански град, а подоцна и во градот. Во моментот тој живее во голем град во Независната куќа за живеење. Каролис активно користи компјутер и

мобилен телефон, може да најде информации на Интернет, тој често ја посетува библиотеката.

Каролис е прилично независен млад човек и секојдневно сам донесува одлуки. Каролис одлучи да учествува во проектот ОДЛУЧУВАЧ и сам го даде интервјуто.

Доколку е потребно, Каролис се обраќа до социјалните работници, работниот менаџер или претставниците на здружението Вилтис. Кога треба да купи храна, облека или обувки, тој се свртува кон социјалните работници во Независната куќа за живеење. Тие му даваат совети за набавки и му помагаат да го направи буџетот. На Каролис обично му треба поддршка во потешки ситуации со цел подобро да ја разбере ситуацијата и да донесе правилна одлука. Постои добра комуникација и разбирање помеѓу него, социјалните работници и работниот менаџер. Нивниот совет е секогаш вреден.

Каролис раскажува за случајот со наоѓање работа. Во минатото работеше од време на време. Пред две години, пријател на Каролис му рече да стапи во контакт со менаџерот на продавницата за оглас за вработување. За време на разговорот, менаџерот му објасни за спецификите на работата, Каролис се консултираше со социјалниот работник и конечно се согласи. Неговото работно место е близу до дома. Наскоро ќе поминат две години откако Каролис се приклучи во редовите на работниците. Тој е задоволен од тимот, условите за работа и платата; кога ќе се појават проблеми, менаџерот за работа и неговите колеги му помагаат. Каролис е сигурен дека благодарение на поддршката од другите луѓе донел правилна одлука.

Опис на приказни со родители на корисници на услуги

Клучни зборови: донесување одлуки, одговорност

Прва приказна

Индре, 58-годишна мајка на 21-годишно девојче со Даунов синдром. Индре има високо образование во областа на економија, таа е менаџер на проекти во НВО веќе 18 години. Индре не учествувала на обука за поддржано донесување одлуки (ПДО).

Ќерката на Индре, Сигита, живее заедно со неа. Сигита донесува свои одлуки во секојдневниот живот. Индре знае за правото на лицата со попреченост да донесуваат свои одлуки, како што е наведено во Конвенцијата на ООН за правата на лицата со попреченост. Според мислењето на Индре, на училиште е невозможно да се научи како да се донесе одлука со поддршка на други луѓе, бидејќи многу работи се

одлучуваат без учество на учениците. Независни личности не се развиваат на овој начин. На пример, студентите можат сами да одат во мензата, но погодно е вработените да ги водат затоа што е полесно да се обезбеди нивната безбедност.

Индре и помогна на Сигита да започне да посетува часови по музика и теретана. Понекогаш помошта на другите луѓе при донесување одлуки не е сосема соодветна. На пример, бракови. Законот вели дека лицата со попреченост имаат право да стапат во брак. Бидејќи тие не можат да преземат целосна одговорност за своите постапки, не е фер да се негува таквата идеја. Во странство има позитивни примери на брачни парови со попреченост што живеат со поддршка, но Индре не знае позитивни примери во Литванија.

На ќерката на Индре и е потребна помош во управувањето со финансиите. Таа раскажува како се водат банкарски сметки во Естонија. Лицата со попреченост имаат менаџер кој ја знае животната историја на клиентот, им помага со потребните информации и ги информира родителите.

Неодамна, ќерката на Индре донесе одлука да оди во летен камп откако се запозна со потенцијалните учесници, времетраењето на кампот и тренерите. Добрите односи и дадоа чувство на сигурност на нејзината ќерка. Ако на некое лице му е добро објаснето за последиците од одлуката, тоа лице навистина може да донесе правилна одлука. За жал, одлуките на Сигита не се спроведуваат секогаш. Откако Сигита се согласи да прифати покана да свира во оркестар, кога дојде време за тоа, таа одлучи да учествува во гимнастичка сесија. Сигита, како мало дете, не ја сфати својата одговорност. Има потреба од асистент или поддржувач кој ќе ги објаснува последиците од донесената одлука.

Лицата со попреченост се чувствуваат беспомошни во многу ситуации. Тие треба да бидат подготвени барем за вообичаени ситуации, како на пример, да се изгубат во градот, да влезат во погрешен автобус. Неопходно е да ги научите едноставни, но неопходни работи. Индре вели дека понекогаш помошта на другите луѓе при донесување одлуки е соодветна, но понекогаш советите на другите луѓе се косат со нејзиното разбирање за ситуацијата.

Втора приказна

Далиа, 68-годишна жена, со високо инженерско образование, мајка на 35-годишен син. Давид живее во куќа за социјални услуги со целосна поддршка. Далиа не учествувала

на обука за поддржано донесување одлуки. Таа вели дека таквата обука би била корисна и за родителите и за персоналот. Членовите на семејството на лице со интелектуална попреченост може да го научат лицето да носи одлуки со поддршка на други луѓе.

Синот на Далиа посетуваше Дневен окупационен центар до 33. Поради влошената здравствена состојба, семејството ги одби услугите на центарот. Давид не зборува, му требаат многу услуги - лична хигиена, облекување, оброци, слободно време и окупациони активности. Бидејќи Давид е целосно зависен, услугата ПДО сигурно ќе има позитивно влијание врз него. Ова би била нова фаза во развојот и интеграцијата на Давид во општеството. Исто така, квалификацијата на специјалистите и квалитетот на услугата што тие ја обезбедуваат треба да се подобрат.

Далиа смета дека услугата ПДО, особено за лице со лесна форма на попреченост, ќе им помогне да ја реализираат својата независност. Родителите исто така мора да ја разберат потребата да ги ослободат своите деца од супер-грижа. Родителите честопати велат дека знаат подобро што им е потребно на нивните деца, но забораваат на правото на личен и независен живот. Родителите мора да ги надминат своите внатрешни ставови, да слушаат што зборуваат професионалците, иако е потребна и поддршка од родителите при донесување одлуки.

Далиа цени кога некој го поддржува нејзиниот син во донесувањето одлуки. Дури и ограничените интелектуални способности на Давид му дозволуваат да избере, тоа ги тера неговите „сиви мозочни клетки да се движат“.

Лице со лесна интелектуална форма на попреченост може сам да ја процени ситуацијата. На пример, Каролис живее во Домот на независно живеење. За време на карантинот, тој се пожалил дека не смее да излегува од куќата. Далиа го советува Каролис да му објасни на социјалниот работник за причините. Понекогаш персоналот бара од Далиа да го поддржи Каролис при донесување одлуки. По разговорот со Далиа, Каролис се смирува, го анализира својот проблем и донесува одлука. Каролис апелира до личноста во која има доверба. Далиа се обидува да се дистанцира од неговиот личен живот и дава совети само по негово барање бидејќи Каролис е возрасна личност, која мора да научи да живее самостојно.

Трета приказна

Вероника, 51 годишна мајка на 22 годишен син Арнас, кој има лесна форма на интелектуална попреченост; тој посетува дневен окупационен центар. Арнас живее во семејството заедно со мајка му. Тој може да носи свои одлуки, но понекогаш му треба поддршка.

Вероника вели дека е потребна услуга за поддржано донесување одлуки (ПДО), таа со задоволство би ја поздравила помошта на специјализирана служба при донесување одлуки за нејзиниот син. Таа смета дека државата треба да биде заинтересирана да им помогне на своите граѓани, особено на инвалидните лица. Би било убаво и за родителите и за лицата со попреченост да имаат услуга за ПДО. Вероника смета дека треба да има менаџер или асистент, кој обезбедува секаков вид на информации за лицата со попреченост и нивните родители. Асистентот ќе ги поттикне да бараат и да добиваат поддршка при донесување одлуки.

Синот на Вероника имаше финансиски проблеми: тој мораше да ги отплати долговите. Кога Арнас повеќе не можеше да се справи со извршителите, тој се сврте кон неговата мајка за помош. После разговорот со неговата мајка, Арнас сфатил како може да ги реши своите финансиски проблеми. Арнас ги ограничи своите потреби, покри дел од долгот и започна редовно да го исплаќа долгот.

Арнас се консултирал со својата мајка за ситуацијата и се чувствувал одговорен за своите постапки. Вероника е задоволна што Арнас бара нејзин совет. Другите луѓе многу му помагаат на Арнас, тој се консултира со својата сестра, понекогаш поддршка бара и од своите пријатели. Арнас исто така им помага на своите пријатели да најдат информации и со нив го споделува своето искуство во донесувањето одлуки. Од детството на нејзиниот син Вероника се обидува се да стори заедно со него со цел да му даде животно искуство на Арнас. Вероника смета дека тоа било многу корисно за Арнас. Тој го обликуваше својот животен модел во согласност со моделот на однесување на неговата мајка. Понекогаш Арнас не ги слуша советите на неговата мајка, после тоа жали. Во младоста, секој може да направи грешки, важно е човекот да ги разбере и да може да ги исправи. Одлично е што Арнас ги разбира неговите грешки и се обидува да не ги повторува повеќе.

Опис на приказни со поддржувачи на корисници на услуги

Клучни зборови: посебни потреби, избор

Прва приказна

Даива, 54-годишна жена, психолог и социјален работник; Даива работи во областа на социјална заштита веќе 13 години. Во моментот таа работи во дневниот окупационен центар за млади лица со посебни потреби за учење. Даива организира окупациони активности и рекреација за лица со интелектуална попреченост, обезбедува услуги за социјална и психолошка помош во домашни услови и спроведува обука за специјалисти. Даива не учествувала во обука за поддржано донесување одлуки (ПДО).

Даива верува дека лицата со посебни потреби за учење можат сами да донесуваат одлуки. Ако нивото на интелигенција и физичка способност на една личност дозволуваат, тие можат да донесат правилна одлука избирајќи од неколку опции. За бариерите и олеснителните околности при донесувањето одлуки, Даива вели дека е полесно да се донесе одлука ако некое лице ги знае и ги разбира своите способности. Кога е тешко да се направат некои работи самостојно, други луѓе можат да помогнат; на пример, на лице во инвалидска количка дефинитивно му треба помош. Лицата со лесна попреченост навистина можат да направат многу. Услугата ПДО ги зајакнува нивните капацитети. Даива раскажува за една млада девојка со посебни потреби за учење што посетува центар за поддршка на семејството. Таа прави презентации за конференциите со помош на асистентот, иако има потешкотии во говорот.

Лицата со попреченост сакаат да направат нешто сами. Еве еден од случаите во дневниот окупационен центар: една девојка побара помош за средување на кујната. И беше речено да го исчисти подот и го стори тоа. Потоа решила да свари кафе и го стори тоа. Таа честопати има потреба од помош и секогаш е задоволна со своите достигнувања.

Даива вели дека е идеално кога некое лице е здраво и независно. Но, треба да се обезбеди што е можно поголема помош во случај на физички и ментални попречености (поставување рампи, употреба на лесно читлив јазик, примена на различни образовни методи). Даива често дава совети на родители на деца со посебни потреби за различни прашања кога им е потребна поддршка при донесување одлуки: управување со гневот на децата, справување со сексуални проблеми на нивните тинејџери, итн. Занимањата во Центарот за поддршка на семејството им помага на децата со тешка попреченост да ги откријат своите таленти. Даива нагласува дека лицето со попреченост мора да покаже иницијатива при избор на активност.

Даива го опиша случајот со нејзината поддршка на девојче со оштетен вид, кое сакаше да покани свештеник во центарот. Вработените во центарот помогнаа да стапат во контакт со свештеникот и го договорија неговото доаѓање. Свештеникот дошол во

центарот, комуницирал со сите посетители и вработените. Така, сонот на девојчето се оствари. Сите беа задоволни од срдечната комуникација и самодовербата на девојчето беше значително зајакната.

Втора приказна

Аста, 39-годишна жена, менаџер, им помага на лицата со посебни потреби за учење во дневниот окупационен центар веќе една година. Таа не учествувала во обуката за поддржано донесување одлуки.

Аста беше прашана дали лицата со посебни потреби за учење донесуваат сами одлуки. Таа вели дека е потребно да се разбере значењето на зборовите „свои“ во овој контекст. Дури и здравите луѓе понекогаш не можат да донесат независна одлука. Луѓето добиваат знаење од книгите, од луѓето околу, од различни извори на информации. Истото се однесува на лицата со посебни потреби за учење; тие треба да имаат доволно знаење и разбирање за донесувањето одлуки. Лице со попреченост мора да биде свесно дека треба да се преземат некои чекори за да се донесе правилна одлука. Ако се дадени задачи, на пример, за изградба на куќа, потребно е да се објасни каков вид на работа треба да се изврши. Тогаш, лицето со посебни потреби за учење може да разбере каков вид работа треба да исполни. Лицата со посебни потреби за учење често сакаат да донесуваат одлуки, но, во многу случаи, тие не се во можност да ги проценат своите способности или не сакаат да донесат никаква одлука. Тоа зависи од степенот на попреченост.

ПДО може да биде под влијание на околината и родителите, кои понекогаш премногу се грижат за нив. Во исто време, семејството го олеснува донесувањето одлуки. Нивното дете со попреченост е полноправно лице со неговите инспирации. Аста ја прочита Конвенцијата на Обединетите нации за правата на лицата со попреченост, но не истражуваше во одредбите на конвенцијата. Таа вели дека лицето со посебни потреби мора да има избор помеѓу неколку можни опции. Идеално, тој мора да ги знае и разбере последиците од одлуката и, во случај на неуспех, да може да ги разбере и исправи грешките.

Што се однесува до поддршката за лице со посебни потреби за учење при донесување одлуки, Аста вели дека тоа е нејзина секојдневна одговорност, иако се чини дека е едноставна одлука. Лесно е за една личност да се вози во инвалидска количка, а тоа е

огромен подвиг за друга. Еден посетител на центарот, седејќи во инвалидска количка, не можел сам да ја контролира инвалидската количка поради проблеми со рацете - спастика. Му требаше постојана помош. Вежбите за физикална терапија имаа добри резултати: мускулите на раката се зајакнаа, момчето почна да ја движи раката намерно и постепено ја контролираше инвалидската количка. Сега момчето чувствува големо задоволство возејќи се во инвалидска количка.

Трета приказна

Марија, 61-годишна жена, има високо образование, 15 години искуство во обезбедување помош, дневни окупациони активности и услуги за неа на лица со посебни потреби за учење над 21 година. Таа не учествувала во обуката за поддржано донесување одлуки (ПДО).

Марија вели дека младите лица со посебни потреби за учење имаат многу инспирација. Потребно е да му се објасни на секој клиент што треба да се направи за да се донесе одлука, да се насочи нивната инспирација кон правилната насока. На пример, можна е средба со претседателот, но мора да се знае кои чекори треба да се преземат за да се постигне оваа цел. Меѓу корисниците на центарот има и едно младо момче кое се фотографирало со претседателот на Република Литванија. Најпрво телохранителот не му дозволил да фотографира, но откако претседателот прашал за неговиот сон, телохранителот му дозволил да се фотографира со претседателот. Во центарот има корисници кои сонуваат за политика. Потребно е многу време да се објасни дека таквата амбиција е тешко да се спроведе, треба многу знаење и доверба од гласачите за да станете претседател. Понекогаш големата амбиција е пречка бидејќи младите лица со попреченост не се во можност да ја надминат. Важно е ако луѓето околу нив дејствуваат поволно кон нив, сакаат да помогнат или обратно.

Марија смета дека идеална услуга за ПДО би била присуство на асистент кој би можел да обезбеди информации на лицето со попреченост и неговите родители.

Марија ја раскажа приказната за Џејн, која живеела во село и не посетила ниту една институција. Џејн се преселила кај нејзината сестра во градот по смртта на нејзината мајка. И било навистина тешко да се приклучи на тимот во дневниот центар за окупација кој почнала да го посетува. Не сакала да учествува во никакви активности, користеше пцовки, беше „свој директор“. Конечно, Џејн мораше да одлучи дали ќе посетува центар или ќе остане дома. Откако девојката се запознала подобро со другите корисници и се навикнала на социјалните работници, се заинтересирала и за

активностите и нејзините врсници. Таа е сигурна во својата безбедност и разбира дека никој не би ја повредил; нејзината сестра добила можност да работи. Џејн е среќна за својата одлука.

КОМЕНТАРИ НА ПРИКАЗНИТЕ

Вида Даускурдајт, социјален работник, психолог

- ▣ Поддржаното донесување одлуки (ПДО) е обично долгорочен процес во кој учествуваат многу луѓе: социјални работници, специјалисти за образование и вработување, правни експерти, членови на семејства на лица со посебни потреби за учење.
- ▣ Лицата со посебни потреби за учење се ранливи поради многуте бариери со кои се соочуваат: ставови, физички, ментални и финансиски. Понекогаш нечесни индивидуи, особено оние со можност да влијаат, ги користат потребите на овие луѓе за нивна сопствена себична корист.
- ▣ Лицата со посебни потреби за учење мора да научат да живеат самостојно. Потребна им е постојана помош при донесување одлуки. Едно лице станува независно само кога учи и е во можност да избере. Лицето мора да порасне од позицијата на „вечно дете“, ако дозволува комплексноста на попреченоста. Услугата ПДО му овозможува да биде понезависен.
- ▣ Услугата ПДО би била многу корисна во сложени, опасни ситуации кога инвалидното лице треба да го разбере и промени своето вообичаено однесување.
- ▣ Многу е важно да се комбинираат достапните и влезните ресурси во обезбедувањето на услугата ПДО во корист на инвалидното лице. Неопходно е да се обезбеди унапредување и поддршка на социјалните работници и нивниот професионален развој. Неопходно е да се бара зголемување на достапните и добиените придобивки на повеќе начини.
- ▣ Важно е да се слуша лицето со попреченост; врска базирана на почит помеѓу негувателот и советникот е неопходна.
- ▣ Општеството мора да биде заинтересирано да обезбеди сигурност и заштита од каква било експлоатација на сите свои членови. Општеството мора да биде заинтересирано за легитимирање на услугата ПДО.

НАЈДОБРИ ПРАКТИКИ. ОПИС НА ПРИКАЗНИ.



СЕВЕРНА МАКЕДОНИЈА

Моментална состојба со поддржано донесување одлуки (ПДО) во Северна Македонија

Во РСМ поддржаното донесување одлуки како форма на поддршка на лицата со интелектуална попреченост се уште не е развиена. Стручните лица кои работат со лицата со интелектуална попреченост немаат соодветни обуки со кои би можеле правилно да ги насочуваат лицата со интелектуална попреченост во процесот на поддржано донесување одлуки. Моментално одредени невладини организации работат на самозастапување на лицата со попреченост, меѓутоа без соодветна системска поддршка се сведува само на краткорочни проекти кои не ја постигаат крајната цел. Исто така, голем проблем е тоа што кај лицата со интелектуална попреченост, родителите поради остварување на одредени права од социјална заштита и стравот да не бидат манипулирани и злоупотребени после нивната смрт им ја одземаат деловната способност со што лицата законски немаат право да носат одлуки за својот живот.

Истражувачкиот тим кој ги спроведе интервјуата за студија на случај

- ☐ Фросина Симоновска, дефектолог, Активум
- ☐ Бобан Поповски, информатичар - наставник, Активум
- ☐ Светлана Димитиревска, социјален работник, Активум

Постапка при извршување на интервјуата

Интервјуата опфатија 9 лица: 3 лица со интелектуална попреченост, 3 членови на нивните семејства и 3 професионалци кои работат со нив во службите.

Интервјуата беа спроведени преку Интернет поради состојбата со Ковид 19 и секој од испитаниците потпиша форма за согласност за учество во интервјуто.

Интервјуата опфатија 3 области: образование, вработување и односи.

Опис на приказни

Прва приказна

клучни зборови: образование

Корисник на услугата

"Имам 18 години и сум роден како лице со хемипареза. Откако знам за себе одлуките во мојот живот ги носеа луѓето околу мене но не и јас. Каде ќе се одеше на лекар, која да ми биде учителка, кој можеше да ми биде пријател, па дури и облеката што ја носев други ми ја купуваа и одлучуваа што да облечам за да изгледам пристojно" – вака ја започна својата приказна ХХ. Но нештата се променија кога требаше да се запишам во средно училиште. Моите родители инсистираа тоа да биде средно посебно училиште, но јас одлучив да се запишам во редовно училиште, тоа беше прва одлука која ја донесов лично јас, а се однесуваше на мене и мојот живот. А верувајте ми воопшто не беше лесно да ги убедам родителите – вели ХХ. На училиште и другарите и наставниците добро ме прифатија и ми помагаат кога имам некоја потешкотија, а добивам поддршка и од родителите.

Родител

Мајката на ХХ која е сметководител на возраст од 40 години, смета дека таа и нејзиниот сопруг се презаштитнички настроени кон нивниот син. "Стереотипите и предрасудите кои постојат кон лицата со попреченост, ги навело на презаштитнички став и донесување на одлуки во име на нивниот син" – рече мајката. Сега смета дека нивниот син донел исправна одлука што се запишал во редовно училиште, а и самата е дел од целиот едукативен процес учествувајќи во изработка на индивидуалната образовна програма (ИОП) на нејзиното дете. Со сопругот даваат поддршка на синот при негово самостојно донесување на одлуки, иако не секогаш се сложуваат со нив (се смее)... Јас сум родител, на крај, само сакам моето дете да биде среќно и исполнето.

Поддржувач

Професионалецот со 9 годишно искуство, смета дека несвесно му го одземаме правниот статус на поединецот, знаејќи да речеме "Оваа личност не е во можност сама да донесува одлуки и ние (професионалците) ќе и назначиме некој друг да носи одлуки за неа. Според неа, една од потешките одлуки кои семејството треба да ги донесе е изборот на видот на образование за лицето со попреченост. Во поголем број на случаи, семејството се консултира со професионалци за начинот на поддршка и конечната одлука. Како бариери во процесот на ПДО смета дека тоа е стравот од промени, несоодветна поддршка, недостаток на ресурси во училиштата, недостаток на информации, страв од неуспех, а како олеснувачи во процесот на донесување на одлуки се: поддршката која семејството ја добива, информираност за нивните права и обврски во едукативниот процес, доверливост и дискреција.

Втора приказна

клучни зборови: вработување

Корисник на услугата

ПИ е лице со интелектуална попреченост, има 43 години и живее со неговото семејство. Има завршено средно образование и моментално студира на еден од нашите факултети. Работи во фабрика на позиција – оператор во производство.

Одлуките во мојот живот ги носам сам, сам одлучив дека сакам да работам – вели тој, но кога се бара брзо дејствување се случува понекогаш и да згрешам. Поради тоа, во одредени ситуации знае да се консултира со мајка му и сестрите но исто така знае и да послуша и прифати мислење од пријатели. Кога станува збор за работата обично околу самиот работен процес се консултира со неговите колеги.

Член на семејството - сестра

Неговата сестра е вработена како филолог и има 40 години. Таа смета дека нејзиниот брат самостојно донесува одлуки, но кога има потреба се консултира најмногу со своето семејство затоа што кога станува збор за добивање поддршка од други луѓе, поддршка ретко добива поради отсуство на квалитетен социјален живот. Поддршката му ја давам преку разговор, дискусија, заедно разгледување на сите аспекти на некој проблем или потреба – вели таа. На нејзиниот брат му е потребна постојана поддршка и поттик од сервисни служби кои би му помогнале некои одлуки сам да си ги носи

поткрепени со поголема сигурност. Свесна е за предрасудите кои постојат кон овие лица во однос на вработување, дури и кога се вработени предрасудите се пречка за нивен напредок во работата, како да се нема слух за нивните потенцијали и тие услови го повлекуваат нејзиниот брат во сенка, во една повлеченост и потиштеност.

Поддржувач

Според професионалецот кој има долгогодишно искуство, оптимална и најидеална услуга на поддржано донесување одлуки би се однесувала на организирање работилници, разни тренинзи на оваа тема, психосоцијална поддршка од професионалци, да се работи во континуитет со овие лица за да знаат самите да се застапуваат себеси и самостојно да носат одлуки. Важен аспект тука ја нагласува потребата од менторирање и постојаната поддршка во професионалната работа. Давањето поддршка во ситуација кога ќе се јави проблем на работното место оди во правец на изнаоѓање на некој компромис и разгледување на аспектите од двете страни и од страна на вработеното лице/неговото семејство и од страна на работодавачот.

Трета приказна

клучни зборови: врски

Корисник на услугата

А.К е лице со лесна интелектуална попреченост, има 27 години и живее со неговото семејство. Смета дека одлуките во неговиот живот ги носи сам. Поддршка за донесување на одлуки најчесто бара од своето семејство за работи и прашања кои како што сам вели се заеднички и го засегаат целото семејство. Пријателите ги консултира за некои не многу битни одлуки. А.К: "вистински пријатели имам многу малку на кои можам да се доверам или да прашам за некој совет при донесување на одлуки". Како најбитна одлука која ја има донесено во последниот период е одлуката да се вери со својата девојка, бидејќи смета дека е време да се посвети на свое семејство.

Родител

Неговата мајка која е домаќинка и е на возраст од околу 60 години вели дека нејзиниот син е многу разгален и дека до некаде го има главниот збор во семејството. Одлуките

воглавно ги носи сам, а понекогаш знае и да се консултира со неа, таа го советува и насочува, но понекогаш и покрај неговата самостојност приметува и сугестибилност поради која лесно подпаднава под влијание на другите. Мајката вели: "околината многу му влијае во донесување на одлуки и врши злоупотреба на неговата состојба како лице со попреченост". Семејството дава голема поддршка за врската со вереницата и нивна односно одлука на семејството било тој да се вери и да има животен сопатник, како еден вид сигурност.

Поддржувач

Според професионалецот со 17 годишно искуство, во нејзината работа со лицата со попреченост постојат ситуации каде што од нејзина страна била дадена поддршка и консултација за донесување одлуки и тоа по барање на другата страна односно на барање на лицата со интелектуална попреченост и нивните семејства. Што се однесува на темата за љубовни врски или стапување во брак, има мислење дека многу често лицата со попреченост се злоупотребени во однос на ова прашање. И поради тоа има потреба од психосоцијална поддршка, работилници и слично на тема репродуктивно здравје. Сеуште постои табу тема за врските и сеуште постојат бариери- вели таа. Поддршката при постоење на бариери се состои во разговор, правилно разгледување на одредена ситуација заедно со лицето и неговото семејство и секогаш се стреми кон превенирање на одредено девијантно однесување во врска.

КОМЕНТАРИ НА ПРИКАЗНИТЕ

Коментар на адвокатот: Снежана Саздевска, адвокат

Република Северна Македонија ја има ратификувано Конвенцијата за правата на лицата со инвалидност каде преку членовите 23, 24 и 27 се гарантира правото на почитување на домот и семејството, правото на образование и правото на работа и вработување. Според Законот за семејство (член 18) лицата кои се распоредени како лица со лесни и умерени пречки во психичкиот развој, како и лица кои имаат тешки наследни заболувања во фамилијата, можат да склучат брак по претходно прибавено мислење за генетската конструкција издадено од соодветна институција. Додека брак не можат да склучат лица кои заостануваат во менталниот (психичкиот) развој, а припаѓаат во групата на лица со тешка и длабока ментална заостанатост IQ под 36. Законот за заштита на децата дава можност за вклучување на децата со пречки во развој во детските градинки, а според Законот за основно и Законот за средно

образование, основното и средно образование е задолжително за секој граѓанин, под еднакви услови утврдени со овие закони. Новина во едукативниот процес во РСМ е тоа што од септември 2021 година стартува целосно инклузивно образование во училиштата. Уставот на РСМ преку член 32 го гарантира правото на работа на секој граѓанин во државата. Вработувањето на лицата со попреченост во РСМ е регулирано и со Законот за вработување на инвалидни лица. Овој закон предвидува вработување на лицата со попреченост како во заштитни друштва така и на отворен пазар на труд. Мерките за подобрување на условите за вработување и работење на инвалидно лице според законот се однесуваат на доделување на неповратни финансиски средства, адаптација на работно место како и ослободување од даноци за фирмите.

[Коментар на психологот: Даниела Неделкова магистер по психологија од Комора на психолози на Република Северна Македонија](#)

Од спроведените интервјуа може да се заклучи дека повеќето лица со интелектуална попреченост живеат во заедница со примарните семејства. Најголемата поддршка при процесот на донесување на одлуки лицата со интелектуална попреченост ја добиваат токму од членовите на тие семејства. Воедно, може да се заклучи дека исклучиво е застапен индивидуалниот модел на самозастапување наспрема групниот модел на самозастапување. Интервјуата укажуваат дека лицата со интелектуална попреченост при донесувањето на одлуки поретко се обраќаат кај своите роднини, пријатели или колеги. Присутен е впечатокот дека интервјуираните лица давале социјално пожелни одговори бидејќи нагласуваат дека лицата со интелектуална попреченост сами односно самостојно ги донесуваат одлуките. Со цел да се обезбеди ефикасно практикување на независноста и вклученост во заедницата на лицата со интелектуална попреченост потребно е тие да се информираат за нивните права, да се поттикнат да се осознаат себе си (желби, потреби, интереси) и да ги развиваат вештините за донесување на одлуки и при што од особена важност е да им биде дозволено да направат грешки (погрешни избори). Во пракса, поддржаното донесување на одлуки не се разликува од вообичаениот начин на кој возрасните донесуваат одлуки. При донесувањето на важни животни одлуки се вклучуваат членови од семејството, пријателите или пак едуцирани професионалци. Поддржаното донесување на одлуки не само што ќе понуди лицата да се стекнат со одредени вештини и сознанија туку во континуитет може да даде ефект врз градење на позитивна слика за себе, чувство на припадност кон групата односно заедницата и задоволство од животот.

НАЈДОБРИ ПРАКТИКИ. ОПИС НА ПРИКАЗНИ.



ПОЛСКА

Моментална состојба со поддржано донесување одлуки (ПДО) во Полска

Полска ја ратификуваше Конвенцијата на ООН за правата на лицата со попреченост во 2012 година. Оттогаш, невладините организации кои дејствуваат во корист на лицата со попреченост вложија голем напор во ширењето на идејата и спроведувањето на одредбите на Конвенцијата. Како резултат на овие напори, Конвенцијата, вклучително и Поглавјето 12 за асистирано одлучување е познато во релевантните кругови. За жал, само овде; ова не е широко познат пристап. Во исто време, практиката на поддржано донесување одлуки од страна на лица со интелектуална попреченост е далеку од идеална.

Првата бариера во употреба од страна на овие лица, правото на одлука, правната способност и правото на поддршка се формите на правни акти што се во сила во Полска. За повеќето работи, потребна е писмена форма со ракописен потпис на засегнатата страна.

Втората бариера се честите случаи на испрашување на изјавите на такво лице и нивно оценување како неважечко. Првенствено станува збор за преиспитување на свеста на една личност. Признаено е дека лицата со интелектуална попреченост не се свесни што прават и затоа нивната изјава за волја не е валидна.

Исто така, свеста на општеството за правата на лицата со интелектуална попреченост да одлучуваат за своите животи и да бидат поддржани се уште е многу мала.

Треба да се напомене дека оваа тема многу ретко се појавува како тема на работилници или предавања. Практично нема материјали, а има недостаток на искусни обучувачи. И побарувачката за такви активности кај терапевтите и лицата со интелектуална попреченост расте секоја година.

Истражувачкиот тим кој ги спроведе интервјуата за студија на случај

Автори на студиите се:

- ☒ Катарзина Јанишевска
- ☒ Давид Клајн
- ☒ Ана Квјатковска
- ☒ Катарзина Тулик
- ☒ Урзула Војчеховска
- ☒ Катарзина Врона

Прва приказна

клучни зборови: независно живеење, врски

Корисник на услугата

Г-ѓа X, 37-годишна жена, со умерена значајна интелектуална попреченост, дипломирала во стручното училиште со специјализација во хотелиерство, живее со сопруг во градот Тарнов, во друг стан, како цимери, брат закупец, е учесник во Центарот за работна терапија (ЦРТ).

Г-ѓа X верува дека таа е индивидуален носител на одлуки. Таа донесе важна и тешка одлука да ја остави својата ќерка на посвојување веднаш по породувањето. Нејзиниот сопруг и терапевтите од ЦРТ ја поддржуваат во донесувањето одлуки. Терапевтите од ЦРТ помагаат при секојдневно купување, при изборот на вистинската техника на работа, таа прави постојани разговори со нив, може да им се довери и да им верува. Таа би сакала овие луѓе да помогнат во донесувањето одлуки за домување, прашања од секојдневниот живот (чистење, готвење, промена на слика).

По 30-годишна возраст, г-ѓа X остана бремена. Отпрвин, сè беше во ред, но подоцна се појави сензомоторна болест, полиневропатија. Таа страдеше од вкочанетост на рацете, слабост на целото тело.

Таа мораше да научи да оди повторно. (Г-ѓа X плаче за време на интервјуто). За време на бременоста, г-ѓа X падна во кома, три дена беше невозможно целосно да се разбуди. Бременоста беше изложена на ризик и беше донесена одлука да се изврши царски рез. Кога била доволно силна, ја одвеле кај нејзината ќерка да ја види. Кога ја видеа, заплакала од среќа. Општинскиот центар за социјална помош и вработените

во болницата веруваа дека таа не може да се грижи за детето. Г-ѓа Х го изгуби говорот за тоа време. Таа немаше никакво влијание врз оваа одлука. Одлуката ја донесе службеник и детето и беше одземено. За тоа време, г-ѓа Х не побара никого за поддршка. Само нејзиниот сопруг ја поддржуваше.

Одлуката за усвојување и забрана за контакт беше донесена зад грбот на г-ѓа Х. Таа би сакала да ја види својата ќерка. Таа е љубопитна за тоа како изгледа сега и што прави, во какво семејство е.

Таа смета дека е добро. Таа не би можела да се грижи за бебето. Таа е задоволна што нејзината ќерка е таму, но и недостасува. Таа чувствува дека се откажала од одговорноста за детето. Таа се пушти, бидејќи не сакаше да се умори. Таа се надева дека детето ќе биде воспитано и образовано.

По враќањето дома од болницата, г-ѓа Х беше подложена на тешка рехабилитација. Живеела со нејзината мајка и сопругот. Нејзината мајка почина пред неколку години. Има земено многу заеми за г-ѓа Х. Таа ги зеде овие заеми доброволно и до ден денес ги враќа. И двајцата се плашат од друга бременост. Г-ѓа Х доби нова покана од извршител за 10 000 PLN, бидејќи не беше во можност да плаќа сметки преку Интернет.

Член на семејството - сопруг

Г-дин Х е 40-годишен маж, 16 години сопруг на г-ѓа Х, која завршила основно училиште. Г-дин Х верува дека и двајцата сопружници се независни. Тие живеат заедно. Од финансиски причини, тие не одат во кино или на одмор. Во текот на неделата, г-дин Х ја носи својата сопруга на автобуската постојка секое утро кога тој оди во ЦРТ и ја зема попладне. За време на нејзиното отсуство, тој го одржува домаќинството, готви вечера и прави шопинг. Понекогаш добива работа со скратено работно време. Викендите ги поминува дома со сопругата. Тој би сакал да работи, но се плаши од губење на придобивките.

Неговата сопруга добива поддршка при донесување одлуки од ЦРТ терапевтите кои ги посетува. Ниту тој, ниту неговата сопруга не биле обучени за донесување одлуки, ниту го знаат законот за донесување независни одлуки од страна на лица со попреченост.

Г-дин Х ја советува својата сопруга за готвење, чистење и миење и верува дека тоа е секако позитивно за неа. И двајцата не сакаат помош, совет, поддршка при донесување одлуки од Општинскиот центар за социјална заштита. Г-дин Х ги опишува луѓето што ја претставуваат оваа институција како странци и појаснува дека не ги сакаат. Сепак, тие

имаат голема доверба во ЦРТ терапевтите. Тие очекуваат терапевтите да помогнат со тоа што ќе продолжат со нивните совети и ќе помогнат во секојдневниот живот, на пример, во управувањето со парите, одржувањето на куќата чиста, готвењето.

Г-дин Х се сретна со својата сопруга за време на рехабилитациониот камп на море. Се доселија со мајката на сопругата, не работеа, заемите беа доволни. Во моментот имаат долгови, кои требаше да бидат платени. Сопругата беше бремена, се разболе и г-дин Х мораше да му каже на докторот што да прави со бебето. Болницата го однела случајот на суд, службеникот дошол на интервју, прашал какви се условите и приходот, а прошетал и низ населбата. Било испратено писмо до судот за лишување од родителско овластување. И тоа е сè. Тој верува дека донеле правилна одлука затоа што не би можеле да се грижат за детето. Во текот на целиот процес, г-дин Х ја поддржуваше својата сопруга и изјави дека тој ќе продолжи да ја поддржува. Сопругата бара помош на секој чекор, заедно разговараат за сите проблеми.

Поддржувач

42-годишна жена, терапевт, со 16-годишно искуство во поддршка на лица со интелектуална попреченост во областа на работна терапија и говорна терапија, никогаш немала обука за ПДО.

Донесување на сопствени одлуки од страна на лица со интелектуална попреченост зависи од нивото на попреченост, од функционирањето на инвалидното лице во околината. Општо земено, лицата со попреченост донесуваат и сакаат да носат одлуки.

Нивото на попреченост е од голема важност, но исто така и недостатокот на поддршка од личност која би помогнала да се донесе правилна одлука. Честопати, други разни болести спречуваат инвалидно лице да донесе одлука. Исто така, постои проблем со последиците. Овие луѓе честопати не се свесни за последиците. На пример, тие не се свесни дека она што го прават ќе резултира со долг и финансиски последици. Тие не доаѓаат за помош во вистинско време.

Понекогаш неверојатната спонтаност на овие луѓе предизвикува полесно донесување одлуки. Нема рефлексивност, нема логично размислување, тоа е спонтано. Секако е полесно кога има некој што ќе ви даде добар совет и поддршка. Тогаш одлуката е дефинитивно подобра.

Знам дека носењето свои одлуки е право признаено од Обединетите нации во Конвенцијата на ООН за правата на лицата со попреченост. Некаде на една од обуките беше споменато. И, исто така, знам дека ПДО е услуга која фаворизира вршење на правни активности на инвалидни лица, затоа што во нашиот ЦРТ имаше девојче кое аплицираше за наследство и беше поддржано во него.

Според мое мислење, идеалниот систем за поддршка на одлуки ќе мора да биде повеќеслоен од секој агол. Оваа личност треба да биде поддржана од психолог, адвокат, професионален терапевт, а во некои случаи и психијатар. Ако има семејство, тогаш треба да се вклучи и лицето кое донесува одлуки во семејството. Верувам дека е важно да се дискутира за проблемот како тим.

Имав и секој ден имам можност да поддржам одлука донесена од лице со посебни потреби. Се обидуваме да го добиеме станот во кој живее интервјуираната двојка без долгови. Се обидуваме да му најдеме работа на сопругот. Ние ги поддржуваме цело време. Овие луѓе и самите бараат помош. Но, ако има нешто непријатно, тие ја одбиваат понудата. Ова може да биде случај со понуда за работа.

На секој чекор консултирам одлуки со семејството или поддржувачите. Јас нема да направам ништо со ЦРТ учесникот додека семејството не се согласи на тоа, без оглед дали е неспособно или не.

Втора приказна

клучни зборови: ИТ, пристапност до услугите

Корисник на услугата

Г-дин S е 27-годишен човек со значителна интелектуална попреченост, дипломирал стручно училиште, има добри ИТ вештини, живее во голем град во стан со родителите, учесник е во мултимедијална работилница.

Г-дин S признава дека е малку веројатно да донесе сопствени одлуки. Неодамна, сепак, тој успеа да одлучи сам да ги плати сметките. Обично, му помагаат неговите родители и неговиот брат. Според г-дин S, тој ги претпочита нивните совети затоа што тие го училе уште од детството. Г-дин S истакна дека тие го прават тоа како добри пријатели. Тој е задоволен од начинот на кој се обезбедува поддршката, но би сакал да започне да се грижи за своите пари.

Г-дин S еднаш објави видео на Интернет кога бил во бенд. Под видеото се појавија коментари полни со омраза за неговиот имиџ. Како што признава, тој станал жртва на

омраза. Одлучил да не ја остави ситуацијата така. Прво, тој му ги покажал на својот татко, а потоа и на неговиот брат, коментарите под видеото. Не знаејќи што да прави, побарал поддршка од неговиот татко и брат од кои и ја добил. Тој се консултирал со својот татко, кој ги предупредил гонителите. Тогаш неговиот брат се погрижил за тоа. Му објаснил дека самиот не треба да поставува материјал. Потоа, тој самиот се погрижил за следните чекори кои вклучуваат извлекување на последиците од гонителите. Анђеј беше задоволен од укажаната поддршка. Прогонителот беше одговорен за нивните постапки.

Член на семејството - мајка

66-годишна жена, без професионално искуство во поддршка на лица со интелектуална попреченост, но 27 години го поддржува синот.

Според испитаникот, нејзиниот син не донесува сопствени одлуки. При донесувањето одлуки, тој е поддржан од неговото семејство (родители и браќа) и само тие.

Никогаш никој не присуствувал на обука за донесување одлуки. Мајката не го познава законот за донесување независни одлуки од страна на лица со попреченост. Таа ја имаше Конвенцијата во свои раце, но не ја имаше прочитано.

Според неа, независното донесување одлуки има негативно влијание врз г-дин S. Мора да вратите сè од почеток по неговото донесување одлуки.

Во иднина, кога родителите ќе ги нема, услугите за поддршка на одлуки ќе бидат добри за синот. Мајката би сакала да има состаноци каде што на нејзиниот син ќе му биде мирно објаснето какви последици може да претрпи. Г-дин S мора да има време да разбере. Можеби некои работилници би биле добра идеја.

Синот ги пријавува своите проблеми најчесто кога мајката ќе забележи нешто и ќе праша. Синот се смета себеси за возрасен. Според мајката, сепак, тој мора да се контролира поради различни ситуации. На пример, тој открива детали за патувања на странци или става лични податоци на социјалните мрежи. Поради тоа, семејството ги контролира неговите постапки.

Одлуката да помогне при вознемирувањето преку Интернет дошла од неговиот син. Браќата и сестрите во секое време ги контролираат социјалните мрежи на нивниот брат. Кога тој побара помош, тие веќе знаеја дека нешто се случува. Сепак, тие чекаа додека самиот тој не побара помош во оваа ситуација. Коментарите го повредија, а потоа тој се довери. Нејзиниот сопруг и нејзиниот втор син со сопругата го поддржаа.

Тие му влегле во трага на сторителот и стапиле во комуникација со него. Целиот случај го пријавиле во полиција. Г-дин S не беше вклучен во текот на настаните. Семејството само се погрижило за сè. Тие го потсетија потоа да не прави такви глупави работи. Сега веќе не се навраќаат на таа ситуација.

Поддржувач

32-годишен маж, терапевт, работи како терапевт во Работилница за работна терапија веќе 7 години, без обука за ПДО.

Лицата со посебни потреби донесуваат свои одлуки на основно ниво. Ако сакаат да одлучат за работи што навистина влијаат на нивните животи, тие често се блокирани од нивните родители кои се премногу заштитнички настроени. По смртта на нивните родители, овие луѓе многу често се префрлаат во домови за стари лица или во центри за пензионирање, каде немаат никакво влијание врз нивните животи. Тие сакаат да донесуваат одлуки, но според мене, нивните родители им кажуваат дека последиците од донесувањето одлуки ќе бидат толку големи што тие нема да можат да ги поднесат. Според мое мислење, тие треба да ги испробаат последиците од одлуките неколку пати, затоа што ако цело време им се кажува дека нема да можат да се справат со последиците, тие никогаш нема да преземат ризик. Значи, родителите се пречка, бидејќи не оставаат простор за грешки. И тоа е олеснето во ситуации кога овие луѓе се привремено одвоени од своите родители, на пример, патувања во траење од неколку дена. Родителите губат одредена контрола во корист на терапевтите кои се подготвени да им дозволат на лицата со посебни потреби да донесуваат свои одлуки.

Тие дозволуваат личноста да донесе одлука и да се соочи со последиците. Ги познавам конвенциите на ООН и правото на лицата со попреченост да донесуваат свои одлуки. Убеден сум дека оваа услуга е исто така погодна за извршување на правни дејствија. Мислам дека особено ако браќата и сестрите не ги исполнат своите обврски кон своите родители, таквата услуга ќе биде многу вредна, може да реши многу проблеми. Можеби нема да имаат формално право да останат во овој стан и да се најдат во институцијата.

Идеална услуга за поддржано донесување одлуки треба да биде место каде што ќе има психолог што ги поддржува активностите. Мислам дека вреди да се вклучат и луѓе кои работат со лица со попреченост секој ден, така што овие луѓе ќе знаат дека ова не е официјална ситуација, туку продолжување на она што го прават секојдневно во работилниците.

Имав некои ситуации кога поддржував одлуки донесени од лица со попреченост. Ова беа 2 случаи на луѓе кои долго, долго време бараа од своите родители да отворат сопствена сметка. Родителите веруваа дека бидејќи тие имаат картичка од нивната сметка, а со тоа имаат заедничка сметка, дека нема потреба од тоа. Овие луѓе побараа помош од мене за реализација на нивните одлуки.

Зборував со родителите и им кажав какви одлуки донеле учесниците. Имаше отпор, особено од една од мајките. Во вториот случај, мајката беше среќна. Таа дури и префрли на оваа личност одредена сума на пари. Значи, отидовме заедно во банка и сега тие се задоволни корисници на нивните банкарски сметки и можат да плаќаат преку бесконтактна картичка или преку брзи Интернет трансфери. После ова се случи верижна реакција - одеднаш и други луѓе од работилницата сакаа свои сметки. Затоа што постои отпор да им се каже на родителите дека сакаат да бидат независни. Во врска со приказната опишана погоре, подоцна ја запознав и перспективата на братот и родителите, го дадоа овој пример кога ова лице повторно имаше слични проблеми. Во еден момент тој беше отсечен од оваа ситуација, иако не знам кои беа мотивациите за оваа одлука.

Трета приказна

клучни зборови: независно живеење

Корисник на услугата

Г-ѓа З. е 38-годишна жена со умерена интелектуална попреченост, дипломирала на колеџ, користела ИТ-алатки со помош на поддржувачи, живее самостојно во голем град, вработена како персонал за чистење на базен.

Г-ѓа З. тврди дека е различно во нејзиното донесување одлуки - што се однесува до размерот. Таа верува дека сама донесува одлуки, иако понекогаш е тешко. Во секојдневниот живот, на пример, таа купува сама. Понекогаш таа не може да одлучи што да купи. Но, таа не се предава лесно. Не ја прашува мајка си. Мама е последната спасувачка вода. Понекогаш, иако се плаши, таа ги прашува вработените во продавницата. Ако сака да купи парче облека - тогаш нејзината внука оди со неа и таа ја советува. Таа неодамна донесе одлука за мачката. Ја однела на ветеринар. Со мачката беше најтешкиот случај, таа се плашеше дека може да и наштети за време на посетата.

Понекогаш таа бара информации на Интернет кога сака да знае нешто. Ако и тоа не помогне, нејзиниот внук или зет и помагаат. Кога станува збор за одлучување што да

купи преку Интернет, таа не им верува на големините. Таа има корист од поддршката што ја добива од нејзината внука (12 години).

Сестра и, а почесто и мајка и, и помагаат во донесувањето одлуки. Внук и исто така.

Одлуката за независен стан беше делумно на г-ѓа З., а делумно на нејзината мајка. Г-ѓа З. не се плашеше. Повеќе се плашеше дека нејзината сестра ќе почне да плаче. Сега се случува да не може да се извлече од куќата. Таа е задоволна од оваа одлука. Таа е домашна птица. Таа е задоволна и од одлуката за работа.

Таа, исто така, одлучува како да ги помине викендите надвор. Таа оди сама во Стариот град во Варшава. Таа го сака ова место.

Понекогаш таа не сака да оди на клупски состаноци, но девојките и завидуваат што бесплатно оди на разни интересни места што клубот ги организира. Затоа, таа се обидува да оди.

Член на семејството - мајка

Мајката е 63-годишна жена, 38 години ја поддржува нејзината ќерка, без професионално искуство во оваа област и без обуки за ПДО.

Тоа веќе беше започнато пред разводот. Поделба на имотот. Се разгледуваше купувањето стан. Мајката беше сигурна дека ќе живее со својата ќерка, но токму ќерката започна со каприци дека можеби може да живее сама. Тоа беше нешто апстрактно за мајката. Но, ќерката, откако помина обука во заштитни станови, рече дека може сè да прави сама: да готви, да чисти – сè! На почетокот, мајката ја посетуваше г-ѓа З. секој ден за да провери. Во 2021 година ќе бидат 7 години како живее таму.

По овие искуства, мајката смета дека детето може да живее само, ако му се даде можност. Познато е дека нема да има родители еден ден и овие лица треба да се снаоѓаат сами. И на почетокот, можеби е тешко, но ... ова е најдоброто решение.

Г-ѓа З. може да направи банкарски трансфери, таа самата ги плаќа сметките. Таа закажува состаноци со лекари, го известува работодавецот кога е на боледување. Мајка и верува дека може сама да поднесе даночна пријава и да ги запомни роковите.

Сега има проблеми со мачката. Мачката е посвоена, а била злоупотребувана од нејзиниот последен сопственик. Сега и оддава почит само на г-ѓа З. Г-ѓа З. забележа

дека мачката се однесува чудно и ја однесе на ветеринар. На ветеринар, таа многу грижеше за неа, ја чуваше во скут, иако нејзината мајка беше до неа.

Дали таа носи свои одлуки? Понекогаш мајката и ќерката не се согласуваат, но мајката не ја тера да направи нешто што не сака, само ја советува, вели дека би направила нешто поинаку. Тоа беше случај и со станот. Ќерката се наметна со идејата за да биде како што таа сака. Нејзината мајка ја поддржува цело време. Помага и потесното семејство - нејзината сестра, нејзиниот сопруг, внуката, внукот. Г-ѓа З. бара поддршка, разговара за проблемите. Корисни се и клубовите за работа, во кои се зборува за многу теми, како поддршка.

Донесувањето одлуки понекогаш има негативни последици. Се разбира, понекогаш има погрешни одлуки. Но, одлуките донесени од г-ѓа З. влијаат позитивно на неа затоа што и да се лоши, сепак се лекција.

Оптималната услуга на поддржано донесување одлуки и помага на испитаничката да ја постигне својата зацртана цел. Но, прво, оваа цел мора разумно да се дефинира.

Поддржувач

35-годишен маж, работен тренер со 10-годишно искуство во областа на професионално активирање, без обука за ПДО.

Мислам дека лицата со интелектуална попреченост донесуваат свои одлуки, иако честопати имаат проблеми и се обидуваат да ги консултираат своите одлуки со семејството и пријателите, бидејќи сметаат дека одлуката може да биде погрешна и штетна. Тие сакаат, но не се многу сигурни дали постапуваат правилно, какви ќе бидат последиците од нивните одлуки.

Ова се главните проблеми: дали одлуката ќе биде исправна и дали ќе се справат потоа. Исто како и луѓето без попреченост.

Ја охрабрив г-ѓа З. да не се плаши да донесе одлука. И дадов примери од мојот сопствен живот дека и јас имам ваков вид страв.

Како тренер за работа, ја поддржувам г-ѓа З. веќе една година. Таа немаше веднаш доверба во мене, требаше да помине еден месец пред да започнеме да работиме на нашата одлука да најдеме работа.

ПДО е нешто интуитивно. Кога сум во врска со учесник, тие природно ми се обраќаат за совет. Секако, поддршката и разбирањето од најблиските го олеснуваат тоа. Во

случајот со мајката на г-ѓа З, која и даде чувство дека е возрасна и дека тоа е нејзина одлука. На г-ѓа З. и помогна свеста дека нејзината мајка нема да ја критикува. Таа се бори и со самодовербата. Г-ѓа З. истакна дека односот со нејзиниот татко е сериозен проблем, дека неговиот проблем со алкохолот влијае на нејзината само-несигурност. Значи, семејните односи имаат големо влијание.

Друга тешкотија може да биде стравот од негативни последици.

Знам дека носењето свои одлуки е право признаено од Обединетите нации во Конвенцијата на Обединетите нации за правата на лицата со попреченост. Секое возрасно лице има право да донесува одлуки.

Јас често имам можност да поддржам одлука донесена од лице со посебни потреби. Најважно е да разговараме. Прашање е што ви треба, што знаете, што сакате - нивните преференци, интереси, вештини или што би сакале да научат. Зборувам за донесување одлуки за работата, но не само за тоа.

На работа, г-ѓа З. беше многу среќна, но се плашеше од нова машина. Реков дека никој на почетокот не може да стори нешто, мора да се запознаат со тоа. Се обидувам да изградам самодоверба кај луѓето. Многу и пречеше кога грешеше. Ја поддржував велејќи дека на почетокот е нормално.

Идејата за независен стан за г-ѓа З се појави преку нејзината сестра, која и рече на нивната мајка дека нема да живее засекогаш, а што потоа ќе се случи со г-ѓа З. Нејзината сестра веруваше во неа, додека нејзината мајка првично имаше грижи. Сепак, тие се неверојатни луѓе со отворен ум. Се сеќавам дека г-ѓа З. беше многу исплашена на почетокот, имаше многу сомнежи за тоа како да го организира времето и животот.

Се согласија со мајката дека мајката ќе ги плаќа даноците бидејќи г-ѓа З. рече дека има загриженост дека некој може да ја измами затоа што не ја знае вредноста на монетите и банкнотите. Но, таа го прави шопингот. И покажав каде и како да го стори тоа.

Кога се загрижи дека ќе дојде дома и ќе биде сама, направивме список на работи што може да се направат во тоа време. Поради разговорите дошла до идеја дека може да има мачка заради нејзината осаменост.

Имаше многу зрелост во овие одлуки. Во моментот, г-ѓа З. рече дека никогаш не би сакала да се врати кај нејзината мајка и дека тоа е многу добра одлука.

КОМЕНТАРИ НА ПРИКАЗНИТЕ

Катаржина Јанишевска, психолог

Врз основа на интервјуата, можам да кажам колку е важно да се спроведе програмата ПДО (Поддржано Донесување Одлуки) за лица со интелектуална попреченост, што треба да ги опфаќа не само овие лица, туку и нивните семејства. Мојата проценка е дека промената на менталитетот ќе биде долгорочен и индивидуално ефикасен процес. Иако ова се несомнено тешки активности, тие се можни и неопходни ако се грижиме за доброто на овие луѓе. Современото психолошко знаење ја нагласува важноста на потребата од влијание како една од клучните човечки потреби што го условува неговиот развој и среќа.

Еве ги заклучоците од интервјуата:

Лицето X известува за потребата од Работа со Лицата со Попреченост. Таа донела одлуки со драматични последици, вклучувајќи го одземањето на детето, а мораше да врати и огромни износи на заеми. Ова е пример за тоа како недостатокот на подготовка за примена на правото за донесување независни одлуки може да има неповратни последици за постоењето на лицето со интелектуална попреченост и неговите/нејзините роднини.

Ставот во семејството на г-дин S е пример за недостаток на свесност и следствено, за недостаток на почит кон Конвенцискиот закон за донесување независни одлуки од роднини. Набљудувам камуфлирана неспособност на лицето со интелектуална попреченост претпоставувајќи дека неговите одлуки само ќе донесат проблеми во иднина. Ставот на недостаток на вера во неговите способности и неподготвеност да се едуцира за неговите права произлегува од презаштитеност и лична удобност.

Лицето Z е пример за можност што им дава почит на членовите на блиското семејство за правото да донесуваат независни одлуки додека систематски таа станува независна и соработува со инструкторите на работилницата за работна терапија. Корелацијата на ваквиот став на поддржувачите со личниот развој и нивото на задоволство од животот на Личноста Z. (независно живеење, самостојна работа, сопствено милениче, самостојно планирање на слободното време, социјални односи) може да ја докаже вредноста на сите активности поврзани со ПДО.

НАЈДОБРИ ПРАКТИКИ. ОПИС НА ПРИКАЗНИ.



ШПАНИЈА



КАТАЛОНИЈА

Моментална состојба со поддржано донесување одлуки (ПДО) во Шпанија и Каталонија

Во Шпанија и Каталонија, поддржаните услуги за донесување одлуки не се строго регулирани во правна рамка се до неодамна. Во мај 2021 година, Шпанија одобри реформа на Граѓанскиот законик со која се укинуваат механизмите за старателство и застапеност, отворајќи го патот за вклучување на неформални поддржани служби за донесување одлуки, освен формална поддршка, доколку ситуацијата го бара тоа. Каталонија, со свој Граѓански законик, има доброволен акт наречен „Помош“ со кој лицето со потреби за поддршка може да назначи лице кое ќе го избере да го поддржува во различни сфери и таа личност секогаш мора да ги почитува волјата и преференциите на поединецот и никогаш да не одлучува во име на лицето. Овој акт е активен од 2010 година и има сè поголем број на корисници откако стапи на сила.

Истражувачкиот тим кој ги спроведе интервјуата за студија на случај

- 📍 Феран Бланко Рос - Поддршка-Жирона,
- 📍 Ана Гражана - Поддршка-Жирона,
- 📍 Паоло Леоти - КАМПУС,
- 📍 Луис Маројо - КАМПУС,
- 📍 Клаудија Мотје - КАМПУС

Опис на случаи обезбедени за ПДО

Овде ја опишуваме состојбата на уметноста на ПДО во Шпанија и Каталонија преку шест приказни. Секоја приказна вклучува лице со попреченост, неговиот/нејзиниот родител и неговиот/нејзиниот директен поддржувач на услугата за поддршка или помош. За да се покаже интегрирана гледна точка, трите интервјуа од секој случај се анализирани за да се изгради единствена наративна приказна.

Прва приказна

Клучни зборови: независно живеење, здравје, лични финансии, социјална инклузија

Г-дин Ориол

Г-дин Ориол е 31 годишен човек. Тој е геолог и живее со своите родители откако му била дијагностицирана психо-социјална попреченост.

Г-дин Ориол отсекогаш сакал да живее самостојно. По дипломирањето геологија, заминал во Чиле, каде се разболел од разни болести и морал да се врати во Каталонија. По враќањето, тој немал повеќе контрола над парите и неговите тестаменти, што го отежнувало наоѓањето стабилна работа.

На крајот, тој беше примен во специјализиран центар за да добие соодветно лекување кое ќе се грижи за неговите здравствени потреби. Тој беше свесен дека му треба поддршка и сакаше персоналот на центарот да му помогне. Неговата цел е да живее повторно независно и да научи како да управува со неговите финансии. Тој исто така би сакал да најде работа како геолог, но ако тоа не е можно во сегашната ситуација, тој е подготвен да започне да работи нешто друго.

Мајката на г-дин Ориол секогаш била покрај него и се обидувала да му помогне и да го поддржи многу пати за да ја обнови својата животна патека, но и било многу тешко затоа што нејзиниот син многу пати ја излажал неа и семејството. Исто така, поради ова, таа предложи да биде поддржана од Поддршка-Жирона („помош“) и тој прифатил.

Социјалниот работник - негов асистент - кој го поддржува, верува дека тој прави огромни чекори за да се врати на вистинскиот пат, но сепак е далеку од постигнување целосна независност.

Во моментот, двете области во кои г. Ориол има повеќе потешкотии се финансиите и социјалната инклузија. Во врска со финансиите, на Ориол му е јасно дека „за сè што

сакам да направам, прво треба одговорно да имам контрола над моите пари“. Во врска со социјалното вклучување, област што опфаќа ефективни односи, вклучување како граѓанин со сопствен идентитет или свесност за моите права, Ориол потенцира дека „проблемот е што луѓето како мене се чувствуваат исклучени од општеството и е тешко да се промени оваа состојба “.

Од друга страна, поддржувачот потенцира дека прашања поврзани со здравјето, одлуките на Ориол не се почитуваат секогаш. Како што истакна Ориол, „кога интервенираат здравствени работници, често им е тешко да ги земат предвид моите одлуки и да ги прифатат. Понекогаш доживеав многу тешки ситуации кога не бев во можност да решавам работи за моето здравје “.

Втора приказна

Клучни зборови: ментално здравје; лични финансии

Г-ѓа Роса

Г-ѓа Роса е 64-годишна дама која страда од епилепсија, депресија и многу лош проблем со колкот поради дегенеративно заболување. Работела како актерка, а подоцна во животот се грижела за нејзините родители сè додека не умреле.

Г-ѓа Роза живее сама во мал стан на село, многу близу до еден од нејзините четворица браќа, кои многу често ја посетуваат. Кога нејзините родители починале, таа немала доволно пари да си дозволи стан во центарот на градот, па ги замолила своите браќа да живее во стан на семејството. Тие ја прифатија и поддржаа со што и позајмија пари за обнова и прилагодување на станот.

Таа е многу блиска со своите браќа и долг период мораше да се потпре на нив кога се носеа одлуки во врска со сите аспекти од нејзиниот живот. Таа е свесна дека тоа претставувало тежок товар за нив што трошело многу од нивното време и енергија. Како ретроспектива, кога нејзините браќа побараа од судијата да има професионален надзор над нивната сестра, таа рационализираше дека „тоа е правилна одлука“. Професионалната поддршка добиена на почетокот се фокусираше на нејзините финансии бидејќи таа имаше - и сè уште има - само мала пензија, а нејзините браќа сметаа дека таа не е многу добра во управувањето со своите ограничени бенефиции. На пример, „пред неколку години купи мала скап кревет, кој требаше да се плаќа на рати со години“. Пред неколку години страдеше од рак и хирургот мораше да и ја

отстрани дојката. Нејзините браќа и предложија да посети хирург за да ја обнови, но таа одби и одлучи да не го направи тоа.

Во денешно време, професионалните поддржувачи и помагаат во многу различни ситуации, но секогаш имајќи ја предвид нејзината волја и преференции, така што поддршката што ја добива е многу разновидна, од носење на локален пазар, одење да го слуша морето или да плива на плажа.

Покрај тоа, од пандемијата КОВИД-19, таа станува депресивна и нејзината мотивација да носи какви било одлуки за нејзиниот живот е многу мала. Нејзините браќа се загрижени поради тоа; тие би сакале нивната сестра повеќе да прави физички вежби, да ја подобрува исхраната, но таа одлучи да го помине целиот ден лежејќи на креветот или на софата.

Трета приказна

Клучни зборови: лични финансии

Г-дин Антонио

Г-дин Антонио е 42-годишен возрасен човек со попреченост во учењето. Живее во стан заедно со неговата партнерка и нејзините две деца. Тој во моментот е невработен и бара работа во градинарскиот сектор.

Од минатата година живее со својата партнерка. Тоа беше многу важна одлука што тој ја донесе автономно, и покрај тоа што татко му навистина не беше задоволен од тоа. Оттогаш, тој е навистина задоволен и смета дека тоа беше многу добра одлука. Г-дин Антонио објасни дека тој донесува многу одлуки заедно со неговата девојка, на пример, тие седат заедно во кујната и се согласуваат за списокот за шопинг пред да одат во супермаркет.

Локалниот суд одлучи дека со неговите пари треба да управува професионален поддржувач. Оттогаш, секој пат кога ќе треба да купи нешто, особено кога купува преку Интернет или троши поголема сума на пари, треба да побара нивна дозвола. Како пример за барањата од минатиот месец, тој побара да се претплати на стриминг сервис за да гледа натпревари со борби од неговиот мобилен телефон или да купи нов планински велосипед, но и во двата случаи, тој не смееше да ги купи тие работи бидејќи неговата лична економија не беше во најдобар момент и тој не можеше да си го дозволи тоа. Наместо тоа, неговите поддржувачи му предложија да купи поевтин велосипед, но тој не прифати бидејќи го сакаше токму оној, што тој го побара. Овие

ситуации многу го стресуваат г. Антонио и тој не може да прифати другите да одлучуваат што може или не може да купи со своите пари. Професионалецот кој го поддржува му предложи да има состанок со сметководителот за да ги види своите финансии и да ги разгледа заштедите, но тој одби.

Кога ќе се најде во оваа ситуација, добива повик од неговиот татко и му помага да се смири. Всушност, тој се сомнева дека професионалците ќе стапат во контакт со неговиот татко и ќе ја објаснат ситуацијата. Неговиот татко е многу задоволен од организацијата која нуди поддршка за неговиот син затоа што тие му помагаат да носи одлуки во многу транспарентен процес.

Покрај овие тешки моменти, господинот Антонио обично има многу добри односи со професионалците, „дури и ако треба само да ме поддржуваат во финансиските проблеми, доста долг временски период, јас исто така побарав да бидам придружуван до докторот за да не го пропуштам терминот и да ги разберам моите здравствени проблеми“.

Четврта приказна

Клучни зборови: Социјални односи

Г-дин Рамон

Г-дин Рамон е возрасен човек на 41 година со попреченост во учењето, доживува опсесивно-компулсивно нарушување. Живее во резиденција и голем дел од неговите одлуки се донесуваат заедно со вработените во резиденцијата.

Живее во една просторија во резиденција во градот Жирона и има работа со скратено работно време во пералната на резиденцијата, каде помага во средувањето на облеката. Поради пандемијата КОВИД-19, тој помина многу време во својата соба, гледајќи ТВ и играјќи видео игри. Тој одлучи да ги купи пред пандемијата по долго штедење и признава дека професионалците во резиденцијата се многу поддржувачки настроени и секогаш се обидуваат да најдат решенија за неговите барања, на пример, тие неодамна прифатија и го поддржаа да се претплати на Нетфликс.

Кога треба да купи нешто, тој секогаш се потпира на професионалците во резиденцијата. Оваа ситуација важи и за купување преку Интернет, бидејќи тој добива поддршка за избор и управување со своите пари. Една од неговите желби е да купи работи без поддршка од професионалци или од трети лица. Тие го поддржуваат г-дин Рамон во процесот на проверка дали навистина му треба нешто и дали може да си го

дозволи тоа. Г-дин Рамон е многу среќен што живее таму бидејќи донесува свои одлуки затоа што „на други места каде што живеев, не бев во можност да кажам збор за тие работи“.

Таткото на Рамон не е сигурен дека тоа е патот по кој треба да се оди, на пример, кога неговиот син не се грижи за неговиот изглед, тој го замолува да носи подобра облека или да се бричи, наместо да праша зошто неговиот син „сака да ја носи облеката што ја носи“. Рамон станува многу нервозен кога татко му го прави тоа или кога татко му не му дозволува да стори нешто, но секогаш постигнуваат договор, бидејќи татко му му купува стрипови и авантуристички книги за да компензира и да му помогне да се опушти. Г-дин Рамон е многу опсесивен околу некои работи, а една од нив е кафето, но лекарите го ограничија внесувањето на само една чаша дневно, наместо дванаесет или повеќе чаши што тој ги пиеше. Тој е под голем надзор за да се осигура дека оваа опсесија со кафето не го попречува неговиот секојдневен живот, наместо тоа, тој ги окупира деновите читајќи книги, играјќи игри или правејќи физичка активност.

Пред неколку години, г-дин Рамон имаше девојка која живееше во друга резиденција, а персоналот во неговата резиденција и неговиот татко му помогнаа да ја посети. За жал, таа се пресели во друг град, а подоцна и почина. Рамон страдаше многу за овој настан, но сега активно бара друг партнер, дури и ако е многу тешко да се најде девојка која ќе го сака и која тој ќе ја сака.

Професионалците велат дека тој е многу упорен во односите со жените и обично, тие треба да одат со господинот Рамон кога тој оди на улица за да го спречат да ги запира сите жени што ќе наидат на улица за да разговара со нив и да ги заведува. Тој добива голема поддршка од професионалците со цел да го натераат да ги почитува жените и да ја зголемат неговата свест за тоа што е соодветно да се направи или да им се каже на жените, а што не.

Поврзано со здравствената состојба на г. Рамон, тој секогаш присуствува на посети придружуван од професионалци од резиденцијата и е задоволен од овој факт. За време на пандемијата, тој одеше во болница доста често, но за среќа, тој не доби вирус.

Петта приказна

Клучни зборови: семејни односи; лични финансии; независно живеење, употреба на технологија

Г-дин Пере

Г-дин Пере е 29-годишен човек со психо-социјална попреченост, поконкретно со шизофрено нарушување. Живее независно во изнајмен стан со двајца другари. Г-дин Пере добива секојдневна поддршка од професионалци кои помагаат при извршување на задачите и активностите во домаќинството.

Г-дин Пере живее во градот Жирона околу 9 години. Претходно живеел во хостел и во психијатриската болница, каде бил подолг временски период. После тоа, неговиот лекар го ослободил од акутната единица, бидејќи „гласовите што ги слушал не влијаеле врз него како на почетокот“. Пред хоспитализацијата, г-дин Пере живеел со неговата баба, бидејќи неговата мајка исто така е лице со психо-социјална попреченост, а врската меѓу нив била токсична, поради што рано се откажал од колеџ. Неговата мајка не била во можност да го поддржува и да се грижи за него.

Г-дин Пере добива поддршка од професионалци кои му помагаат да управува со своите финансии и го надгледуваат неговото здравје. На почетокот, професионалците мораа да го придружуваат при посетите на психијатар, но сега тој е повешт и е во можност сам да го стори тоа; поддржувачите треба само да го потсетат за состаноците.

Професионалците беа многу поддржувачки и сочувствителни со неговата ситуација. На пример, кога г-дин Пере сака да ја посети својата мајка и покрај тоа што знае дека кога ја посетува, шансите „повторно да слушне гласови“ се зголемуваат при неговото враќање. Неговите поддржувачи му помагаат во логистиката за организирање на неговите посети и надгледуваат дали неговата мајка има добро влијание врз него и ситуациите што не се позитивни за г-дин Пере не се повторат.

Г-дин Пере е способен сам да донесува одлуки во многу аспекти. На пример, може да одлучи што сака да прави во слободното време и активностите што сака да ги прави. Обично, тој сака да гледа телевизија и да игра видеоигри, но сега како што старее, тој одлучи да се обиде да најде работа и во последните месеци прави интервјуа со организација што работи на полето на инклузија преку вработување и се надева дека ќе се вработи кај нив за да може да заработи пари за да го зголеми квалитетот на животот бидејќи живее независно, а работите се скапи.

Г-дин Пере честопати бара помош од своите поддржувачи за користење на неговиот паметен телефон бидејќи се плаши од измами преку телефон, особено кога користи Интернет и презема апликации. Тој е многу претпазлив и во врска со користењето на социјалните медиуми.

Шестта приказна

Клучни зборови: финансии

Г-дин Џоан

Џоан е возрасен човек на 53 години со попреченост во учењето, живее самостојно во својот изнајмен стан. Тој има добри односи со цимерите и е многу активен човек.

Џоан сака да живее самостојно во својот стан. Помина долго време откако живееше со својата сестра, време на кое со убаво се сеќава. И покрај тоа, тој не се двоуми да каже дека сега е подобро. Тие имаат добри односи, но живеат самостоен живот и тој не бара никаков совет од неа или од неговото семејство. Неговата сестра го поддржуваше девет години, но сфати дека тој повеќе слуша некој надвор од семејната средина. Тој сака да живее со цимер, кој стана негов „мал брат“, бидејќи обично му помага да носи одлуки кога има потреба.

Џоан е многу горд што сам одлучил за лицето со кое го дели својот стан. Исто така, Џоан е страствен за велосипедизмот, активност што сака да ја практикува скоро секој ден. Тој сака да го поправа сопствениот велосипед бидејќи има мајсторски вештини и покрај тоа што од време на време му треба поддршка. Тој е многу среќен за поддршката што ја добива од неговите поддржувачи додека тие го поддржуваат во донесувањето одлуки за неговите лични финансии, нешто што тој препознава дека му треба бидејќи не е многу едуциран.

Тој сака да оди секој ден на работа, каде што освен што има важна улога во производствената работилница, тој учи како да користи компјутери, интернет и нови технологии. Г-дин Џоан во последно време е сигурен во користењето на нови технологии и научи како да користи мобилни апликации со цел да купи половни производи, главно поврзани со фактот дека тој одлучил скоро секој месец да купува нови компоненти за да го надгради својот велосипед. Тој е многу горд на тоа што научил, на почетокот добивал поддршка бидејќи не бил толку сигурен да разменува

пари со странци сам очи в очи, па затоа секогаш правел зделки каде биле присутни и неговите поддржувачи. Сега тој е во можност да го направи тоа сам и бара минимална поддршка.

Тој добиваше поддршка од професионалците подолго време, но тој знае кој ја бара оваа поддршка во деловите од неговиот живот во кои му треба: финансии, здравствена заштита, информатика и врски. Кога станува збор за донесување одлуки, Џоан е тој што ги носи, тој бара од поддржувачите да му помогнат, но тие ги почитуваат неговите одлуки, како на пример купување нови компоненти за неговиот велосипед. Тој има силна врска со професионалците кои го поддржуваат и има доверба да им ги каже работите што му се важни кога ќе му бидат потребни. Тој вели дека секогаш ќе им биде благодарен затоа што го поддржувале кога еден од неговите најдобри пријатели одеднаш го напуштил овој свет.

КОМЕНТАРИ НА ПРИКАЗНИТЕ

Г-ѓа Мариона Алонсо Ибањез – психолог

Како општо набудување, лицата со попреченост кои учествуваат во интервјуата, имаат висок степен на автономија во донесувањето одлуки и можеа да дадат пример кога и во кои теми можат/не можат да донесуваат одлуки. Додека самостојното донесување одлуки придонесува за нивно зајакнување и доведува до подобрување на нивото на задоволство, треба да се спомене дека во областа на финансискиот менаџмент има бариери што им отежнува на лицата со попреченост да донесуваат свои одлуки и да остваруваат автономија. Лицата со попреченост сакаат да управуваат со нивните одлуки за набавка, но тие честопати немаат вештини за „правилно управување со своите приходи“, како што обично изјавуваат професионалците и членовите на семејството. Оттука, ситуациите кога лицето не може да одлучи и каде што согледува прекумерно водство, надзор или контрола од професионалците за поддршка или членови на семејството, предизвикуваат стресни епизоди кои треба соодветно да се решат. Употребата на технологии, без разлика дали да се консултира, да се купува или да се конзумираат производи како што се претплатнички услуги, се смета како олеснувач што придонесува за зајакнување на лицето со попреченост, но исто така може да доведе до искусни ситуации каде што е потребна поддршка, на пример при враќање на набавена стока преку Интернет или откажување од несакани услуги. Се чини соодветно да се осигура дека лицата со попреченост ќе добијат поддршка во користењето на нови технологии кога е потребно, но исто така и да ги зголемат дигиталните вештини и способности на лицето во таа материја.

Од страната на семејствата, може да се насети одреден степен на патернализам во врската. Иако семејствата настојуваат да му дозволат на лицето да направи сопствен избор, тие чувствуваат одреден страв или непријатност кога изборот на нивните роднини не се совпаѓа со нивниот начин на размислување. „Правото на грешка“ сè уште не е интегрирано во семејниот поглед и перцепцијата на лицето со попреченост. Ова е нормално со оглед на тоа дека доаѓаме од длабоко вкоренета патерналистичка култура која се фокусира на заштита на лицата од грешки и охрабрува избегнување на сите потенцијални ризици. Доколку сакаме да придонесеме за подобрување на субјективната благосостојба на овие семејни единици, ќе бидат потребни значителни напори да се подигне свеста дека лицето со попреченост има право да донесува одлуки и да извршува избор и контрола над сите сфери на животот.

Подигањето на свеста е клучот, како и информативните кампањи и услуги, со кои треба да управуваат јавните администрации и да бидат универзални по обем.

Професионалците за поддршка сметаат дека лицето со попреченост сака да одлучи самостојно и вложува многу напори да го стори тоа. Тие се свесни за важноста на поддршката што ја нудат на лицето со попреченост и сè повеќе се посветуваат на подобрување на процесот на донесување одлуки за подобрување на квалитетот на животот на лицето со попреченост, како и вештините на лицето за да донесуваат свои одлуки. Ова доведува до професионално задоволство и гордост во нивната работа. Општо земено, тие имаат тенденција да ја модулираат поддршката што ја нудат на лицето, на пример, дејствувајќи само во одредени области или сфери од животот на индивидуата кога и каде на лицето тоа навистина му треба или го бара тоа. Во некои случаи, особено во областа на личните финансии, професионалците ја ограничуваат автономијата на лицето бидејќи од нив сеуште се бара да постапуваат според „најдобриот интерес на лицето“ кога судската наредба за ограничување на правната способност на лицето е воспоставена, особено во најрестриктивните мерки. Парадигмата „најдобри интереси“ е укината во Шпанија во мај 2021 година со неодамна одобрената законодавна реформа во Граѓанскиот законик, процедуралното право и поврзаното законодавство што претставува сеопфатна промена во гарантирањето на правата на лицата со попреченост како што има намера и Конвенцијата на Обединетите нации за правата на лицата со попреченост. Иако признавањето на целосната правна способност на сите лица со попреченост

претставува чекор напред, како услугите што обезбедуваат поддршка за лицата со попреченост ќе се прилагодат на ова ново законодавство останува да видиме.

ЗАКЛУЧОЦИ

Услугата за Поддржано Донесување Одлуки (ПДО) е важен дел од услугата за психосоцијална поддршка во сите фази од животот на една личност.

- ▣ ПДО услугата е обично долгорочен процес во кој учествуваат многу луѓе: социјални работници, специјалисти за образование и вработување, правни експерти, членови на семејства на лица со посебни потреби за учење.
- ▣ ПДО услугата не само што ќе им понуди на лицата да стекнат одредени вештини и знаења, туку може континуирано да има ефект на градење позитивна слика за себе, чувство на припадност кон групата или заедницата и задоволство од животот.
- ▣ Многу е важно да се комбинираат достапните и влезните ресурси во обезбедувањето на услугата ПДО во корист на инвалидното лице.
- ▣ Општеството мора да биде заинтересирано да обезбеди сигурност и заштита од каква било експлоатација на сите свои членови. Општеството мора да биде заинтересирано за легитимирање на услугата ПДО.